

la Revista

número 24, març 2019



**Els infants demanen
(i necessiten) ser
escoltats.**

Aure Farran

Coordinadora AraCriatures

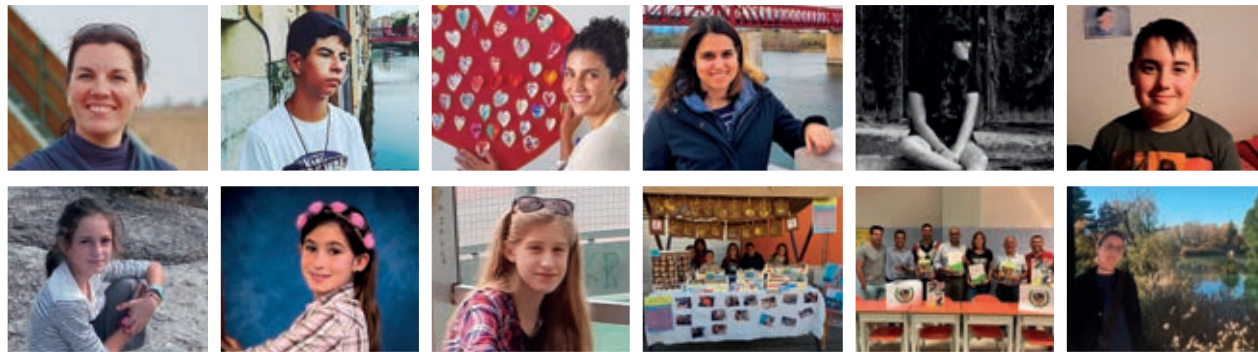
**“De gran? Espero ser feliç,
tenir fills i treballar.”**

**Convidem als infants de
les Aventures. Cor a parlar.**

**“La música és molt
important en el
desenvolupament
dels infants!”**

**Una conversa
amb la companyia
d'espectacles
El Pot Petit.**



**Editorial**

Carta oberta de Carme Hellín presidenta de l'AACIC. Pàg. 3

La capçalera

Els infants demanen (i necessiten) ser escoltats.
Aure Farran Pàg. 4

Jo sóc un As de Cors

¡Muchas Gracias! Raul Pàg. 6

Volem saber

L'infant amb cardiopatia congènita
ha de saber què li està passant
Dra. Georgia Sarquella i Dr. Ferran Gran Pàg. 7

Què significa néixer amb una Cardiopatia Congènita?
Mireia Salvador Lluesma Pàg. 12

Convidem a...

Convidem a parlar als infants i joves de
les Aventures.Cor Clara, Lucía, Aleix, Paula i
Aina de les Aventures.Cor Pàg. 17

Jo també sóc un As de Cors

Escola Prats de Lluçanès. Pàg. 21
Tarragona Futbol Club. Pàg. 22

Dossier

"Jo i El país de mai més" Cristina d'Andrés Pàg. 23
Child Life. Nuria Serrallonga Pàg. 24
Néixer amb Cardiopatia Congènita.
Teresa Eixarch Lanaspà Pàg. 25

Des del Cor

Fes un dibuix. Pàg. 26

El Racó del Voluntari

"Pensava, algun dia m'agradaria ser com ells"
Anna Llauredó Pàg. 28
"Fer de voluntària és donar, com a persona és
avaluar el que tens"

Mireia Matamala Pàg. 29

Una Conversa amb ...

El Pot Petit Pàg. 31

Fundació CorAvant

"Una manera d'implicar-se i declarar un compromís ferm"
Griselda Fillat Pàg. 34

Fundació Coravant: passat, present i futur. Pàg. 36

Què hem aconseguit en aquest 10 anys? Pàg. 37

Canvi de Xip

Prejudicis. Jaume Comas Pàg. 38

Equip AACIC

90 minuts d'spinning i un "clic" d'històries.

Maria Valldeneu, per Jaume Piqué i Abadal Pàg. 39

Ai, si les parets parlessin!

Els dies feliços. Jaume Piqué i Abadal Pàg. 41

Fent Xarxa

"Hem de canviar la mirada adultocèntrica per
atendre bé els infants" Ana Novella Pàg. 42

Recomanacions

Llibres. Pàg. 45

Pel·lícules per a tots els públics. Pàg. 45

Qui som i què fem?

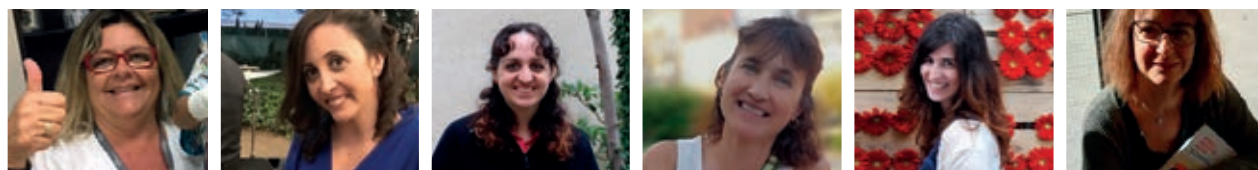
Pàg. 48

La teva col·laboració suma

Pàg. 50

Col·laboracions

Pàg. 51



Carta oberta de Carme Hellín

Benvolguts i benvolgudes,

M'és grat presentar-vos la Revista 24 que aquest any està dedicada a la infància. Tot i que a l'època dels nostres avis i àvies els infants no tenien ni veu ni vot i semblava que feien nosa, ja fa molt de temps que l'infant és el centre de projectes, estudis, recerques, és el centre de l'escola, de la família, del lleure, sembla el centre de tot. És un sentiment que uns l'acullen amb tendresa i hi ha qui el troba fora de mida. Com sempre, opinions n'hi ha per tot. Nosaltres hem fet una tria acurada de col·laboradors perquè ens donin la seva visió sobre l'infant des de la perspectiva en la qual es troben. Hem parlat amb periodistes, metges, psicòlegs, infermeres, especialistes en lleure, cantants, actors, mestres i professors... Ja tindreu temps per llegir i rellegir cadascuna de les intervencions, però és curiós com totes elles diuen o deixen entreveure que, fins ara, tot i que es feien coses per a l'infant mai no se l'havia escoltat del tot. Hem d'escoltar activament el que els nens i les nenes ens volen dir, parlar-los assertivament i tractar-los, tenint en compte la seva edat, com a persones amb emocions, sentiments i intimitat pròpia. Precisament no podíem fer una revista sobre infants sense que l'infant no hi tingués un lloc, en la nostra revista els nens i les nenes parlen i s'expressen tal com són, tal com raja.

Espero que gaudiu de la lectura i que us sigui útil. Qualsevol suggeriment que tingueu, sobre millores, temes a tractar o possibles col·laboracions no dubteu a enviar-lo a les nostres companyes de comunicació (comunicacio@aacic.org).



Una forta abraçada,

Carme Hellín
Presidenta AACIC

Data edició: Febrer 2019

Redacció: Col·laboradors especials i
equip tècnic AACIC CorAvant.

Fotografia: Socis i col·laboradors de l'entitat i
equip de l'AACIC CorAvant

Disseny gràfic: Graphic testudio





Els infants demanen (i necessiten) ser escoltats

Aure Farran, coordinadora AraCriatures

Una enquesta elaborada recentment per l'Ajuntament de Barcelona a 4.000 alumnes d'entre 10 i 12 anys de la ciutat ens ajuda a fer una radiografia prou bona sobre com se senten les criatures d'avui, què necessiten i què troben a faltar.

La meitat dels nens i de les nenes de la capital catalana no estan prou satisfets amb el seu temps lliure (53 %) ni tampoc amb la llibertat o autonomia que tenen (48 %) i 4 de cada 10 no estan prou satisfets amb la seva vida d'estudiant (42 %).

Probablement, aquestes dades són fàcilment extrapolables a infants d'altres grans ciutats, i variarien una mica si es preguntés a nens i nenes que viuen en localitats més petites o en zones de muntanya, per exemple. Però són un bon punt de partida per preguntar-nos si podem canviar alguna cosa per aconseguir que els infants tornin a fer d'infants. La canalla reclama (i necessita) tenir més temps per gaudir de la família i per jugar i estar amb els amics; demana

La meitat dels nens i de les nenes de la capital catalana no estan prou satisfets amb el seu temps lliure.

sentir-se més segura i rebre més suport quan tenen problemes; ser escoltats i que s'atenguin les seves opinions; fer més vida amb la gent del barri i tenir espais per trobar-se amb altres nens i nenes; i fer més coses a l'aire lliure. Són demandes carregades de sentit comú i que desmunten alguns mites, com que a les criatures només els interessin els mòbils i els videojocs. Potser aquest és el recurs que tenen a l'abast perquè passen massa estones sols, mentre pares i mares fan mans i mànigues per conciliar. El gran repte de la nostra societat és educar nens feliços; infants honestos, crítics, empàtics, solidaris i autònoms. El camí passa, molt probablement, per una implicació real i efectiva dels diferents actors protagonistes (família, escola i societat) i per un canvi de paradigma

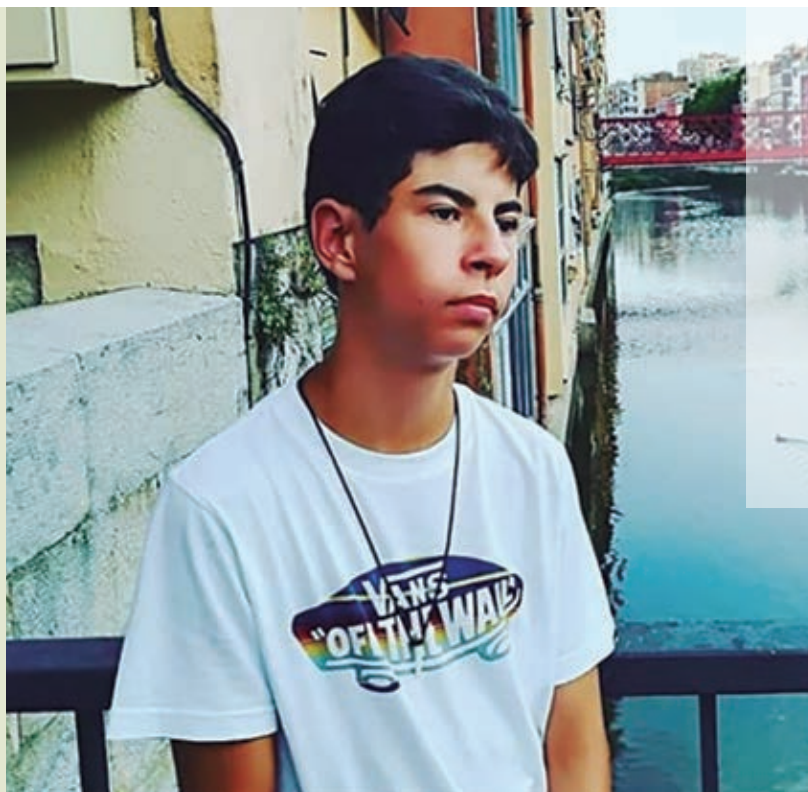
educatiu. Cal ajudar a créixer la canalla des de la seguretat, l'alegria, el bon humor i l'empatia. En un temps de presses, angioixes i exigències, els nostres infants necessiten que apostem per una educació artesana i basada en les emocions.

Cal que fugim dels 'hiper' (hiperconnectats, hiperpaternitat, hipervigilats, hipermotivats...) per arribar a la senzillesa d'educar amb amor, amb sentit comú i amb responsabilitat. Ens ho estan demanant.



!Muchas **GRACIAS!**

Raúl



Un consejo, cuando te vayan a anestesiar habla con todos, diles cosas, hazles bromas, diles algo divertido y se te pasará muy rápido todo.

Hola, me llamo Raúl y tengo 14 años. Hace un año fui consciente, por primera vez, de lo que realmente significaba una operación. En las anteriores era un bebé y no lo recuerdo aunque mis padres siempre me lo han contado.

Hace un año me pusieron un stent y pasados los 6 meses una válvula pulmonar. Todo por cateterismo. Increíble, ¿verdad? ¡Por fin iba a tener una válvula! Por fin mi corazón iba a funcionar un poquito mejor.

Yo, sinceramente, estaba muy asustado. No dormía bien, no podía concentrarme en los estudios y, además, me sentía sin fuerzas... pero no quiero poneros nerviosos. Es verdad que cuando eres pequeño no te enteras de lo que pasa pero después, a partir de los 10 años, te das cuenta de lo que es.

Yo me sentí inseguro, tenía miedo de lo que podía pasar, pero gracias a mi familia y a los amigos, todo es más fácil. Gracias a la fuerza que me dieron superé las operaciones.

Si no os sentís bien, hablad con vuestros padres o algún familiar o amigo, pero nunca os lo guardéis dentro. Escuchad mucha música y relajaos mucho.

Eso ayuda a no pensar y llevarlo mejor.

Gracias a AACIC y Coravant por el apoyo que nos dan a mí y a mi familia en los momentos mas duros y en los no tan duros.

Muchas gracias por todo y espero que todo os vaya bien.

L'infant amb cardiopatia congènita ha de saber què li està passant



Dra. Georgia Sarquella-Brugada,

de la Unitat d'Arrítmies i Cardiopaties Familiars de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, experta en cardiologia pediàtrica, cateterisme en cardiopaties congènites, arrítmies i mort sobtada infantil.

“Si l'infant se sap vestir sol, és moment de començar a parlar-li de la seva cardiopatia.”



Dr. Ferran Gran, cardióleg de la Unitat de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital MaternoInfantil de la Vall d'Hebron i coordinador mèdic del trasplantament cardíac pediàtric.

“És molt important que l'infant estigui informat, sabent que, a cada edat i segons les característiques de cada u, la informació ha de ser diferent.”

Fa uns anys, les cardiopaties congènites es diagnosticaven durant els primers anys de vida del nadó. Ara, en canvi, amb la medicina fetal, els pares i les mares ja saben si el seu fill o la seva filla naixerà amb una cardiopatia congènita des de poques setmanes de gestació, en la majoria dels casos. Com heu viscut aquests canvis a l'hospital respecte als diferents moments del diagnòstic?

Dr. Ferran Gran: hi ha hagut un canvi de paradigma molt important. En pocs anys s'ha passat de fer un diagnòstic postnatal de quasi totes les cardiopaties importants al fet que se'n diagnostiquin de forma prenatal més del 70 %. Això implica que aquests pares han rebut informació sobre la malaltia del fill o filla abans que neixi i amb la informació adequada han decidit seguir endavant amb la gestació. D'altra banda, també implica uns canvis en el maneig postnatal dels pacients, que ja neixen en centres preparats per donar-los tota l'atenció necessària.

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: el moment de la primera notícia és clau. Quan aquesta s'aborda a l'època prenatal, si el fetus va bé, només has de transmetre la informació, assegurar-te que s'entén cada punt clau i a poc a poc anar incorporant tota la informació. En canvi, quan el diagnòstic es fa en el moment del naixement, o fins i tot més tard, es produeix un bloqueig mental que fa que assumir el diagnòstic en aquell moment sigui molt més complex. A més, hi ha múltiples factors que s'hi sumen: si els pares són primerencs, el nivell de coneixement, la barrera idiomàtica i cultural...

Resulta més fàcil atendre un pare i una mare que ja estan més preparats, més informats?

Dr. Ferran Gran: segurament sí. La feina més important la fa la gent que es dedica al diagnòstic prenatal: obstetres, cardiólegs fetals i psicòlegs. Ells són l'equip que ha d'informar per primera vegada que aquella filla o fill tan esperat naixerà amb una cardiopatia.

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: per descomptat. Tenir uns pares que han estat correctament informats, que entenen l'anatomia normal del cor i les variants que presenta el seu nadó facilita cada pas quan hem d'explicar les possibles solucions o intervencions que requerirà el seu fill. Hi ha cardiopaties molt complexes que requereixen moltes cirurgies i que a vegades és molt difícil explicar-les si no es té present el coneixement previ dels pares. Llavors, tenir uns pares ben formats amb això marca una diferència.

“Quanta més informació tenen les famílies és claríssimament millor, tant per als professionals com per a la mateixa família i, evidentment, per al pacient”.

Encara avui hi ha pares que tenen un fill amb cardiopatia complexa que ha passat per diversos cateterismes i cirurgies i si els preguntem què té el seu fill ens diuen: “Un buf al cor”. És tan important formar els pares i que entenguin què té el seu fill o la seva filla! A les consultes jo els explico la importància de conèixer el que té el seu fill. Fins i tot, quan venen del postoperatori els pregunto:

“Ara, si jo fos un metge que no coneix de res el teu fill, seria capaç d'explicar-me què té el teu fill?”.

Però no només hem de vetllar per la informació que tenen els pares, sinó que també hem de preparar l'infant a conèixer-se, que sàpiga el que té, a explicar-li el perquè ha d'anar de visita a l'hospital o perquè ha d'ingressar.

En quin moment creus que l'infant és conscient que té una cardiopatia congènita?

Dr. Ferran Gran: no sabria dir-te una edat, perquè cada infant és diferent. I són les famílies les que veuen d'una forma més clara aquesta presa de consciència.

“És molt important que l'infant estigui informat, sabent que, a cada edat i segons les característiques de cada u, la informació ha de ser diferent”.

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: jo penso que si l'infant se sap vestir sol és capaç de comprendre que té una cardiopatia congènita i a poc a poc pot anar entenent tot el que això comporta. És molt important compartir-ho amb ell des del primer dia, que entengui el que té i anar creixent amb coneixement junts. Jo tinc pacients que amb 16 anys, durant la visita a consultes, els pares et fan el gest de “no, no parlem davant del nen” i jo els dic: “Amb 16 anys si és capaç de tenir xicota, ha de ser capaç d'explicar el que té i escoltar el que li hem d'explicar”.

El nen o la nena ha de saber que té visita al cardióleg. Que li farà una ecografia, un electrocardiograma, una prova d'esforç, li mirarà la saturació, li mirarà la pressió, potser hi haurà alguna analítica... I se l'ha de

preparar. El que no val és venir aquí sense haver-lo informat, treure'l de l'escola per sorpresa i pretendre que l'infant ho entomi amb alegria i sigui col·laborador. Per tant, hem d'informar també els infants, ja que des de molt petits poden començar a entendre què és un cor, com funciona i que el seu cor funciona diferent respecte als altres, així aconseguirem que la seva participació sigui en positiu.

Com definiries la relació entre el metge i l'infant?

Dr. Ferran Gran: existeix una relació molt estreta entre ambdós. Metge i pacient estableixen un vincle molt important. Per al cardióleg els seus pacients són molt especials i per a l'infant el seu cardióleg normalment és algú en qui confia plenament.

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: a partir de 12 anys, el pacient ha de consentir els procediments. És a dir, nosaltres necessitem l'autorització dels seus pares per fer els procediments, però també necessitem el consentiment de l'infant. Per exemple, si s'ha de fer un cateterisme, l'hem de preparar i explicar-li què se li farà, el perquè li volem fer i la seva importan-

cia. I ell ha de consentir fer-se aquest procediment. L'hem de formar tot el que sigui necessari perquè ell participi en les decisions que s'hauran de prendre al llarg de la seva vida amb una cardiopatia.

I prèviament als 12 anys, aquesta relació amb l'infant és sempre a través del permís del pare i la mare?

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: els nens i les nenes han d'estar presents en tot. Si hem de parlar de mort, per exemple, s'ha de ser delicat i es pot tenir una visita amb els progenitors on s'expliquen els conceptes molt més crus, perquè són moments en què hi ha decisions difícils. Potser no cal que el nen sàpiga que es pot morir per anar a un procediment si no té prou maduresa com per entendre-ho. El que sí que és important és que el nen vagi comprenent els passos i, evidentment, animar la família que el faci participar, que li expliqui què està passant i què passarà. Tot i això, el que no fem és anar en contra de la voluntat dels pares, donar segons quines informacions al nen, perquè també pot ser un xoc per a ell i seria contraproduent.

Quines són les preguntes o els comentaris més freqüents que et fan els nens i les nenes amb qui tens contacte?

Dr. Ferran Gran: crec que, en general, els nens pregunten poc. Potser és una mica culpa nostra, dels metges, perquè ens centrem més a donar tota la informació a les famílies, i a pensar que són elles les que coneixen millor els nens i que sabran com gestionar la informació. De totes maneres, quan preguntem al nen si vol saber alguna cosa i els pares insisteixen que si té dubtes que ho expressi en aquell moment, tinc la sensació que la majoria pregunta poc. Quan pregunten és sobretot per qüestions relacionades amb la possible operació i si després podran fer esport, vida normal...

Dra. Georgia Sarquella-Brugada:
la preocupació més comuna és:
“Em despertaré a la meitat del
procediment?”.

Ens hem adonat que això els preocupa molt i sovint no ens ho manifesten obertament, pel que procurem avançar-nos i els diem obertament: “Ah, que sàpigues que una de les coses per què vetllem és que tu no et despertis al llarg del procediment, perquè sé que això et fa por”.

La segona pregunta que més ens fan té a veure amb l'estètica: “Se'm veurà molt el que em faran?”. Aquí hem de ser realistes i els hem de dir que cadascú cicatriza de manera diferent. És important no crear falses expectatives.

Una altra pregunta és sobre el dolor: “Em farà mal?” I també hem de ser realistes. Els hem de dir que al s. XXI hi ha suficients solucions perquè el dolor no sigui un problema. També els expliquem que la percepció del dolor pot anar de 0 a 100 d'una manera diferent en cada persona i que els farem un vestit a mida per gestionar el seu dolor.

A vegades, al final de la visita, els preguntem si tenen algun altre dubte; demano permís als pares perquè surtin a fora i poder parlar amb el pacient a soles. Sovint és en aquest moment que fan preguntes del tipus: “Un dia vaig beure una mica de cervesa, passa alguna cosa?”, “Puc fumar?”, “Tinc un amic que fuma porros, què passa si jo soc al seu costat? Em pot passar alguna cosa?”.

Comencen a ser conscients que hi ha uns reptes de futur que els hi venen i han de tenir clar si poden o no poden...

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: exactament. Jo penso que s'ha de treballar molt precoçment amb el tema de la intimitat. A vegades ens pensem que perquè no hagin fet el canvi puberal no tenen una sensació d'intimitat, de vergonya corporal, i sí que la tenen. I és molt important ressaltar això.

Quins són els nous reptes que us plantegeu els cardiòlegs pediàtrics?

Dr. Ferran Gran: **“la cardiologia pediàtrica té avui molts reptes futurs. Diria que un dels més importants és poder resoldre el problema abans que el pacient neixi”.**

Ja hem aconseguit diagnosticar pràcticament totes les cardiopaties abans que el nen neixi i algunes fins i tot les tractem intraúter. El repte ha de ser que això sigui cada cop més freqüent. Igual que disminuir al màxim el nombre de procediments, fent que les vàlvules, pròtesis o materials que utilitzem siguin més duradors.

Dins de la cardiologia pediàtrica, jo em dedico al trasplantament cardíac. El trasplantament és la solució per a qualsevol problema del cor (cardiopaties congènites, arrítmies, miocardiopaties) quan totes les altres solucions fallen. El meu hospital (Vall d'Hebron) és l'únic centre que fa trasplantament cardíac pediàtric a Catalunya i tenim uns resultats excel·lents. Rebem els casos més complexos de tot Catalunya i de la resta d'Espanya. Els pacients trasplantats tenen bona qualitat de vida, però han de prendre medicació immunosupressora per sempre i molt probablement, al llarg d'una vida, serà necessari un segon trasplantament. Per a nosaltres un repte en què estem treballant és aconseguir no haver de fer cap trasplantament: aconseguir que el trasplantament no sigui necessari gràcies a l'existència de teràpies alternatives (fàrmacs, cors artificials, cèl·lules mare...).

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: hi ha cada vegada més una conscienciació en hàbits saludables, però instaurar-ho no és fàcil ja que s'han de canviar molts mals vicis. Hi ha temes instaurats adequadament com és el de la higiene bucal. Els nostres pacients saben perfectament que la boca és la part més bruta del cos i que és molt important una bona higiene bucal des del principi de la vida. Saben que s'han de tallar cuidadosament les ungles, que no se les poden menjar. Tot això per evitar les infeccions i la tan temuda endocarditis. Ens repetim molt però la

idea és entendre que “una vàlvula o un marcapassos són elements estranys i als microbis els encanten els elements estranys i aniran a col·locar-se allà. Per tant, hem d'evitar això.”

Cal fer una bona prevenció de les conductes de risc. L'exposició a drogues, a sexe sense protecció, al coneixement del cos i a estimar-se. I també, molt important, tenir present el risc de tristesa que poden tenir els nostres pacients.

I l'altre és quan han de prendre medicaments. Un nen a partir de 4 anys ha de ser capaç d'empassar-se pastilles i ha de començar a fer-se responsable de recordar-se de prendre's la medicació. I a partir de 7-8 anys ha de ser capaç de ser responsable de prendre medicaments ell mateix. I per això és molt important l'educació

Les cardiopaties congènites són una part de les cardiopaties que es poden presentar a la infància. És una especialitat en si mateixa.

A més, tenim les cardiopaties familiars o genètiques, que cada vegada es coneixen més.

Com a centre de referència que som en aquest tema, rebem pacients de tot Espanya i també d'altres països amb arrítmies i cardiopaties familiars i genètiques. Afortunadament, cada vegada ho podem diagnosticar abans i millor.

La Unitat d'Arrítmies, Cardiopaties Familiars i Mort Soltada de l'Hospital Sant Joan de Déu es va crear el 1998, i acaba de complir 20 anys. Actualment som 4 cardiòlegs (Sergi Cesar, Luisa Garcia-Cuenllas, Josep Brugada i jo mateixa), una gestora de pacients (Victori Fiol), una psicòloga (Irene Zschaek) i un treballador social (Ramon Badosa). Som l'únic centre de referència nacional reconegut pel Ministeri de Salut per al tractament de les arrítmies pediàtriques. Rebem pacients de tot Espanya i de diversos països. Actualment veiem uns 3.500 pacients cada any i fem al voltant de 400 procediments que inclouen estudis electrofisiològics, ablacions cardíques, implants de marcapassos, desfibril·lador, resincronitzador, holter subcutani, fem simpatectomies per a control d'arrítmies

en tot aquest procés.

Si parlem d'un infant que té cardiopatia, jo penso que el repte és avançar-se a qualsevol cosa, a no esperar que aparegui un símptoma per abordar-lo. Una de les coses que hem de tenir en compte són les arrítmies, ja que els cardiòpates tenen un alt risc de tenir-ne i els hem de preguntar sobre palpitations.

I com a gran repte a la població general és el de poder fer estudis de despistatge de nens portadors de cardiopaties que poden posar en perill la seva vida, sobretot per a la detecció precoç de malalties que poden provocar mort sobtada. Per tant, un dels reptes és que l'electrocardiograma formi part de la revisió del nen sa en general.

malignes i fem seguiment remot dels nostres pacients utilitzant les últimes tecnologies. Disposem d'una línia de recerca reconeguda per la Generalitat, i normalment publiquem al voltant d'uns 15 articles científics cada any. Participem en nombrosos projectes de recerca tant bàsics com clínics. Però el que més ens omple d'orgull és la jornada que fem anualment destinada a pacients amb cardiopaties familiars i mort sobtada.

Contacte de la Unitat:

sams.familias@gmail.com

Dra. Georgia Sarquella-Brugada

El Servei de Cardiologia Pediàtrica de la Vall d'Hebron és l'únic centre de Catalunya on es tracten els pacients amb cardiopaties des d'abans de néixer fins a l'edat adulta i l'únic que fa trasplantaments cardíacs a nens. Som centre de referència estatal reconegut pel Ministeri de Salut en cardiologia pediàtrica, trasplantament cardíac pediàtric, cardiopaties congènites de l'adult, hipertensió pulmonar i cardiopaties familiars.

Dr. Ferran Gran

Què significa néixer amb una Cardiopatia Congènita?



Mireia Salvador Lluésma

Psicòloga clínica
Associació de
Cardiopaties
Congènites, AACIC

Les famílies que tenen un fill o filla amb una cardiopatia congènita passen per situacions de crisi en les quals s'han de prendre decisions importants davant la incertesa del pronòstic. Els progenitors pateixen, però sobretot qui pateix més aquests moments és el nen o la nena. Des de l'equip de professionals de l'AACIC apostem pel treball en xarxa dels diversos professionals que envolten l'infant per tal d'afavorir el seu desenvolupament físic, emocional, cognitiu i social.

Un infant amb cardiopatia congènita, al llarg de la seva vida, haurà d'estar hospitalitzat durant dies, setmanes o fins i tot mesos. Segons Ortigosa i Méndez (2000) aquest fet suposa la separació del seu àmbit natural i l'exposició a un altre de desconegut, en el qual la malaltia i tot allò relacionat amb ella, està constantment present.

En aquest nou àmbit l'infant es veu obligat a assimilar un seguit de canvis, com ara la interacció amb diverses persones a qui no coneix,

assimilar els canvis d'horari, la separació de la seva família, el malestar que sent per la seva malaltia, les restriccions per desplaçar-se, el repòs obligatori o els sorolls i altres incomoditats. (...). Des de fa temps s'ha pogut observar que l'estada en un hospital fa que l'infant adquireixi diferents sensacions, com poden ser: sentir-se malalt, sentir-se abandonat per la seva família, no entendre que per estar bé ha d'estar sol... I diverses emocions i sentiments produïts per la

soledat que sent, com és el dolor, desconcert, por, tristesa, culpa, ràbia i aïllament social (Serrada, 2007).

Totes aquestes alteracions en l'estat anímic de l'infant poden a la vegada influir en la seva malaltia física i produir així una obstaculització greu en el procés de recuperació de la salut (Kaplan & Sadock, 1975).

“Els infants que tenen una cardiopatia congènita, a més de tenir una afectació fisiològica, també pateixen una afectació emocional que els repercuteix de manera negativa i que poden produir alteracions conductuals”

(Mendoza & Cobo, 1986).

El tractament de la cardiopatia congènita dependrà del tipus de malformació i disfunció que es produeix al cor. Actualment, hi ha més de 300 diagnòstics i, normalment, tots ells requereixen medicació i cirurgia per a reparar la malformació i restaurar la normalitat circulatoria. Al llarg del seu creixement, molts infants necessitaran diverses intervencions quirúrgiques per poder aconseguir un bon desenvolupament. Un cop han estat intervinguts passen a la Unitat de Cures Intensives (UCI) per poder controlar així la seva evolució. Segons la intervenció, podran estar profundament adormits o bé una mica conscients i/o amb respiració artificial o la seva pròpia. Després de l'estada a la UCI, l'infant passarà uns dies a la planta hospitalària. Quan l'equip mèdic consideri que les seves funcions estan estabilitzades i l'infant pot sortir de l'hospital, se li donarà l'alta amb un informe en el qual constaran els passos que s'han de seguir, com ara el tractament farmacològic, la visita

de seguiment concertada, les cures... Aquest procés comportarà que l'infant i la seva família visqui un moment de gran impacte personal i emocional. Per tal d'afavorir el procés de recuperació i una ràpida adaptació al dia a dia és molt important fer un bon acompanyament. Tot i això, s'ha de tenir en compte que no tots els infants segueixen el mateix procés i cada situació es veurà afectada segons el tipus de patologia que presenti l'infant, les intervencions quirúrgiques que se li realitzaran, la situació física i emocional...

La intervenció quirúrgica és un dels moments que genera més estrès i ansietat, tant en l'infant com en tots els membres de la família. Tot i que actualment les tècniques de cirurgia estan molt avançades, una intervenció de cor sempre suposa un risc que la persona afectada i la seva família viuen amb preocupació i amb por. Per a cada infant i cada família els processos quirúrgics tindran un significat diferent, no tots ho viuran igual, dependrà de la situació mèdica (de major o menor gravetat), l'actitud i el posicionament de la família davant la situació, les característiques particulars de l'infant (edat, vivències anteriors, personalitat i nivell de maduresa...). Com a conseqüència es podrà observar en els infants, en menor o major grau, alteracions de l'estat d'ànim, de les conductes, desajustos en l'alimentació i el son, irritabilitat, pors, retrocés en àrees que el nen o la nena ja havia assolit (per exemple en el llenguatge), tornar a conductes infantils, en el control d'esfínters... A la por, l'angoixa, la incertesa i la intransquil·litat que representa aquest moment s'hi afegeixen els aspectes logístics que han de tenir en compte els progenitors.

És important intentar prevenir i controlar l'estrès que es genera en aquest moment. D'aquesta manera, ajudarem l'infant en la recuperació i minimitzarem els efectes negatius de caràcter psicoemocional que pot tenir passar per aquesta experiència. Des del Servei d'atenció a la fa-

mília i l'infant des de l'AACIC es treballa per donar suport i orientació en aquests moments de crisi.

El treball que pot fer la família comença molt abans del dia de la intervenció quirúrgica. Les mares i els pares tenen un paper bàsic i actiu: són les persones que donen suport i els models a imitar, allò que facin i diguin tindrà molt a veure en com la criatura afrontarà la situació. Entre grans i petits es genera una transmissió de sentiments, un "contagi emocional" que fa que els infants "captin" tot el que passa al seu voltant, encara que no sigui dit mitjançant paraules. Per aquest motiu, és important que els progenitors es preparin i es treballin tan individualment com en parella des del moment en què reben la notícia que el seu fill o filla ha de ser intervingut/da quirúrgicament.

Sempre s'ha d'explicar al nen o a la nena què és el que viurà, tot i que es donarà més o menys informació depenent de la seva edat i el seu grau de desenvolupament.

Abans dels tres anys l'infant no comprèn els conceptes de malaltia o cirurgia, però és important explicar-li amb poques paraules, però concretes i fermes, què passarà. Ell o ella no entendrà el missatge, però sí que entendrà la intenció de les paraules i l'emoció.

Entre els 3 i els 6 anys l'infant encara no coneix exactament com funciona el seu cos, ni perquè ha de ser intervingut quirúrgicament per tal de ser curat. Sap que té por de quedar-se sol, de separar-se de la mare i el pare, i del dolor. També és un període en què la malaltia i els tractaments mèdics els pot viure com un càstig. Pot sentir-se culpable d'alguna cosa que ha fet, d'alguna situació escolar o familiar que pot generar-li culpabilitat..

A partir dels 7 anys fins a l'adolescència, pot entendre bé què li està passant i les seves pors estan més relacionades a separar-se del seu entorn (família, escola, amics), perdre alguna part del seu cos o morir durant la intervenció.

A l'adolescència poden comprendre què significa estar malalt, les accions sanitàries (tractaments, proves...) i les seves repercussions. Entenen la malaltia com un procés.

La tasca del pare i la mare serà, entre moltes altres coses, la d'escoltar activament per determinar què dir i com dir-ho perquè el missatge que donin informi i transmeti la confiança i la seguretat que l'infant i l'adolescent necessita.

S'ha de tenir molt en compte la resta de la família, sobretot els germans i les germanes, ja que és important implicar-los en tot el procés per evitar que es quedin al marge. Tampoc no s'ha d'oblidar l'important tasca que pot fer l'escola abans, durant i després de la intervenció quirúrgica: explicar als companys i companyes per què no vindrà el nen o la nena a l'escola durant uns dies per poder rebre el seu suport mentre està hospitalitzat, tornar a l'escola i explicar a la resta el que s'ha viscut... Són processos que ajudaran l'infant a expressar què sent i a normalitzar-ho, i també li permetran mantenir el contacte amb la seva realitat quotidiana durant el procés d'hospitalització i la recuperació després a casa.

Un dels moments importants després de la intervenció quirúrgica és **la tornada a casa** que també caldrà preparar. Aquesta preparació té un efecte molt positiu sobre l'infant, ja que li transmet el missatge que l'hospital només és una etapa, que no és per sempre i que després podrà tornar a la vida d'abans, a la seva habitació, amb les seves joguines...

10 punts a tenir en compte enfront de la intervenció quirúrgica d'un/a fill/a:

1. El pare i la mare han de tenir un paper actiu en la intervenció i poder ajudar l'infant a afrontar la situació de manera que no sigui tan traumàtica.
2. Explicar sempre la veritat, tot i que depenent de l'edat de l'infant i el seu grau de maduresa es donarà una informació més o menys extensa.

3. Escoltar l'infant per saber quines preguntes planteja i atendre-les. No cal saber-ho tot, es pot dir "no ho sé" si és el cas.

4. Ajudar a fer que expressin allò que senten (por, angonya...) i deixar que ho manifestin lliurement.

5. Explicar el motiu pel qual ha de ser intervingut/da i que hi sortirà guanyant.

6. Mantenir-se fermes en els límits. No perquè estigui passant un mal moment se li ha de permetre tot. Potser sí que hem de ser més permissius i tolerants, però sempre mantenint la coherència amb la manera habitual d'interaccionar amb l'infant.

7. Col·laborar en els preparatius previs a l'ingrés hospitalari: preparar la maleta amb les seves coses, la seva joguina preferida, un nino, un llibre, fotos... I acomiadar-se de les persones estimades que quedaran a casa.

8. Intentar mantenir des de l'hospital el contacte amb els seus amics i amigues, familiars, escola.

9. Preparar la tornada a casa, sobretot si hi ha germans i germanes.

10. Ser pacients durant la recuperació total de la criatura i tenir present que poden aparèixer alteracions en algunes conductes.

Els nens i les nenes que tenen una cardiopatia congènita poden presentar uns trets característics com a conseqüència de la malaltia crònica. Tot i això, cada cas és diferent i no tots presenten totes les característiques. L'equip de professionals de l'AACIC destaquem 11 característiques dividides en tres nivells.

Físicament:

- Poden patir un possible retard en el desenvolupament psicomotriu, en el desenvolupament del llenguatge i també dificultats de visió i deglució, a causa de la manca d'estimulació en les primeres etapes de vida, com a conseqüència d'intervencions quirúrgiques, llargues estades a l'hospital i a l'UCI.

- Són propensos a patir refredats que donin complicacions més greus del sistema respiratori, com ara bronquitis. També poden patir episodis d'ofec o dificultats en la respiració en espais poc ventilats i ambients molt saturats.

- Poden tenir repercussions osteomusculars com ara lumbàlgies, hèrnies discals, contractures musculars... com a conseqüència dels trencaments ossis ocasionats en les intervencions quirúrgiques cardíacques o les cicatrius que ocasionen.

- En alguns casos, poden tenir un alt nivell de cansament en la realització de tasques quotidianes.

Emocionalment:

- Sovint són infants sobreprotegits per la família, educadors i l'entorn en general, cosa que no afavoreix el desenvolupament normal de les aptituds i les competències que els corresponen per l'edat i es manifesta en dificultats per a l'adquisició d'hàbits d'autonomia.

- De vegades poden presentar canvis bruscos en les seves emocions. Aquesta inestabilitat emocional és lògica i derivada de situacions estressants que han viscut, com són les diverses hospitalitzacions, estar lluny dels familiars i de la vida quotidiana, les recuperacions postquirúrgiques, l'ingrés a l'UCI, el patiment i el dolor físic, les situacions desconegudes o les depressions postoperatòries. Moltes vegades podreu observar conductes d'irritabilitat i/o agressivitat que són una forma d'expressar la seva angonya i la seva por. Cal recordar que, tant els pares com els infants, viuen la presència de la mort, així doncs la convivència precoç i permanent amb aquesta situació provoca també molta inestabilitat emocional.

- Alguns infants i joves presenten quadres psicològics comuns: baixa autoestima, diferència que existeix i no es reconeix, sentiments de vulnerabilitat davant els altres, construcció de l'autoconcepte segons si s'és un nen/a dèbil, malalt i diferent.

• Baixa tolerància al fracàs i al procés de superació de la frustració.

Escolarment:

• Els infants poden presentar dèficit d'estimulació en les primeres etapes de vida, com a conseqüència de la manca d'ambient favorable provocat per l'hospitalització, la malaltia, les estades a l'UCI, patiment físic i familiar,...

• Sovint aquests nens i nenes tenen un lllindar de fatiga tant en l'àmbit físic com psicològic més baix, ja que poden passar períodes de temps amb nivells baixos d'oxigen a la seva sang. Això comporta, principalment, un ritme de vida molt més lent del que és habitual i una baixa capacitat d'atenció i concentració.

• Pèrdua d'escolaritat freqüent deguda a les llargues hospitalitzacions i/o estades a casa per malalties lleus que s'allarguen. Aquesta situació pot provocar, de nou, un retard en els aprenentatges i una dificultat en la relació amb la resta de companys i companyes, cosa que pot derivar en una actitud d'apatia general, una baixa motivació pels aprenentatges i pel desenvolupament personal. Aquesta actitud es manifesta amb manca d'hàbits de treball, ordre i pulcritud en les feines escolars.

Per concloure, **els adults han de preparar-se per donar suport i confiança a l'infant**. D'aquesta manera, podran treballar amb ell tota l'estada a l'hospital, resoldre tota mena de preguntes i dubtes que poden aparèixer davant les situacions d'incertesa i, així, disminuir els nivells d'ansietat i trauma del seu fill o filla.

La majoria dels infants passen llargues estades a l'hospital, amb intervencions d'alt risc, amb medicacions fortes que els ajuden en la seva recuperació clínica, però a la vegada amb repercussions en el funcionament d'altres òrgans. Per tenir el mínim impacte i repercussió en el desenvolupament i continuar amb el treball de prevenció contínua, s'ha de preparar un bon

programa de rehabilitació.

I, finalment, **és important l'acceptació de la malaltia tant per l'infant com per la família**. El fet que els grans acceptin i reconeixin les limitacions, ajudarà els nens i les nenes a poder fer una millor acceptació de la situació des de ben petits i aprendran a viure i conviure amb la cardiopatia congènita, que els acompanyarà i els remourà sentiments i emocions en cada una de les etapes evolutives.

Referències bibliogràfiques

• AAVV. (2013). Dossier de presentació: Què és l'AACIC?. • Barcelona. Associació i Fundació de Cardiopaties Congènites. • Balcells, A; Pastor, C.; Sanahuja, J.; Molina, C.; Ponce, C.; Pérez, C.; Violant, V.; Armengol, R & Armengo, M. (2013). Educar niños y niñas con cardiopatía congénita. Orientaciones para profesionales de la educación. Ed. Laertes. Barcelona. • Kaplan, F., & Sadock, H. (1975). Reacciones de los niños a la enfermedad, la hospitalización y las intervenciones quirúrgicas. Compendio de Psiquiatría, 663-666. • Mendoza, E., & Cobo, C. (1986). Psicoprofilaxis quirúrgica en el niño: Un programa rentable. Pediatricks, 6, 287-291. • Ortigosa, J.M., & Méndez, F.X. (2000). Hospitalización infantil: Repercusiones psicológicas. Madrid: Biblioteca Nueva. • Serrada, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. Artículos arbitrados, 39, 639-646. • Violant, V.; Molina, M.C. y Pastor, C. (2009). Pedagogía Hospitalaria. Santiago de Chile: Ministerio de Educación.

Convidem a parlar als infants i joves de les Aventures.Cor

Avui convidem als infant i joves de les colònies de l'AACIC perquè ens expliquin què és el que més i el que menys els agrada, què els agradaria ser de grans i qui o què voldrien ser si poguessin ser una altra persona o cosa.

Clara



Quants anys tens? 8.

A tu t'agrada tenir 8 anys? Sí.

Per què t'agrada tenir 8 anys?

M'agrada tenir 8 anys perquè puc fer coses, com festes i això i que quan són més grans ja no en fan tantes, perquè són més grans i ja no els agrada tant fer festes.

Festes d'aniversari, festes al parc? Sí.

I què és el que no t'agrada de tenir 8 anys?

No m'agrada que l'Adrià, que és el meu germà, pugui fer coses que jo també voldria fer i no les puc fer.

Per què encara no tens prou edat? Per què no ets prou gran? Sí.

Quina edat té l'Adrià?

L'Adrià té 11 anys.

I què és el que més t'agrada de tenir 8 anys?

El que més m'agrada és que quedo molt amb amigues i l'Adrià no queda tant perquè ja és més gran i ha de fer els deures i tot això.

O sigui que encara no tens tantes feines per fer i pots jugar i quedar amb les teves amigues. Sí.

I què creus que seràs quan siguis gran?

Una noia guapa, que tingui els cabells llargs i ja està.

I ja està? Amb això en tindràs prou?

Sí. Ah. I amable.

Si demà et llevessis i fossis una altra persona o una altra cosa què series? Com series?

Mmm... com una superheroïna.

Una superheroïna... uau! I quins poders tindries?

Volar i congelar tot el que toqués.

Com la Frozen? Sí.

Una Frozen voladora. I què faries amb els teus poders?

Congelar la gent dolenta que fa malament les coses.

Lucía



Quants anys tens? 10.

A tu t'agrada ser petita? T'agrada tenir l'edat que tens? Sí, està molt bé.

Per què t'agrada?

Perquè els petits poden disfrutar de qualsevol cosa i es poden ficar en llocs on els grans no és que hi càpiguen gaire i ser baixeta té les seves característiques.

I els seus avantatges, oi? Sí.

I què és el que no t'agrada de ser petita?

Que a vegades em diuen que no puc pujar a unes coses o que no puc parlar amb gent més gran, que em molesta molt.

Et molesta molt què?

Que no pugui parlar amb gent gran i que no pugui pujar a tobogans alts.

Que no et deixin fer segons què, que tu creus que sí que podries fer. Sí.

I què és el que t'agrada més de tenir 10 anys?
Que et mimen molt.

Et mimen molt? Això què vol dir?

Que quan ets més gran tens una mida més gran i no et poden pujar a coll. I... a mi m'agrada que em pugin a coll.

I què més t'agrada molt de ser petita?

Que em puc capbussar per coses petites, em puc posar a dins de coses petites.

És només una qüestió de mida ser petit?

No.

Quines altres coses pots fer pel fet de tenir 10 anys i no tenir-ne 20 o 30?

A vegades té avantatges perquè al ser més petit, en comptes de fer coses avorrides com fan els grans, com treballar i tot això, pots divertir-te més.

Pots jugar més? Sí.

Què creus que seràs quan siguis gran?

Jo vull ser científica i descobrir malalties grosses. Dels animals perillosos que tenen verí.

Vols ser científica d'animals verinosos i descobrir malalties que puguin provocar aquests animals?

Sí. I descobrir-ne les cures.

Si demà et llevessis i fossis una altra persona o una altra cosa què series? Com series?

Una persona de Hogwarts. Seria molt bona i aniria a la casa dels Slytherin i tindria molt amics.

Series una aprenent de bruixa? Sí.

Aleix



Quants anys tens? 12.

T'agrada tenir 12 anys? Sí i no.

T'agrada ser petit? Sí.

Per què t'agrada ser petit?

Sempre m'ha agradat la infància dels nens. I passar-m'ho bé.

Per jugar? Sí.

I què és el que no t'agrada de ser petit?

Que et tractin com "ah, és molt baixet, oi que petit, que mono".

O sigui l'estatura. El fet de ser baixet. Això no t'agrada. Sí.

I què és el que més t'agrada de tenir l'edat que tens?

Potser aprendre coses noves cada dia.

Anar a l'escola t'agrada? Molt.

I t'agrada estar aquí de colònies i aprendre coses als taller que fem? Sí.

Com creus que seràs quan siguis gran?

De gran? Espero ser feliç, tenir fills i treballar.

Alguna cosa més? No.

Si demà et llevessis i fossis una altra persona o una altra cosa què series? Com series?

Més alt. Més alt... sí.

Paula

Quants anys tens? 14.

I t'agrada tenir 14 anys? T'agrada ser adolescent? Sí.

Per què t'agrada?

Perquè quan tens aquesta edat jo crec que et comences a adonar més de les coses i ets més conscient del que et passa.

Del que et passa en quin sentit?

Del que vius, o referint-nos a la malaltia el que et pot passar.

I què és el que no t'agrada gens de l'edat que tens?

A vegades... Sí que m'agrada ser gran, però també m'agradaria no pensar tant en les coses. Perquè en aquesta edat és com que es pensa massa en tot. M'agradaria, no sé..., deixar de banda el pensar i gaudir més.

Què és el que més t'agrada de ser adolescent?

Que ja penses per tu mateix i ja pots decidir més o menys les coses. Què vols fer o com vols ser. I no estàs sotmès al que et diuen els adults. O no tant.

Comences a tenir criteri propi i a decidir les teves coses. Sí.

I com creus que seràs quan siguis gran?

A mi m'agrada molt el tema de les arts i tot això. I m'agradaria poder dedicar-me a una cosa que m'agradés. I que jo pogués fer-ho. Que m'hi sentís bé fent això. I no sé com seré com a persona. Crec que seré força independent. A mi m'agrada pensar per mi sola i que no em diguin el que he de fer.

Buscaràs la teva llibertat i la teva autonomia? Sí.



Si demà et llevessis i fossis una altra persona o una altra cosa què series? Com series?

M'agradaria ser potser un animal. Tipus colibrí. Perquè va com més per lliure. Com això que he dit abans, que és força independent, que m'agradaria a mi ser així.

Un ocell? Lliure? Sí.

Aina

Quants anys tens? 17.

T'agrada ser adolescent? T'agrada tenir l'edat que tens?

Sí, està bé. Tens més llibertat que quan eres petit, però no tanta com potser sent adult, però jo crec que això et dona com més llibertat per encara deixar anar la bogeria o la imaginació de quan un és petit. Perquè me'n recordo a unes passades colònies hi va haver un nen petit que va començar a cridar i a córrer, però perquè volia. I llavors un monitor va dir que a mesura que vas creixent això no ho pots fer. Per exemple, jo ara si estic estressada i faig un crit, la gent em miraria com "què estàs fent?". I tot i no poder fer això, em puc rebolcar per l'herba i tu potser com a adulta et fa més cosa i no ho faries.

Què és el que no t'agrada de ser adolescent?

Que encara depens bastant dels pares. I si per exemple vols sortir amb els amics per anar a la platja et diuen: "no, no pots perquè tens un pla familiar i has de venir". Et tallen plans. I econòmicament també. Sobretot econòmicament. Si fos per tu potser et compraries una cosa, però com que no tens els teus diners t'ho has de treballar i t'ho has de currar perquè ells no t'ho donaran.

I què és el que més t'agrada de ser adolescent?

L'aprenentatge. Que potser encara et pots seguir formant. Et queda molt per aprendre. Et queda molta vida per davant. Una persona més

gran, que potser ja té 50 o 40, ja té molta vida viscuda i ja no li queda com l'adrenalina i l'emo-
ció de saber què li depara el futur. I tot i que potser sí que a vegades sí que t'espanta perquè no saps què passarà, és emoció.

I com creus que seràs quan siguis gran?

Feliç, espero. Crec que estaré treballant en alguna cosa relacionada amb el món de la salut, perquè és el que aspiro. Jo treballant amb el que m'agrada i poder ajudar la gent. I tenir una casa, clar. I poder-me mantenir. I crec que ho aconseguiré.

Si demà et llevessis i fossis una altra persona o una altra cosa què series? Com series?

Potser seria una persona amb una vida completament diferent a la meua. Però completa completament diferent per experimentar coses noves. No rotllo una persona súper rica, perquè és molta responsabilitat. Potser algú que viu més a la natura. I no està al mig de la ciutat. En una altra cultura i altres religions.

O sinó també potser algun animal que visqui en manada. Com el lleó. Que també va a la seva bola, però tenen el seu grup.



Escola Prats de Lluçanès



Nois i noies solidaris amb les cardiopaties congènites

En Marc és un alumne de l'Escola Lluçanès de Prats de Lluçanès. Ell té una cardiopatia congènita i la seva família està molt vinculada amb l'AACIC. Quan a la seva escola els van plantejar el projecte Cultura emprendora a l'escola (CUEME), ell i els seus companys i companyes no van tenir cap dubte en escollir a l'AACIC com a entitat beneficiària de la seva cooperativa "Artesanals Lluçanès".

Espelmes de colors, bàlsams labials, braçalets i jocs de tres en ratlla van ser els productes que van confeccionar per vendre un diumenge al

mercat de Prats per tal de destinar tots els beneficis obtinguts a les cardiopaties congènites.

CUEME és un projecte de la Diputació de Barcelona que es duu a terme a 44 municipis de la província de Barcelona. Aposta pel foment de les competències i els valors de treball cooperatiu i l'emprenedoria entesa com a desenvolupament personal. Cada escola que hi participa crea una cooperativa, fabrica objectes per vendre i escull una entitat que treballa amb infants a qui destinar els guanys obtinguts de la venda dels seus productes.

Moltíssimes gràcies per aquesta bonica iniciativa solidària feta amb tant d'amor! Vosaltres també sou uns autèntics Asos de cors!

Tarragona Futbol Club

Un equip compromès amb els infants i joves amb cardiopatia congènita

La nova etapa de refundació del Tarragona Futbol Club està estretament lligada amb la seva vocació social. En el projecte de l'any 2017-2018, el Club va fer realitat el somni de molts nens i nenes amb cardiopatia congènita: formar part d'un equip de futbol i poder practicar esport treballant conjuntament la integració social i lúdica.

"La seva condició fa que no puguin jugar partits sencers, però entrenaran amb l'equip com a mínim un cop per setmana. Estaran amb nosaltres al vestidor, a les banquetes i organitzarem

amistosos perquè puguin estar també al camp un quart d'hora cada part. El que està clar és que seran un més de l'equip", explica Jordi Alabart, responsable de l'àrea social del Tarragona Futbol Club.

I a més, per completar aquesta iniciativa solidària, l'equip tarragoní de runners ha organitzat diverses caminades solidàries en família i un torneig solidari per a donar a conèixer les cardiopaties congènites a la ciutadania i les seves repercussions. Aquestes caminades han tingut molt bona acollida i s'han consolidat com un espai de trobada, de diversió i de sensibilització a la ciutat.

Moltes gràcies de tot cor! Sou uns bons asos de cors!



"Jo i El país de mai més"

Cristina d'Andrés directora de lleure i presidenta de l'Associació EMOTICAT, intel·ligència emocional al lleure.



Fa dos anys que treballo amb l'AACIC a les colònies d'estiu. Són 7 dies a l'any d'allò més intensos, divertits, enriquidors i satisfactoris.

Les colònies d'aquest any eren especials ja que teníem ganes d'aplicar l'educació emocional al lleure amb aquests infants, a través del projecte dissenyat per Emoticat "Jo i el país de mai més".

Espero amb ànsia aquestes dates per aportar la meua experiència en el lleure i compartir-la amb els meus companys i amb els nens i les nenes amb cardiopatia congènita.

El treball amb persones amb capacitats diferents no m'és estrany, però cada vegada que conec un col·lectiu nou aprenc coses diferents que permeten adaptar-me a les seves necessitats. Diguem que són ells els qui m'integren en el seu món.

El lleure no entén de discriminacions, li és igual que pateixis una malaltia crònica o no. Som les persones les que hi veiem amb ulleres de diferents colors. I com colors té la vida, així de varietats té el lleure per a tothom.

El que fa especial unes colònies són les experiències, l'ambient d'afecte i la confiança que generen els professionals, que respecten en tot

moment el ritme del desenvolupament i la diversitat de cada nen/a. He de dir que per a ells és un moment de separació, dels seus pares, cosa que els obliga a fer-ne una gestió emocional; tot plegat els fomenta l'autonomia i els reforça la seva autoestima. Se senten lliures de parlar amb persones iguals com ells, d'expressar les seves inquietuds, pors i els seus somnis.

Als primers dies els costa integrar-se en la fantasia del centre d'interès del qual tracten les colònies, però a poc a poc es deixen portar per la il·lusió i el joc, i acaben sent ells mateixos els protagonistes de la història. Aquí és quan de veritat comencen a gaudir; proposen jocs, assagen actuacions, donen un gir a la història i afegeixen alguna cosa nova al centre d'interès, aportacions que atorguen el seu segell d'identitat infantil a la programació.

Aquesta desconexió del món real, de la rutina, de les seves preocupacions... passa a un segon pla i comença l'aprenentatge de la normalitat, de la igualtat, del benestar... Tot flueix, es beneficien d'expressar opinions lliurement i se'ls té en compte. Combinant sessions educatives, dinàmiques, lúdiques, excursions i festes, les colònies arriben al seu final, i els deixen empremta. Cadascú ha viscut la seva experiència que més tard veurà amb el color d'ulleres que prefereixi. Els oferim oportunitats i les agafen al vol, per després transformar-les en records, bons records.

El lleure no es pot limitar, s'ha de viure cada dia, ensenyar al nen a triar de quin tipus de temps lliure vol gaudir. Anar descobrint raons que et moguin, que sentis en el teu interior i que s'aproximin a una vida emocionalment intel·ligent i equilibrada. El lleure és ENERGIA EMOCIONAL.

Child Life

Nuria Serrallonga Responsable del Programa Child Life Hospital Sant Joan de Déu.

CHILD LIFE: uns professionals formats per a l'atenció a les emocions dels nens i nenes amb algun problema de salut.

Els infants, especialment quan estan malalts, són vulnerables: per la seva edat i manera d'interpretar el món, per les circumstàncies físiques, pels ambients poc familiars que visiten i, de vegades, també per altres barreres com la lingüística, la social o els prejudicis. I per aquesta raó, en els hospitals pediàtrics hi ha uns professionals formats específicament per atendre'ls.

Child Life és una disciplina que neix als Estats Units i que dona resposta a l'atenció pediàtrica des de la vessant emocional i vivencial. Els especialistes Child Life són professionals amb expertesa per ajudar els nens i nenes i les seves famílies durant les experiències difícils relacionades amb la salut, com pot ser l'hospitalització. *Què em faran?, per què?, com?, què sentiré?... són algunes de les preguntes que cal respondre a l'infant, i fer-ho no només tenint en compte la capacitat de comprensió, sinó també considerant les emocions que li genera com són, molt sovint i principalment, la por i l'ansietat.*

El nom de "Child Life" es va començar a utilitzar als Estats Units a la dècada dels 60 i fa referència al fet que el nen malalt, hospitalitzat o no, ha de mantenir la seva vida de nen, la seva "vida infantil" o "child life". Mantenint la seva manera de ser nen o nena l'ajudarem a integrar el que li passa mentre està malalt i hospitalitzat.

L'especialista Child Life introdueix tècniques d'afrontament i ajuda a anticipar per fer més fàcil el moment d'entrada al quiròfan o al sotmetre's a un procediment medicosanitari. Ajuda a comprendre i evitar els malentesos o pensaments que es converteixen en conviccions errò-

nies (per exemple, els nens de vegades pensen que els procediments que els fan a l'hospital són deguts a un mal comportament).

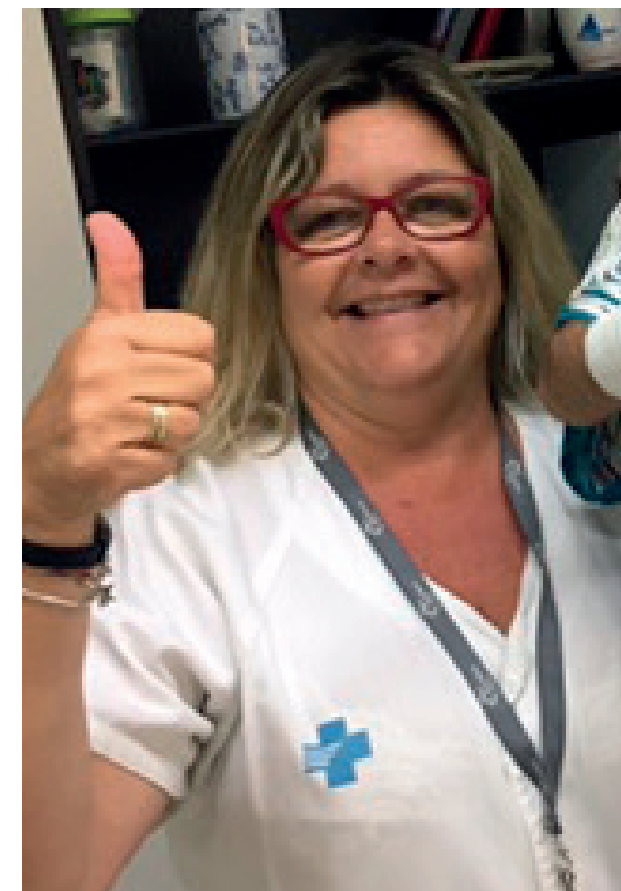
Cal treballar amb els infants utilitzant el seu llenguatge i elements coneguts per ells. Amb els d'edats entre 3-4 i 8-9 anys es fan servir ninots i nines, amb els quals és possible muntar un joc simbòlic que el nen o la nena va construint, utilitzant la seva imaginació. Així, se li explica el motiu de l'hospitalització, de la cirurgia, o dels procediments. Se li pot donar la informació sensorial que necessita (què veurà, què sentirà, què escoltarà), i se li poden ensenyar tots els instruments que es faran servir. En el desenvolupament d'aquest espai de joc (o espai de treball amb dibuix, amb plastilina, amb vídeos, amb llibres, amb conjunts de peces, amb aplicacions digitals o de mòbils...) s'encoratja els pacients a fer preguntes i a expressar allò que potser els produeix ansietat o temor.

Els Programes Child Life s'han convertit en estàndard a tots els centres pediàtrics nord-americans, per fer front a les situacions que produeixen patiment i ansietat a causa de la malaltia i dels procediments sanitaris. A l'Estat espanyol només existeix un hospital amb un programa Child Life, es tracta de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Tres professionals amb formació específica i titulació en aquesta matèria atenen els pacients del centre, especialment els que s'han de sotmetre a cirurgies importants o tècniques invasives. Les famílies ho agraeixen i manifesten que senten que es presta atenció a les emocions que acompanyen la seva estada (ingrés) al centre hospitalari.

Néixer amb Cardiopatia Congènita

Teresa Eixarch Lanaspá Supervisora d'infermeria

Quan un nadó és diagnosticat d'una malaltia greu suposa un trasbals per a tota la família. Durant l'estada del nen/a a l'hospital els professionals de l'Hospital Vall d'Hebron ens esforcem per fer-ho més amigable.



L'Hospital Vall d'Hebron és un hospital de portes obertes, on els pares estan presents durant tot el procés del seu fill. Apostem per la humanització de les cures, posant al centre del sistema el nen/a i la seva família. Oferim cures integrals, atenent tant els aspectes físics dels processos de malaltia i hospitalització com les repercussions psicològiques i socials d'aquests processos per als infants i les famílies. Els professionals treballem per millorar aspectes que incideixen en la qualitat de vida dels infants

hospitalitzats: espais, organització, ocupació del temps d'hospitalització, materials lúdics i estratègies de joc com a recurs de salut.

Disposem de mestres per continuar amb els estudis, suport psicològic per al nen/a i la família (també dels germans que pateixen de la mateixa manera la separació del nucli familiar).

Darrerament hem adquirit, juntament amb la bicicleta estàtica, un bipedestador per facilitar la mobilitat del nen, al més aviat possible, després de dies enllitat. Tenim un programa de rehabilitació física, pulmonar i deglució, així com el programa de rehabilitació cardíaca. Tot junt fa que la recuperació sigui més ràpida i de més qualitat i, d'altra banda, s'intenten disminuir possibles seqüeles.

El fet que la família participi en les cures del seu fill, facilita que pugui marxar a casa més aviat, en aquest entorn els pares i les mares es converteixen en els cuidadors principals gràcies a les recomanacions escrites, a la formació en les cures que han rebut a l'hospital i a la detecció de signes d'alerta previs a l'alta.

Des de l'hospital continuem treballant pel benestar emocional dels nostres infants, celebrem les festes d'aniversari, visitem la unitat de cures intensives prèvies a l'ingrés, fem sortides al Parc Messi amb suport assistencial i tot allò que engloba la **humanització de cures**.

Fes un dibuix

“Fes un dibuix per a un infant que està ingre-sat a l'hospital” és el taller de sensibilització que promou l'AACIC a actes solidaris d'arreu de Catalunya per tal d'apropar als més petits la realitat de les cardiopaties congènites. Resulta complicat explicar a un infant què representa està malalt del cor, poden empatitzar més fàcilment si se'ls explica que, en aquell mateix moment, en lloc d'estar en aquella festa, fira o espectacle hi ha infants que s'estan a l'hospital perquè estan malalts i els han d'operar del cor, i els animem a fer un dibuix com a missatge de recuperació per a aquests infants.

“És increïble veure com enmig d'una gran festa els nens i les nenes s'aturen al taller per dibuixar o escriure un missatge als infants que ho estan passant malament a l'hospital. A mi m'emociona!” (Anna, voluntària del taller de dibuix a la Festa del Cor).

Tots els dibuixos es classifiquen per edats i els voluntaris d'hospital de l'AACIC s'encarreguen de regalar-los als infants ingressats a l'Hospital Matern Infantil de la Vall d'Hebron i a l'Hospital de Sant Joan de Déu, dins el marc del projecte **“Fem més agradables les estades a l'Hospital”**. A l'hospital es viuen moments tan diferents i, a voltes, tan complicats, que solen aïllar l'infant i el seu entorn de la realitat, és per això que la majoria dels infants i les seves famílies acullen amb sorpresa, gratitud i emoció aquests dibuixos fets per nens i nenes desconeguts. Potser, per això, és un dels projectes que té més recorregut dins l'entitat.



“Pensava, algun dia m’agradaria ser com ells”

Anna Llauradó, voluntària de l’Espai Infantil de Tarragona.

Estic amb els nens i nenes amb cardiopatia fent jocs, pintant fitxes, explicant-nos coses que volem explicar i promoure que es relacionin entre ells, mentre els seus pares estan reunits fent la seva sessió a l’Espai de pares i mares.



Què et va moure a ser voluntària de l’Espai Infantil?

Quan era petita i estava ingressada a l’hospital, recordo que em cridava molt l’atenció aquelles persones que dedicaven unes hores a la setmana vigilant-nos en una sala de jocs, o els que venien a fer-me companyia a l’habitació perquè els meus familiars poguessin anar al restaurant de l’hospital a menjar, és a dir, les persones voluntàries. Trobava que feien una tasca molt bonica ajudant persones en moments durs. Pensava que algun dia m’agradaria ser com ells, i fa un parell d’anys vaig sentir aquesta necessitat i, buscant, vaig trobar l’AACIC, i què millor que aquesta associació que dona suport a les cardiopaties congènites, ja que també estic afectada per una cardiopatia.

Ens podries explicar quines són les teves tasques dins d’aquest Espai?

Estic amb els nens i nenes amb cardiopatia fent jocs, pintant fitxes, explicant-nos coses que volem explicar i promoure que es relacionin entre ells, mentre els seus pares estan reunits fent la seva sessió a l’Espai de pares i mares.

Quines són les activitats/tallers que

més els agrada fer durant aquesta estona? I les que menys?

Últimament els agrada molt jugar al joc de “la bomba”, es diverteixen molt amb aquest joc i cada dia que hi ha Espai demanen per jugar-hi.

No hi ha cap activitat concreta que no els hi agrada fer, però potser el moment que menys els agrada és quan s’han de concentrar per fer una activitat en què han de treballar un tema en concret; per exemple aquest curs, les pors.

Com creus que beneficia aquest Espai als nens i a les nenes amb cardiopatia congènita?

Moltíssim, perquè poden veure que també hi ha altres nens i nenes que també tenen una cardiopatia congènita i que, a més a més, poden jugar i divertir-se junts com els altres nens i nenes. I també que, si la relació que tenen avui dia la continuen mantenint al llarg del temps, puguin compartir entre ells els problemes i/o dubtes que els vagin sorgint de la seva malaltia i poder donar-se suport mutu al llarg del temps, quan siguin adults.

Quin creus que és el perfil que ha de tenir un voluntari o voluntària de l’Espai Infantil?

Bàsicament que sigui molt empàtic amb aquests nens i nenes i amb ganes de passar-s’ho bé amb ells. I en aquest cas, si està afectat per una cardiopatia encara millor, ja que crec que podrà entendre molt més aquests nens i nenes perquè ell/a també haurà tingut la seva edat amb una cardiopatia.

8 PINZELLADES

1. Una de les coses que ara té més valor per a mi, però que fa uns anys no em semblava important... el tenir la meua personalitat, saber el que vull i no privar-me de fer allò que vull, i sobretot la meua família.

2. Em considero una persona... que a la gent que m’estimo ho dono tot.

3. No em considero una persona... que destaquï entre la gent, no m’agrada cridar l’atenció perquè si.

4. Em diverteix extraordinàriament... estar amb la meua gent i compartir experiències i aventures amb ells, anar als concerts de la cantant Beth..., i abans actuava en una obra de teatre en què m’ho passava molt bé amb els companys.

5. Algunes persones s’estranyen que faci de voluntària, i jo els dic... de moment no m’he trobat ningú que m’hagi dit això, però si m’ho diguessin

els diria que ho faig perquè vull i em fa sentir bé.

6. La darrera vegada que vaig riure de gust va ser... un divendres a la nit jugant al joc de cartes del 7 i mig amb les meves amigues.

7. El dia que tinc una estona per a mi, m’entre-tinc... faig zumba i natació.

8. Recomanaria l’experiència de dedicar una part del temps lliure a fer de voluntari perquè... la sensació d’estar ajudant a la gent és molt gratificant, et fa sentir tranquil per dins i feliç, i perquè valors molt més les petites coses, que moltes vegades solen ser les més importants.

“Fer de voluntària és donar, com a persona és avaluar el que tens”

Mireia Matamala, voluntària de l’Espai Infantil de Girona.

Des de la Universitat de Girona, on vaig estudiar el Grau d’Educació Social ens van proposar fer voluntariat per diferents entitats del territori i va ser on vaig descobrir-vos. Els anys passen, però cada cop em sento més part d’aquesta entitat.

Què et va moure a ser voluntària de l’Espai Infantil?

En un primer moment perquè era un espai on compartir amb infants i joves, un cop cada dos mesos. També perquè tenia un conegut que pateix problemes del cor, i unint aquests dos paradigmes vaig decidir apuntar-m’hi i ser voluntària a l’Espai Infantil de Girona.

Ens podries explicar quines són les teves tasques dins d’aquest Espai?

Dins l’Espai, les meves tasques són de dinamitzadora. Jo amb diferents voluntaris, segons l’any som més o menys persones, dinamitzem el grup d’infants i joves que venen, hi trobem persones amb cardiopaties i els seus germans. El primer any fèiem activitats varies i lliures, a partir del segon any vam implementar tenir un objectiu cada sessió, en què amb l’ajuda de la Gemma, psicòloga i qui organitza aquest espai, treballem les emocions i busquem que sigui un espai on els infants també es puguin expressar lliurement.

Quines són les activitats/tallers que més els agrada fer durant aquesta estona? I les que menys?

En el nostre cas, tenim diferents perfils d’infants. Però en general



els agraden totes les activitats que els proposem. En els mesos d'hivern els agraden més activitats més relaxades (pintar/dibuixar) i en els mesos de més calor demanen més anar a l'exterior a fer alguna dinàmica. Per tant, no sabria esmentar quina activitat els agrada més i quina menys.

Com creus que beneficia aquest espai als nens i a les nenes amb cardiopatia congènita?

Els nens i nenes amb cardiopatia congènita es poden sentir exclosos i diferents de la resta dels companys. La seva experiència de vida ha estat en hospitals, entre pastilles, metges... un procés pel qual els companys de classe no han passat. Crec que aquest espai els beneficia, perquè es troben diferents infants vinguts de la resta del territori Gironí amb una problemàtica semblant i els permet conèixer-se; a partir de l'esplai s'han format amistats. És un espai on compartir, començar-se a obrir, resoldre els dubtes, treure les pors... En aquest espai hi ha infants que ja porten mesos sense hospitalitzar-se, persones que han estat hospitalitzades fa poc o d'altres que encara han de passar pel procés d'hospitalització. Per posar un exemple, recordo ara farà un any que va venir una família nova, a l'espai hi havia dues nenes; la més petita tenia la cara ben inflada a causa de l'operació, en un moment d'intimitat, una altra nena del grup va explicar que a ella també li havia passat i que ara ja estava bé: "Eren uns mesos que estava més inflada, però tornarà a estar prima i es veurà millor". Aquestes paraules a la nena li van agradar molt i a partir d'aquí va explicar com es sentia a l'escola i que li preocupava la situació pels seus pares. Obrir-se, tenir un lloc on parlar i que saps que t'entendran, crec que és molt beneficiós per a aquests nens i nenes.

Quin creus que és el perfil que ha de tenir un voluntari o voluntària de l'Espai Infantil?

El voluntari o la voluntària de l'Espai Infantil crec que ha de ser una persona empàtica, amb ganes de passar-s'ho bé i a qui li agradin els infants. Persona que no els discrimini per la situació de salut en què es troben, i que els vegi com persones, amb un nom i amb les seves virtuts i coses positives.

8 PINZELLADES

1. Una de les coses que ara té més valor per a mi, però que fa uns anys no em semblava important...

La vida. Viure la vida perquè som dèbils i mai sabem quin dia serà l'últim.

2. Em considero una persona...

Empàtica i que ajudo a les altres persones sempre que puc.

3. No em considero una persona...

Egoista, soc una persona que dono tot el que puc perquè a l'altra persona no li falti de res.

4. Em diverteix extraordinàriament...

Veure feliç la gent que per circumstàncies de la vida es troba en situació de vulnerabilitat.

5. Algunes persones s'estranyen que faci de voluntària, i jo els dic...

Que cada un és com és, a mi m'agrada dedicar el meu temps fent de voluntària i en aquest cas amb infants.

6. La darrera vegada que vaig riure de gust va ser...

La darrera vegada va ser l'últim dia de feina abans de vacances, on les persones amb qui treballa, discapacitats intel·lectuals, estaven fent de les seves, i no parava jo de riure.

7. El dia que tinc una estona per a mi, m'entreting...

Anant a animar el Girona FC.

8. Recomana l'experiència de dedicar una part del temps lliure a fer de voluntari perquè...

Perquè és una manera d'oferir part del teu temps a persones que per circumstàncies de la vida no són al grup de persones "normals". Aquestes a vegades són discriminades o es troben amb situacions que jo, per exemple, no m'hi he trobat mai. Oferir-los un espai on compartir, de manera voluntària, permet a totes les famílies, sense discriminació per classe econòmica, que hi puguin accedir. Fer de voluntària és donar, com a persona és avaluar el que tens i per què no, si es té temps, el temps també és per compartir i per això crec que és important fer de voluntària.

Una conversa amb El Pot Petit



Com va sorgir la idea de crear una companyia d'espectacles i concerts?

El Pot Petit va sorgir d'una inquietud, una il·lusió, unes ganes de comunicar...! En el seu dia vam trobar la manera d'unir moltes coses que ens agraden i de les quals som professionals, com la música, el teatre i els titelles i així va néixer el "Pot Petit" que ens ha portat a viure un munt d'aventures.

Sempre vàreu tenir clar que el vostre públic havia de ser l'infantil? Penseu que és un públic exigent?

Les coses ens han anat portant cap a aquest públic, sí que és veritat que la majoria de l'equip del Pot Petit som mestres, però a més som actors, músics i cantants professionals. Tots hem treballat molt amb infants i això va ser el que ens va plantejar la possibilitat de treballar-hi però no des de l'aula o les classes de música o teatre, sinó des d'un altre lloc, i aquest lloc vam trobar que era des de la música i els escenaris.

Els infants són un públic molt exigent, són sincers, no tenen manies i quan una cosa no els

agrada no tenen problemes a dir-ho; d'altra banda, també hem de dir que és el públic més agraït que hi ha.

La música és beneficiosa per al desenvolupament dels infants?

Molt, moltíssim! La música ajuda en molts aspectes del seu desenvolupament, els ajuda a relacionar-se, a treballar el ritme, a comunicar-se..., desenvolupa també la creativitat, beneficia l'autoestima, els fa gaudir... La música és molt important en el desenvolupament dels infants!

Creieu que el ritme és un factor innat o es pot adquirir?

Aquesta pregunta us la contesta en Pau que és el nostre bateria i especialista del tema:

El ritme, com el ballar, jo crec que és innat, però com amb tot vol d'un aprenentatge i una persistència. Ens movem i escoltem ja des d'abans de néixer. El ritme, com el caminar, tothom el pot aprendre, això sí, cadascú amb el seu temps d'aprenentatge, i s'adquireix a través del sentir i el practicar, els límits se'ls posa cadascú.



Què o qui us inspira els temes de les vostres cançons?

Els mateixos infants ens inspiren. Intentem posar-nos al seu lloc, pensar en les coses que els podrien agradar que els expliquéssim... I intentem que cada cançó tingui un missatge, treballi una emoció o aportï algun valor.

Quin creieu que és el vostre secret per fer cançons que agradin a petits (i molt petits!) i a grans (i molt grans!)?

Les melodies, els ritmes..., intentem que la música sigui de molta qualitat i que pugui agradar a petits i a grans! Als petits potser els enganxarà més la història o el personatge de qui parla la cançó i pels grans intentarem que musicalment vegin que està treballada i els vingui de gust escoltar-la.

Els vostres espectacles transmeten molta il·lusió i molta feina. Com treballeu un nou espectacle? la idea inicial, les cançons, les coreografies, l'escenografia, els titelles...

Gràcies! Donem molta importància a la posada en escena i la veritat és que hi ha moltíssima feina al darrere. Sempre hem tingut clar que ens volíem diferenciar per tenir molt treballada aquesta part i per això hem apostat pels titelles, per una escenografia, un vestuari cuidat, unes coreografies, etc.

Per treballar un nou espectacle sempre partim de les cançons que volem que hi surtin, a partir d'aquí treballem amb el guió, fem improvisacions, mirem quins personatges hi surten i construïm titelles i altre material d'attrezzo i llavors assagem, assagem i tornem a assajar!

Fa 10 anys que feu espectacles per a infants. Han canviat molt els nens i les nenes en 10 anys?

Tot canvia, però creiem que hem canviat més nosaltres (com a companyia) que els infants. Cada vegada ens hem anat professionalitzant més, sent més exigents amb el que hem fet en aquests 10 anys. És molt divertit veure que nens que ens

van conèixer quan tenien 3 anys, quan tot just nosaltres començàvem, ara que ja són grans, en tenen 13, encara guarden un bon record de nosaltres i les nostres cançons, això ens fa molta il·lusió! L'important és no obviar els canvis de la societat, escoltar què passa, estar connectat amb els nens i nenes i veure quines són les seves inquietuds segons el que passa en aquell moment i intentar canviar i evolucionar amb ells.

Les vostres cançons sempre tracten d'emocions, sentiments i valors. Creieu que han canviat d'ençà que vàreu començar?

Creiem que cada vegada, per sort, se'ls dona més importància. L'educació emocional, poder parlar de tot i la igualtat de gènere són coses molt importants que potser abans es passaven més per sobre o no els donàvem prou importància i creiem que per fer créixer una societat sana, igualitària i feliç fa falta que en parlem i ho transmetem també a través de la música, dels espectacles...

La transmissió d'aquests valors positius és el rerefons de les vostres cançons, podria ser l'ingredient màgic de l'èxit del Pot Petit?

Ens agradaria que fos part d'aquest "èxit", sempre es fa difícil saber quin és l'ingredient màgic, suposem que és una combinació de moltes coses, però la transmissió de valors positius a través de la música per nosaltres és molt important.

I per acabar, vosaltres que coneixeu tant als nens i les nenes ¿què els diríeu, a aquells nens i nenes que tenen cardiopatia congènita i que de vegades no poden seguir el ritme dels seus companys i companyes o no poden fer les mateixes coses?

Els diríem que són uns valents i unes valentes i que l'important és que siguin feliços, i l'actitud a l'hora d'afrontar les coses. Tots, tinguem o no una cardiopatia, tenim el nostre ritme de vida i a vegades no podem fer segons quines coses, és important acceptar-ho i, com diu la Jana en

una cançó, intentar posar-hi un somriure, bon humor i molta música!

Pot Petit, ha estat un plaer poder parlar amb vosaltres. Seguiu viatjant per tot Catalunya que els nostres nens i nenes estan arreu del territori i us volen veure. Gràcies i enhorabona per la vostra tasca.

Una forta abraçada,



“Una manera d’implicar-se i **declarar un compromís ferm**”

Griselda Fillat presidenta de la Fundació CorAvant



“Ocupar la presidència d’una Fundació que s’ocupa i es preocupa de persones que, com jo, conviuen amb una cardiopatia congènita és una manera d’implicar-se i declarar un compromís ferm.”

Explica’ns una mica qui ets: a què et dediques, on vius, què fas durant el teu temps lliure... quatre pinzellades.

Tot i que vaig haver de deixar de treballar d’un dia per l’altre com a conseqüència d’un empitjorament del meu estat de salut, vaig acceptar la situació amb tot el positivisme possible: era l’oportunitat que em donava la vida per fer tot allò que per temps o feina no havia pogut fer: viatjar, participar en tallers als centres cívics, assistir a presentacions de llibres, passejar, llegir, practicar ioga... I tot això ho faig quan vull, sense estar pendent de cap rellotge! Enrere queden 15 anys molt intensos de professora de secundària. I des de fa uns anys, també dedico part del meu temps a tot allò que pugui ajudar a tirar endavant tant l’Associació com la Fundació.

Com i quan va començar la teva relació amb la Fundació CorAvant?

Ja fa uns quants anys que vaig descobrir l’AACIC i, d’alguna manera o altra, hi he participat més o menys activament. La Fundació CorAvant s’ha constituït a través de l’Associació i, tot i que ambdues treballen conjuntament, els meus interessos s’han centrat més en les tasques de la Fundació.

Des del gener de 2018 ets presidenta de la Fundació. Què et va impulsar a fer aquest pas?

Després d’uns anys ja en activitat, la Fundació havia de renovar tant la junta com la presidència. Ocupar la presidència d’una Fundació que s’ocupa i es preocupa de persones que, com jo, conviuen amb una cardiopatia congènita és una manera d’implicar-se i declarar un compromís ferm.

Com veus la Fundació CorAvant en aquest moment?

Els reptes de futur són molts i, tot i que CorAvant és una fundació jove, crec que disposa d’un potencial molt bo i un equip preparat per encarar aquests reptes.

En la celebració dels 10 anys de CorAvant es va presentar la proposta de centrar la tasca de la fundació a joves i adults amb cardiopatia congènita. Què esperes d’aquest nou gir?

Ja fa molts anys que l’AACIC atén nens i nenes amb cardiopatia congènita i les seves famílies. Quan aquests nens es fan grans i són adolescents i després adults, les seves necessitats i preocupacions són unes altres de molt diferents, qüestions que l’AACIC ja no pot abraçar. La Fundació ha nascut amb tal propòsit. No voldríem que cap persona amb cardiopatia congènita que ha passat per l’Associació, ja no trobi l’aixopluc que necessita en l’edat adulta. Per tant, el gir era lògic.

Com veus la Fundació d’aquí 10 anys?

És una qüestió prou difícil de predir, tenint en compte que cada dia hi ha nous reptes i noves necessitats. El món és molt canviant i la Fundació haurà d’anar adaptant-s’hi. Alguns temes que

ara trobem urgents plantejar, potser en pocs anys queden superats per altres de més necessaris.

Com a dona amb cardiopatia congènita, què els diries als nens i a les nenes que tenen una cardiopatia?

Conviure amb una cardiopatia no és fàcil, sovint hi ha limitacions. Tanmateix no hem de tenir por, perquè la por paralitza i no ens permet gaudir de la vida i de les persones que ens envolten. Per tant, cal viure tan intensament com es pugui dintre de les limitacions de cadascú. Ser conscient de les possibilitats de cadascú i no oblidar que tothom té limitacions.

Vols afegir alguna cosa?

La ciència i la medicina en particular avancen a passes agegantades. Fa unes poques dècades, moltes de les cardiopaties congènites tenien difícil solució. Actualment s’estan fent intervencions quirúrgiques inclús abans del naixement del nadó amb cardiopatia. La investigació és clau i hem de confiar en els professionals. En les últimes dècades la qualitat de vida d’una persona amb cardiopatia congènita ha millorat moltíssim i segur que en el futur encara serà millor. Per això és important la tasca de la Fundació.



Fundacio Coravant: passat, present i futur

2006

L'assemblea de l'AACIC aprova la creació d'una fundació d'interès general per garantir els serveis d'atenció directa que l'associació de cardiopaties congènites duia a terme des del 1994.

2008

Elaboració dels Estatuts de la Fundació Coravant, constitució del Patronat, gestió i registre de la Fundació CorAvant en el Protectorat de Fundacions del Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya. (Primera patronat de CorAvant 21 de juliol de 2008).

2009

La fundació comença l'any amb uns objectius bàsics: • Atendre de manera integral a persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies. • Potenciar iniciatives de recerca sobre les repercussions de les cardiopaties congènites. • Promoure projectes i serveis que facilitin la integració de les persones amb cardiopatia congènita en els diferents àmbits de la societat (educatiu, laboral, lúdic, ...).

2016

Signatura del conveni de col·laboració entre la fundació la Fundació CorAvant i l'AACIC per regular les relacions, els recursos, els compromisos, entre altres aspectes que ajudaran a aconseguir els objectius de les dues entitats, aliances i compromisos de cada una de les parts per aconseguir els objectius fundacionals.

2019

En aquests deu anys hem prés el pols a la realitat de les cardiopaties congènites i encetem aquesta nova etapa amb un propòsit nou: Fer de la **Fundació CorAvant l'entitat de referència pels joves i adults amb cardiopatia congènita.**

Patronat actual

Presidenta: Griselda Fillat Riberas

Secretari: Joaquim Jornet Porta

Vocals: Neus Clofent Vilaplana /

Jaume Comas Gras / Carme Hellin González /

Salvador Mas de Xaxàs Rovellat / Borja Pardo Ibáñez



Què hem aconseguit en aquests 10 anys?



529 PERSONES AMB
CARDIOPATIA CONGÈNITA ATESES



605 FAMÍLIES AMB FILLS I FILLES
AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA ATESES



- 355 donants = 1.278 donacions = 250.800 € = **62% dels ingressos totals.**
- 120.000 € de subvencions públiques i privades = **29% del total d'ingressos.**
- 36.315 € d'activitat pròpia = **9% dels ingressos totals.**

Aventures.Cor, les nostres colònies. 2015 un nou impuls al projecte de colònies: 3 edicions a l'any coincidint amb les vacances escolars. Aventures.Cor, colònies per infants i adolescents amb cardiopatia congènita, on també hi participen germans i amics. Més d'un 50% dels infants i joves de les Aventures.Cor de Nadal i Setmana Santa repeteixen a les de l'Estiu. Les 3 edicions els permeten establir uns lligams més estrets malgrat les distàncies.

Cors Valents projecte d'ajuda als infants refugiats amb cardiopatia congènita.

Turquia Gestions amb 14 famílies. 1 ja viu a Catalunya. **Grècia** Gestions amb 18 famílies, la majoria ja estan fora de Grècia. 2 viuen a Catalunya i 1 a Andalusia. **Sàhara** Disminuir la mortalitat infantil. Augmentar la detecció d'infants amb cardiopatia congènita i facilitar el tractament farmacològic i quirúrgic a Catalunya. Hem facilitat la formació del pediatre dels campaments, a la unitat de cardiologia pediàtrica de l'Hospital Vall d'Hebron. **Febrer 2018** Financem i organitzem el viatge de 2 cardiòlegs del Vall d'Hebron al camp de refugiats pel diagnòstic d'infants amb possibles cardiopaties. **Novembre 2018** Convenis de col·laboració amb: Hospital Vall d'Hebron, Federació d'Amics del Sàhara i Ministeri de Salut del Front Polisari. Cerquem finançament per a la rehabilitació de la consulta de cardiologia pediàtrica al campament de Smara.

Recerca. Seguim treballant en les recerques:

- Desarrollo de métodos de detección de neurodesarrollo anómalo y alteración relación niño-familia-sociedad en las cardiopatías congénitas.
- Impacte en les relacions familiars a partir del diagnòstic de cardiopatia congènita i la seva influència en el desenvolupament de l'infant.

Prejudicis

Jaume Comas



No solem confessar que tenim prejudicis. Però tots en tenim, poc o molt. En som conscients quan ens adonem que hem canviat d'opinió. La inèrcia mental que ens fa decantar per una idea, un pensament o qualsevol opció a escollir, però sense ponderar-ne pros i contres, pertany al reialme dels prejudicis. És l'absolutisme que dins nostre ens imposa el caprici o el ròssec de l'antic règim sense llums i irreflexiu contra el qual no ens hem acabat de revoltar. Decidim més pels sentiments que per la raó. Encara no som prou civilitzats. És així. Nogensmenys, el prejudici ens fa decidir incorrectament. ¿Per què som incapaços d'admetre i de confessar els nostres prejudicis? Potser perquè paradoxalment prejudicem que ens tindran per intolerants i injustos o, si més no, per desinformatos? L'eqüanimitat és una virtut que no s'ha exigit històricament a la plebs, al poble menut, i al súbdit. La capacitat de ser just i per tant de no prejudicar és un privilegi del poder. El capteniment enraonat i just s'atribueix a l'obra del

bon govern, com el penjament d'ínic i despòtic designen el mal govern.

Avui, en democràcia, els ciutadans també exercim iniquitat o eqüanimitat perquè en nosaltres recau la sobirania plena, si més no, teòricament. Quan votem som del tot lliures d'emetre un veredict a favor o en contra del candidat o de l'opció en discussió. Certament no emetem un judici inapelable —tret dels tribunals populars— per establir la culpabilitat o la innocència d'algué, però sí que ens fem avaladors i per tant responsables del programa polític i de l'acció de govern que exercirà el nostre candidat. De fet, amb el vot ¿no ens comprometem a demanar la futura rendició de comptes?

Ara bé, els prejudicis en les eleccions prou sap tothom que s'expressen en l'aparença de les persones, la indumentària, la fotogènia, el gest, el tarannà i, en definitiva, el carisma personal. El fet de decantar-nos amb prevenció irracional també és deutor de la proximitat ideològica, del sistema de valors, de l'adscripció a les fidelitats culturals, al veïnatge identitari, a les familiaritats, etc... Un xip que hem de canviar. Si volem una política renovada i més democràtica comencem per reconèixer i espolsar-nos els nostres prejudicis a l'hora de decidir.

90 minuts d'spinning i un “clic” d'històries

Maria Valldeneu



Són les nou del vespre i la Maria Valldeneu acaba d'arribar a casa. Va néixer a Centelles, però ara viu a Vic. Ve del gimnàs. Quaranta-cinc minuts d'spinning! Això els dilluns. Els dimecres en fa 90. Noranta minuts sobre una bicicleta estàtica a tota castanya! Ai, Maria! El Josep, el seu germà, que va néixer amb una cardiopatia, jugava a bàsquet, de jove. Els pares del Josep i la Maria van ser de les famílies fundadores de l'AACIC.

La Maria conserva com un record d'infantesa —encara no tenia deu anys— una festa de l'AACIC al seu poble. Va ser la primera. (Aquest

any 2019 se'n celebrarà la 25a!). Ja d'adolescent diu que anava a la Gran Festa del Cor al parc del Tibidabo amb la seva càmera de fotos i publicava algunes d'aquelles instantànies a la revista de l'entitat.

La Maria va estudiar periodisme. Té un Postgrau en Comunicació Local, Comarcal i Social, i també ha estudiat Direcció de Comunicació. Ara s'ocupa de la comunicació digital de l'AACIC: els continguts del web i de les xarxes socials i, a més, fa alguns articles per a la revista. “Les xarxes socials ens permeten una comunicació immediata amb el públic i fomenten la

seva participació”, diu. Li comento que es diu que no són del tot fiables, que hi ha moltes informacions falses... “Depèn d'on et fiquis, de qui hi ha darrere de la informació, però això passa amb tots els mitjans de comunicació: has de saber triar, contrastar el que et diuen i valorar si el que s'hi diu és cert o no.”

I la revista?, li pregunto. “És diferent. Surt un cop l'any. És una eina de comunicació més reflexiva”, explica. A la revista hi apareixen articles, entrevistes, reportatges... Quin d'aquests formats periodístics prefereixes?, li pregunto. “Tots. A mi el que m'agrada és la història que s'explica, perquè és important comunicar allò, sigui en el format que sigui”.

Parlant d'històries. Ara està fent un curs d'escriptura creativa a l'Ateneu Barcelonès. El fa per Internet. “Si hagués de baixar a Barcelona cada setmana per anar a les classes no m'hi hauria apuntat”. Li pregunto si no troba a faltar la relació amb la resta de companys i companyes. “Al contrari, la gent és molt activa al fòrum del curs. A les classes presencials, per exemple, només tindriem temps per parlar d'un treball. Per Internet, en canvi, tothom et pot comentar el que has escrit. A més, ja tenim concertades un parell de trobades”, comenta.

La Maria té un bloc a Internet: Un clic de contes. “Sí, però el tinc una mica parat, ara!”. Les històries que hi publica sorgeixen a partir d'una fotografia, d'aquí la paraula clic, pel soroll de disparar la càmera. “Trio una fotografia, que penjo a la capçalera de cada història, i que és la que m'inspira per escriure el text”. I són històries reals o de ficció?, li pregunto. “Són ficcions, però que tenen elements reals. M'inspiro en la fotografia, agafo elements de la realitat i en faig una ficció. M'agrada que qui ho llegeix vegi que podrien ser perfectament històries reals”.

Són tres quarts de deu de la nit. Després de la sessió d'spinning d'aquest vespre, deu tenir

fam! No l'entretinc més. I si alguna vegada la convideu a sopar, porteu-la a una bona creperia! Us ho agrairà!

Jaume Piqué i Abadal



Vols saber més coses de la Maria Valldeneu?

<https://es.linkedin.com/in/mariavalldeneu>

https://www.instagram.com/maria_valldeneu/

<https://unclicdecontes.wordpress.com/>

Els dies feliços

Jaume Piqué i Abadal



En un rampell de no sé què, em vaig comprometre a parlar dels dies feliços en aquesta pàgina de la revista de l'AACIC. Ja el tenia escrit i l'he estripat, per tornar a començar. I ho faré pel final. Els dies feliços no tenen a veure amb les persones, el lloc o la situació. Això ho dic ara, però estic disposat a canviar d'opinió si trobeu altres arguments. En el comentari que havia escrit explicava tres moments feliços, que no us explicaré! Francament, m'imaginava un sopar en què a algú se li acut preguntar: “Quin ha estat el dia més feliç de la teva vida?”. Tu l'expliques, amb tota la il·lusió del món, mentre la resta de comensals tenen prou bona educació per escoltar-te amb cara d'interès. En acabar la teva història algú diria: “Que bonic!”, mentre algú altre deixaria anar: “Aquestes aletes picants de pollastre m'han obert la gana. Me'n menjaria vuit més!”.

Jo prefereixo pensar en els moments feliços, no en un únic dia feliç o en una colla de dies feliços. I aquí hi ha la qüestió! En cadascun d'aquests records,

la situació, els personatges que hi intervenen i el lloc són diferents. És així, oi? Aquest és el problema: què tenen en comú tots els meus dies feliços?

El Grup de Recerca en Orientació Psicopedagògica (GROP, www.ub.edu/grop) de la Universitat de Barcelona s'ha especialitzat en l'educació emocional. Ens calen paraules precises per reconèixer i expressar allò que sentim. Com més paraules coneguem, millor. El GROP té un estudi en què vincula les emocions més comunes amb conceptes que s'hi relacionen. La felicitat han trobat que està relacionada amb termes com satisfacció, benestar, harmonia, equilibri, plenitud, placidesa, relaxació, pau interior, goig i altres conceptes en menor mesura. Pensant en els meus moments feliços m'adono que coincideix amb alguna d'aquestes emocions. Ara, si he de dir què tenen en comú tots els records feliços és que fos quina fos la situació, el lloc, les persones o l'emoció en aquells moments no pensava, no pensava què havia de fer després ni què havia fet abans.

“Hem de canviar la mirada adultocèntrica per atendre bé els infants”

Ana Novella



Font: Butlletí Xarxanet 25/11/2018.

Suport Associatiu, Júlia Hinojo.

Font: UB.

La professora de la UB i una de les redactores del projecte que va crear el Consell Nacional de la Infància assegura que el foment de la participació del col·lectiu més jove és un pilar per trencar, desigualtats.

Ana Novella, professora del Departament de Teoria i Història de l'Educació a la Universitat de Barcelona, també és integrant del Grup de Recerca en Educació Moral i va tenir un pes important en la redacció del projecte que va derivar en la creació del Consell Nacional de la Infància i l'Adolescència de Catalunya, un òrgan que fomenta la participació dels infants i joves en el marc polític català.

L'aprovació de la Convenció internacional sobre els drets de l'infant va ser una fita molt important perquè va reconèixer l'infant com a subjecte de dret. Moltes entitats, com Unicef o Pincat, critiquen que no s'estigui complint amb el text de les Nacions Unides. Què és el que falla?

No s'està complint amb la convenció, però tampoc s'està complint amb algunes parts del **Pacte per a la Infància**. Estem en un moment en què les entitats estan desbordades, la complexitat de les infàncies i les dificultats de les administracions fan que no hi hagi una resposta adequada per atendre aquest col·lectiu. També és veritat que el nostre model **d'acompanyament a la infància** dona molt poca importància a la garantia dels drets civils dels infants.

Per què?

Per una banda, perquè tenim una mirada adultocèntrica i no volem cedir responsabilitats als i les menors d'edat. A més, hi ha un grau alt d'infants en situació de pobresa. Això fa que

les polítiques se centrin més a cobrir les necessitats més primàries i deixin en segon pla els drets de caràcter més civil com els vinculats amb el dret a la participació.

Què cal fer per arribar també a cobrir els drets civils dels infants?

Calen més professionals dedicats a l'atenció a la infància. Molts més. És veritat que en els últims anys el nombre ha augmentat, però també ha crescut la complexitat de la infància a Catalunya. També hem de canviar la **perspectiva assistencialista** i recuperar el model que estableix el Pacte per a la Infància. D'altra banda, hauríem de tenir clar de quins recursos disposem i què s'està fent amb els que s'estan invertint.

Quin és l'objectiu principal que haurien de seguir les polítiques públiques destinades a la infància?

Reduir el nombre d'infants que estan en risc de pobresa i de vulnerabilitat. A part de la pobresa econòmica, també hem d'atendre la pobresa de caire emocional. Les situacions de vulnerabilitat són molt àmplies. Pot haver-hi una família amb molts recursos i, alhora, molt vulnerable. Possiblement ni tan sols arriben al sistema.

Per què no entren al sistema?

Són invisibles perquè la seva situació econòmica no és alarmant i, per tant, el sistema no arriba a buscar-los. En part, perquè no els pot absorbir. Prou feina té atenent a tothom amb problemes econòmics. És veritat que hi ha hagut un increment d'educadors socials, treballadors socials, mestres i docents amb una mirada més social, però encara no és suficient per acompanyar tothom.

Ens hauríem d'emmirallar en polítiques d'altres països?

S'han de buscar bones pràctiques en els diferents sistemes de benestar. Dins el nostre sistema tenim bones pràctiques però no són difoses perquè no hi ha temps per a la innovació. Els i

les professionals de l'àmbit social que atenen la infància són molt competents i podrien cobrir les necessitats del col·lectiu, però el temps que tenen per acompanyar és insuficient. La innovació en altres països ens ajudaria perquè ens dona uns marcs de referència.

Què suposa per a les entitats la participació de la infància a l'esfera pública?

La participació dels infants suposa el seu reconeixement com a ciutadans/es de ple dret, amb drets substantius -drets que s'exerceixen en la seva quotidianitat i permeten regular la convivència de tots i totes, en el si de les entitats, de les famílies, les escoles, el municipi i el país. Permet reconèixer les seves competències per implicar-se al projecte col·lectiu d'una comunitat. Com que formen part de la societat, hi han de prendre part.

Sempre amb el suport dels adults/es?

Les persones adultes tenim la responsabilitat d'ajudar-los a saber qui són i com volen ser al món. Organismes internacionals com la Comissió Europea i les Nacions Unides asseguren que la participació és un dels pilars per trencar les desigualtats. Incrementar les oportunitats de participació política a l'adolescència és fonamental pel seu desenvolupament com a ciutadania activa. Necessiten l'ajuda, la comprensió i la presa de consciència dels adults/es perquè aquesta participació política sigui efectiva. Alhora, hem de saber cedir responsabilitats.

S'està treballant per fomentar accions que visibilitzin la veu dels infants?

Algunes entitats i administracions estan afavorint el protagonisme de la infància des de l'acció política. Per exemple, amb els pressupostos participatius. Posant-se d'acord, decideixen que la ciutat necessita més endolls, una xarxa wifi més potent o un espai de ludoteca. Per a ells, és molt satisfactori veure com les idees pròpies i personals es transformen en idees col·lectives millors de les que havien proposat de manera

individual. Veuen com el treball es construeix entre tots.

Quines altres iniciatives destacaria?

Una proposta molt interessant és la que permet que els nens i les nenes puguin participar en el disseny dels espais de joc del seu entorn. També han codissenyat el traçat d'algun carril bici.

Vostè és una de les promotores del Consell Nacional de la Infància i l'Adolescència.

Què va suposar per a Catalunya la creació d'aquest organisme?

La creació del Consell Nacional el 2014 va ser una fita a Catalunya, perquè és el primer que es crea a l'Estat espanyol d'aquesta envergadura. El repte és incidir en les polítiques d'infància a Catalunya.

Què s'ha fet fins ara?

S'ha definit com a consell i ha determinat el focus d'acció, centrant-se en la defensa dels drets dels infants de Catalunya. També vetlla per di-

fondre'ls. Hem tingut estands a diferents llocs, com a la Festa dels Súpers o al Saló de la Infància. A més, treballa perquè hi hagi més consells a més municipis. Ara ja en tenim un centenar. El Consell Nacional de la Infància està format per 46 infants i joves d'entre 8 i 17 anys. És un òrgan consultiu i de participació.

Calen més professionals dedicats a l'atenció a la infància. Molts més. És veritat que en els últims anys el nombre ha augmentat, però també ha crescut la complexitat de la infància a Catalunya.



Llibres

De tot cor

Autores i autors: Gemma Sales, Maria Carme Roca, Rodolfo del Hoyo, Jaume Comas, Elisa Ramon i Oriol Vergés.

Il·lustradores i il·lustradors: Consol Escarrà, Rosa Sánchez, Pilarín Bayés, Xavier Adroer, Ignasi Blanch i Josep Antoni Tàssies

Editorial: Barcanovas

Recull de contes d'infants i joves amb problemes de cor.



L'operació de cor del Jan

Autor: AACIC **Editorial:** Mediterrània

Un conte per llegir i comentar amb tota la família on el protagonista de la història és en Jan, un nen amb problemes de cor a qui han d'operar. Una eina per explicar a petits i grans en què consisteix aquesta operació i tot allò que hi està relacionat: visites i proves mèdiques, hospitalització, entrada al quiròfan... i també tots els sentiments que això pot despertar dubtes, pors, incertesa...



El monstre de colors

Autora i il·lustradora: Anna Llenas **Editorial:** Flamboyant

El protagonista de la història és un monstre que no sap què li passa: té una barreja d'emocions que no sap identificar. Una nena l'ajudarà a diferenciar-les i separar-les. Aquest conte ens explica les diverses emocions de manera fàcil i gràfica a partir dels colors.



De quin color és un petó?

Autora: Rocio Bonilla **Editorial:** Animallibres

A la Minimoli li agrada molt pintar, però mai ha pintat un petó. De quin color deu ser? Vermell? Verd? Com ho podria descobrir? En aquest conte es fa un recorregut pels colors bàsics i per les emocions que associem a cada un d'ells.



Les princeses també es tiren pets

Autor: Ilan Brenman **Il·lustrador:** Ionit Zilberman

Traductor: Josep Franco **Editorial:** Bromera

La Laura arriba de l'escola i li explica al seu pare que en Marcel li ha dit que les princeses es tiren pets, però ella no s'ho acaba de creure. Davant del dubte de la seva filla, el pare li llegeix "El llibre secret de les princeses", un llibre que explica tots els secrets que amaguen les princeses. Aquesta és una història gens convencional de princeses que desmitifica els ideals de la perfecció amb un gran toc d'humor.

Per què plorem?

Autor: Fran Pintadera **Il·lustradora:** Ana Sender

Traducció al català: Tina Vallès **Editorial:** Akiara Books

En Mario pregunta a la seva mare: "Per què plorem"? Un conte molt poètic que ens parla de les emocions i ens mostra que tots podem plorar, petits i grans, i que és bo plorar.

Cicatrius amb una altra història. Els contes de Pallapupes

Editorial: Estrella Polar

En Bernat, la Manar, en Marc i l'Adam, quatre infants hospitalitzats, són els joves autors d'aquests contes, il·lustrats per Manuela Montoya, Julio Antonio Blasco i Albert Arrayàs, en què els protagonistes superen amb enginy, valentia i humor diversos contratemps que els deixen cicatrius.

Tinc un volcà

Autora: Míriam Tirado **Il·lustrador:** Joan Turu

Editorial: El cep i la nansa **Col·lecció:** Caleta

L'Alba no ho sabia, però a dins hi té un volcà, més o menys entre el melic i les costelles. De vegades, el volcà s'encén i explota. Llavors el foc ho crema tot i l'Alba pateix i s'espanta, tot alhora. Però una nit una fada menuda li explica a cau d'orella què pot fer quan s'enrabia, i aquell truc li farà descobrir sensacions inesperades.



Pel·lícules per a tots els públics

La mecànica del corazón

Any 2014. Direcció: Stéphane Berla i Mathias Malzieu

Una pel·lícula d'animació francesa basada en un llibre. Explica la història d'en Jack, un nen que neix a Edimburg en un dia tan fred que el seu cor es congela i per reanimar-lo li implanten un rellotge de cucut. Això sí, ha de seguir unes regles: no tocar les agulles del rellotge, dominar el sentiment de la ràbia i no enamorar-se si no vol que el rellotge se li pari. Tot això canvia quan coneix la noia que li robarà el seu cor.

Inside Out. Del revés

Any 2015. Direcció: Pete Docter, Ronnie Del Carmen

Una pel·lícula de Disney on les emocions són les protagonistes de la història. L'Alegria vol governar sobre tots els seus companys i companyes perquè Riley sempre sigui feliç, però la Tristesa que intenta trobar el seu lloc dins de la ment de la petita, desencadena tota una sèrie de moments que posaran en perill la seva estabilitat emocional.

Monstruos S.A.

Any 2001. Direcció: Pete Docter, Lee Unkrich i David Silverman

Boo és una nena que no té por de res i viatja al món dels monstres amb Sulley i Mike, dos autèntics experts en espants a qui crearà tot tipus de problemes. Una reflexió sobre el poder que exerceix sobre nosaltres la por i com podem gestionar-la.



Treballem per oferir una resposta a les necessitats psicosocials de les persones amb cardiopatia congènita, de les seves famílies i de la xarxa de professionals amb la qual es relacionen, treballem per afavorir el coneixement social d'aquest col·lectiu i per potenciar la recerca no clínica.

Serveis d'Atenció Directa:

Informem, orientem i donem suport psicosocial a les persones amb cardiopatia, a les seves famílies i als professionals de la xarxa que hi tenen relació, sobre les repercussions, no mèdiques, de la patologia en les diferents etapes de la vida i en els contextos, socials, lúdic, familiar, educatiu, entre d'altres.

144 Persones amb cardiopatia congènita ateses

520 famílies ateses

741 professionals atesos o formats

Projecte A Cor Obert

Projecte de suport psicosocial i emocional dins l'hospital per poder fer front als moments de crisi relacionats amb el diagnòstic i tractaments de la patologia.

894 beneficiaris del projecte A Cor Obert



Projecte Fes més agradables les estades a l'hospital

Treballem amb qualsevol infant i jove hospitalitzat a la primera i segona planta de l'Hospital Materno Infantil de la Vall d'Hebron per ajudar a disminuir els efectes psicoemocionals de l'hospitalització i l'estat de malaltia, a través del joc i l'entreteniment. El projecte es realitza a les sales de joc i a peu de llit.

1.500 infants i joves beneficiats

Projecte Cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi

Aquest projecte es du a terme a partir dels resultats de les proves d'esforç amb consum d'oxigen i pretén realitzar l'adaptació de l'activitat física en el dia a dia de les persones amb cardiopatia congènita (món laboral, escolar, exercici, etc.). Aquest projecte compta amb la col·laboració de metges de medicina esportiva de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona i de l'Hospital Santa Tecla de Tarragona.

29 beneficiaris

Pla de Voluntariat

L'AACIC compta amb un equip de voluntariat que donen suport a les accions i projectes que duem a terme als hospitals, a les campanyes de sensibilització, als tallers, grups d'infants, etc. Tenim un ampli programa de formació i seguiment del voluntariat que garanteix la qualitat de les accions.

617 voluntaris i voluntàries

Pla de Comunicació

Seguint les línies del pla de comunicació establert, aquest any:

- Hem treballat en la campanya **#corqueviu pel Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites**, en la campanya de colònies i la campanya de loteria.
- Hem organitzat i/o col·laborat en **22 actes de sensibilització i captació de fons i 6 de participació**.
- Tenim **30.743 usuaris i usuàries a la web**, quasi el doble de l'any passat.
- En xarxes socials seguim guanyant seguidors i seguidores.
- I hem aparegut **99 vegades als Mitjans de Comunicació**.

AACIC CorAvant Seu central Barcelona

Carrer Martí i Alsina, núm. 22 local. Barcelona / 93 458 66 53 • info@aacic.org

AACIC CorAvant Girona

Local d'Entitats. Passeig d'en Pep Ventura, 1 baixos. Fornells de la Selva. / 685 274 405 • infogirona@aacic.org

AACIC CorAvant Tarragona

Hotel d'Entitats. Carrer Pons d'Icart s/n local 2 Planta, 6 (edifici pàrquing La Pedrera). Tarragona. 661 255 717 • infotarragona@aacic.org

AACIC CorAvant Lleida

Espai d'Entitats de Salut de Lleida (Gestió de Serveis Sanitaris - GSS), Carrer Henry Dunant, 1. Lleida. 661 255 717 • infolleida@aacic.org

Pla de Recerca

Continuem treballant amb el projecte de recerca "Impacte del diagnòstic de cardiopatia congènita en les relacions familiars" amb col·laboració del VHIR i la Universitat Ramon Llull.

El nostre compromís:
Treballar i vetllar pels interessos de les persones amb cardiopatia congènita i les seves famílies.
Donar-los el suport que els calgui, atendre'ls i informar-los com mereixen i fer que la seva realitat es conegui i comprengui arreu.



www.aacic.org
www.fundaciocoravant.org



aacic



@coravant



aacic.coravant

Fes-te **SOCI*** i contribueix a la continuïtat dels projectes de participació i a la permanència de les delegacions territorials de l'**AACIC**. L'assemblea del 2017 va aprovar fixar la quota mínima en 30€ semestrals per tal de poder gaudir de tots els avantatges com a soci:

Quota de 30€ semestrals/ Quota de€ semestrals/ Aportació puntual de€ al compte de l'Associació de Cardiopaties Congènites ES23 2100 3019 19 2200449064

Fes-te **DONANT*** i garanteix la sostenibilitat i qualitat dels serveis d'atenció directa que ofereix la **Fundació CorAvant**.

****Donació periòdica** semestral de€ ****Donació puntual** de€ al compte de la **Fundació CorAvant**: ES42 0182 7301 7902 0020 1965

*Totes les aportacions seran gestionades pel mateix equip de coordinació, gestió de projectes i serveis d'atenció directa de l'**AACIC CorAvant**.

DADES IDENTIFICATIVES I DE CONTACTE

Nom i cognoms: _____
 Adreça: _____
 Codi postal: _____
 Població: _____
 Telèfon: _____
 Correu electrònic: _____
 NIF: _____

DADES BANCÀRIES (Per poder tramitar la quota semestral)

Titular del compte: _____
 Iban _____ Entitat _____ Oficina _____ DC _____ Número de compte _____

PREFERÈNCIES PER REBRE INFORMACIÓ

Vull rebre informació que generi l'**AACIC CorAvant** ☐

No vull rebre informació de l'**AACIC CorAvant**

(només vull rebre informació que afecti la donació que hagi fet o faré en favor seu). ☐

Totes les dades són obligatòries De conformitat amb l'establert al Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades, les dades personals recollides mitjançant la complementació del formulari, seran tractades sota la responsabilitat de l'Associació de cardiopaties congènites (AACIC) i quedaran incorporades als seus sistemes d'informació per a la gestió, control i cobrament de la quota com a donant, en compliment de les obligacions legals, així com per a tramitar les sol·licituds dels donants i gestionar les seves preferències de rebre informació. Pots exercitar els drets d'accés, supressió, rectificació, oposició, portabilitat i limitació al tractament de les teves dades personals mitjançant comunicació per e-mail a l'adreça info@aacic.org. Per a disposar de més informació sobre el tractament i la privacitat de les seves dades, accedeixi al següent enllaç: <http://www.aacic.org/ca/politica-de-privacitat>

CorAvant Autoritzo en aquest acte a l'AACIC a cedir les meves dades identificatives i de contacte a CorAvant per a que CorAvant m'envii informació (general i/o personalitzada segons el meu perfil) sobre activitats i iniciatives de CorAvant (això és, relatives al sector social, per a qualsevol mitjà de comunicació, inclosos mitjans electrònics). Per a modificar les preferències de rebre informació en qualsevol moment, dirigeix la teva sol·licitud escrita al domicili social de CorAvant, C/ Martí i Alsina, 22 local 1, 08031, Barcelona o a l'adreça coravant@fundaciocoravant.org.

****Deduccions fiscals a partir del 2017 per les donacions a la Fundació CorAvant i per les donacions de l'AACIC a partir del 2019. (AACIC ha estat Declarada d'Utilitat Pública a finals del 2018)** Les persones físiques que realitzin donacions tindran dret a la deducció del 75% dels primers 150€ de la donació i el 30% de la quantitat restant. La deducció té un límit del 10% de la base liquidable de l'impost.

Les entitats jurídiques tenen una deducció del 35% de la seva aportació segons els límits legals vigents. Les donacions fidelitzades durant un mínim de 3 anys, tenen dret a una deducció en el Impost de Societats del 40%.

Data _____ Signatura ***

*** Per confirmar aquesta sol·licitud **necessitem la teva signatura**, a mà o escanejada.

Envia aquesta butlleta signada a l'**AACIC**:

Per correu electrònic a: info@aacic.org (amb signatura escanejada) o bé per correu ordinari: Carrer Martí i Alsina, núm. 22, local 08031 Barcelona

COL·LABORACIONS ECONÒMIQUES:

Empreses, institucions i administracions, que, a través de les seves aportacions econòmiques garanteixen la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme.



COL·LABORACIONS ESTRATÈGIQUES:

L'AACIC i CorAvant compten amb el suport dels equips de professionals d'aquestes institucions i empreses per portar a terme els projectes i serveis així com la gestió i administració de l'entitat.

Activijoc, Betevé, Clínica Bofill Girona, COCEMFE, Col·legi Mare de Déu dels Àngels, Centre de Normalització Lingüística de Barcelona Delegació d'Horta Guinardó, Cool Cards Barcelona, Escola l'Esplai Tortosa, Escoles de Dansa Mònica Escribà, FCVS, Federació ECOM, Federació Mestral Cocemfe Tarragona, FESalut, Fundació Esplai Girona Mare de Déu del Mont, Fundació Cinca Piqué, Fundació Privada Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, Hospital Clínic de Barcelona, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital Matern Infantil de la Vall d'Hebrón, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Universitari Dr.Josep Trueta, Hospital Universitari Joan XXIII, Lexben, Tarragona Fútbol Club, Universitat Rovira i Virgili, Universitat de Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona, Universitat de Girona, Universitat Ramon Llull, Universitat Abad Oliba CEU, Uría i Menéndez, Xarxa Sanitària Santa Tecla de Tarragona, Xarxa d'Universitats.

VOLUNTARIAT MOTOR: voluntaris i voluntàries que han creat i gestionat accions solidàries de sensibilització per captar fons per contribuir al finançament de la tasca que duu a terme l'entitat durant l'any, alhora que han donat a conèixer la realitat de les persones amb cardiopaties congènites i la de les seves famílies.

El Josep i la Nati, Josep Confeccions / Centre Esportiu d'Horta / Família Vilardell Trayter, Turisme Rural Can Salva / Cristobal, Runners del Tarragona Futbol Club / Mireia Salvador, Els Marxantes / Carles Prats, treballadors i treballadores de CCMA / Cooperatives artesanals Lluçanès, Escola Lluçanès / Jordi Melendo, Guia del Champany 2018-2019 / Carlos Mateo, Personatges StarWars / Marc Camps, Star Forces / Juan Carlos Julian Ribo, Les Terribles Enfants / Tatiana Martínez, treballadors i treballadores del BBVA / Cristina Sendra, Club de Tennis la Plana d'en Berga / Raul Prieto, Cooperativa Orona / Pere Palol, Star Truks / Sara Caelles, Exposició la Bellesa de la imperfecció / Raquel Llorenç, Exposició Descorda't.

Coneix aquestes iniciatives solidàries.



aacic



@coravant



aacic.coravant

Si has pensat a fer un acte solidari, t'ajudem a donar-li forma i posar-lo en marxa:
93 4586653/comunicacio@aacic.org

la Revista

número 24, març 2019



A tots i a totes els que ens oferim el vostre suport, moltes gràcies per ser-hi i formar-ne part.



info@aacic.org



@coravant



aacic.coravant



Carrer Martí i Alsina, 22
08031 - Barcelona



www.fundaciocoravant.org



93 458 66 53



aacic