

la Revista

número 28, maig 2023


corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES


aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES
CONGÈNITES

“Si buscas la paz,
solo la hallarás en el presente”

Jenny Moix

“El moment present és l'únic que tens,
fes de l'ara el centre fonamental
de la teva vida”

Eckhart Tolle

“El primer que es necessita per viure
el present és focus: atenció plena
en allò que s'estigui fent”

Francesc Miralles



Editorial

Carta oberta de **Carme Hellín** Pàg. 3

Carta oberta de **Griselda Fillat** Pàg. 4

Capçalera

"Si buscas la paz, solo la hallarás en el presente",
Jenny Moix Pàg. 5

Volem saber

"No ens preocupem per coses que no sabem ni s'hi
passaran", **Dra. Queralt Ferrer** Pàg. 7

"A pesar del diagnóstico de cardiopatía, trato de
decir cosas buenas como que el bebé va creciendo",
Dra. María Clara Escobar Pàg. 10

"No t'aisequis cada matí pensant en la teva
cardiopatía, pensa en les coses que et fan il·lusió",
Dra. Sílvia Montserrat Pàg. 13

Convidem a...

Pares i mares de l'Espai virtual de l'AACIC Pàg. 15

Dones i homes més grans de 25 anys de l'Espai
virtual de la Fundació CorAvant Pàg. 17

Dossier

"Estima el teu caos, estima la teva diferència és la
bufada bàsica per seguir sent fidel a tu en aquesta
vida" Pàg. 18

"El moment present és l'únic que tens, fes de l'ara el
centre fonamental de la teva vida" Pàg. 20

Relaxar-te, una forma de viure l'ara i l'aquí Pàg. 22

Des del cor

10 anys de la tireta al cor de l'Arnau Pàg. 24

Data edició: Maig 2023

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

Fotografia: Col·laboradors i col·laboradores,
equip CorAvant AACIC, unsplash.com i pexels.com
Disseny gràfic: Graphic testudio

Equip CorAvant AACIC

Què és comunicació?, **Berta Giménez Anaya**
Pàg. 26

Canvi de Xip

Viure en el present, **Jaume Comas** Pàg. 28

El Racó del Voluntariat

Connectar amb l'ara i aquí a través del joc
Pàg. 29

Ai, si les parets parlessin!

El malabarista que habita al cervell,
Jaume Piqué Abadal Pàg. 31

Una conversa amb...

"El primer que es necessita per viure el present
és focus: atenció plena en allò que s'estigui fent",
Francesc Miralles Pàg. 32

Espai CORporació

"La majoria de les coses que fem, sobretot amb la
societat, són propostes dels nostres treballadors i
treballadores", **Sergi Pérez Fiol** Pàg. 37

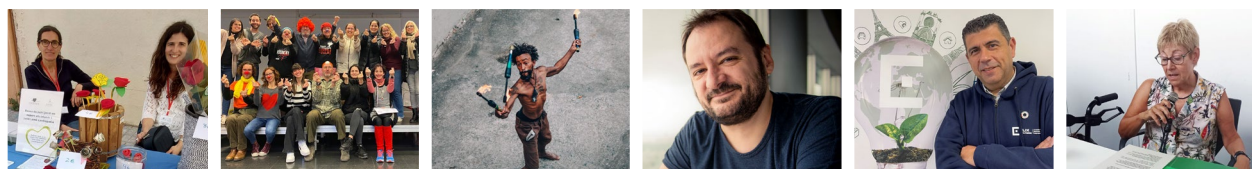
Fent Xarxa

Viure aquí i ara, **Letícia Esporrín** Pàg. 39

Diguem sí a les petites coses..., **Esther Jolonch**
Pàg. 40

Qui som i què fem Pàg. 42

Moltes gràcies de tot cor Pàg. 44



"El meu sistema de vida de sempre: viure el moment"

Benvolguda, benvolgut,

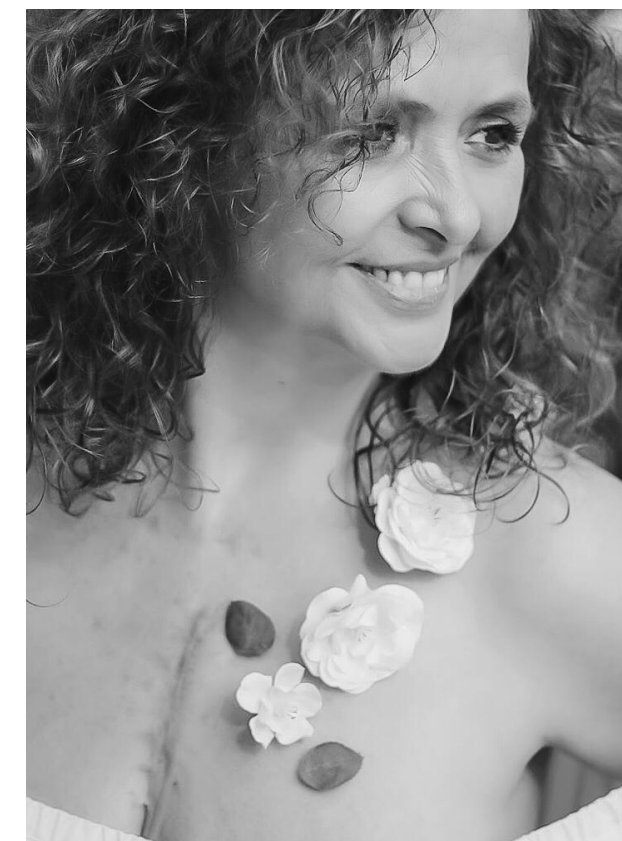
Un any més, ens tornem a trobar amb una nova
revista, aquest any la 28a, dedicada a viure ara
i aquí.

Per a mi, l'arrel de viure el moment no és po-
sitiva, sinó tot el contrari. Quan creixes amb
una cardiopatía i no t'expliquen què et passa
-quan jo vaig néixer no hi havia ni l'Associació
de Cardiopaties Congènites (l'AACIC) ni gaire
informació-, et sents diferent. A casa no es par-
lava de la malaltia per por i desconeixement. Ja
de ben joveneta la meua forma de vida, incons-
cientment, va ser viure el moment, perquè pen-
sava que no tindria futur, que moriria jove, i no
tenia projectes futurs.

Amb l'edat i l'experiència he après a viure el pre-
sent des de la part més romàntica. Estic aquí i
hi estic al 100 %, accepto les coses tal com són,
tal com venen, surto de casa amb un somriure i
miro tot allò que m'envolta: la gent, els carrers,
el cel... Però no sempre és fàcil, ja que el pensa-
ment sovint ens fa males passades i és expert
en fer-nos donar voltes i més voltes a les coses.
Quan això passa, jo tinc un mantra que m'ajuda a
prendre'n consciència, a parar i tornar a connec-
tar amb el present: 'cancel·la, cancel·la, cancel·la'.
A mi m'ajuda molt. La relaxació també és una de
les pràctiques que faig servir per donar repòs al
cervell i al cor, perquè després tot passa factura.

Vivint el moment m'adono que tinc més ganes
de fer vida social, de dedicar-me als altres, d'es-
coltar-los, d'entendre i entomar les coses d'una
altra manera. Viure així em fa sentir lliure, i viva,
amb forces per compartir l'ara i aquí amb les
persones que estimo.

En aquesta revista hi trobaràs reflexions de
professionals de diversos àmbits que parlen
de la importància de viure el present, de com
connectar-nos amb l'ara sense deixar-nos en-
dur pel pensament i les expectatives, i que tot
i que les circumstàncies no les podem canviar,
sempre podem decidir com reaccionem davant
d'elles, és a dir, quina actitud prenem davant de
la malaltia. Et convido a llegir-la.



Carme Hellín González

Presidenta de l'Associació de Cardiopaties
Congènites (AACIC).

Viure l'aquí i l'ara



“El futur ens tortura i el passat ens encadena. Aquí rau el perquè se’ns escapa el present.” (Gustav Flaubert)

Vivim en una societat en la qual tot passa massa de pressa i ens obliga inconscientment a participar d'aquest joc que ens impedeix viure el moment en plenitud i gaudir de l'aquí i l'ara. El temps passa sense que ens n'adonem i només som conscients de la seva fragilitat en els moments adversos. En definitiva, dediquem poc temps a viure de forma plena el present.

Tot i que saber gaudir del moment present sembla una obvietat, són molt pocs els que ho aconsegueixen. Ens hem acostumat a viure rememorant el passat o imaginant el futur, eludint el fet que la vida es redueix al moment present; en definitiva, la nostra ment passa part de la vida estancada en el passat o pensant en el futur. No és dolent recordar moments pas-

sats, siguin bons o dolents; el problema sorgeix quan reviu el passat es torna un costum, quan quedem ancorats en el passat i no aconseguim sentir-nos bé en el moment present. És fonamental aprendre a centrar la nostra atenció en l'ara i entendre que el passat i el futur són realitats en les quals no podem intervenir. El present és tot el que existeix, és l'única realitat que tenim al nostre abast. No sempre és necessari gaudir-lo, però sí que és fonamental ser conscients del què està succeint en tot moment.

Viure el moment present implica afrontar amb actitud oberta tot allò bo i dolent que ens passa, aprendre a reconèixer les nostres emocions i sentiments, i acceptar-los tal com són, sent capaços d'evitar que la tristesa o l'enyor pel passat, o l'ansietat i la incertesa del futur ens paralitzin. Durant anys se'ns ha ensenyat a controlar les emocions, sobretot a evitar el dolor emocional. Les emocions no es poden defugir ni s'han de controlar; si les sentim és per algun motiu, i identificar-les i gestionar-les ens ajudarà a viure en plenitud i gaudir de l'aquí i l'ara. Deixar enrere el passat, evitar controlar tot allò que ens passa i posar l'atenció plena en cada cosa que fem, ens ajudarà a gaudir de forma conscient, desperta i atenta. Assaborir el que mengem amb tots els nostres sentits, apreciar les textures, olerar les aromes de la natura i apreciar tots els colors del nostre voltant, ens ajudarà a experimentar benestar i plenitud de viure el present, i esdevindrà una de les claus de la nostra salut mental.

La Revista que tens entre les mans està plena de reflexions de grans professionals sobre la importància de viure l'aquí i l'ara. T'animo a llegir-la i a treure'n les teves pròpies conclusions.

Griselda Fillat

Presidenta de la Fundació CorAvant

“Si buscas la paz, solo la hallarás en el presente”



En mi despacho, en la pared situada enfrente de mí, cuelga una fotografía que encargué me la imprimieran a grandes dimensiones. Tenía que ser ésta y no otra. Lo tenía claro porque cuando la vi me enamoré de ella.

Es en blanco y negro. El protagonista de la imagen es un gato, un hermoso felino atigrado y un pelín gordote. En esa plácida posición gatuna con las patitas recogidas en la que a veces duermen, pero, en este caso, está despierto. Se encuentra en plan contemplativo delante de una ventana.

No parece tener ninguna preocupación. Ni se está arrepintiendo por no haber conseguido cazar a un ratón, ni resentido con otro gato que lo arañó, ni tampoco planifica por dónde paseará mañana. Simplemente, reposa en el presente.

¡Qué envidia me da! Por eso lo tengo ahí, para que me transmita esa sensación. Y, al menos, los momentos que lo miro, lo consigo.

¿Cómo diablos los humanos nos hemos liado tanto para no poder gozar de esta sencilla tranquilidad?

Los físicos teóricos hablan de la existencia de muchas dimensiones, creo que ya van por la once. Como psicóloga, no tengo ni idea, pero yo dos, las veo muy claras: la real y la mental. Me refiero a que la realidad va por unos derroteros y nuestros pensamientos en paralelo por otros muy distintos.

Dos planos. Está claro que el gato se encuentra en el real, y los sapiens nos pasamos la mayor parte del tiempo en el mental. Hay muchas investigaciones que lo demuestran, pero no me entretendré a citarlas, porque por poco que nos miremos lo podemos comprobar.

Si a nosotros nos colocaran frente esa ventana, seguro que se correría una cortina que nos impediría ver el paisaje, y no me refiero a una cortina de tela, sino a una psicológica estampada con pensamientos variopintos. Resulta divertido fijarnos en la importancia que le damos a las vistas al escoger la habitación de un hotel, si tenemos en cuenta que ¡No las vemos! Nuestros ojos pueden recorrer la panorámica e incluso exclamar ¡qué bonito! Pero las preocupaciones no tardan mucho en alojarse en la misma habitación. Es como si tuvieran celos del paisaje, quieren nuestra absoluta atención. Y no solemos defraudarlas.

Esta misma cortina mental determina si una planta en nuestra casa se limita a actuar de objeto decorativo o nos hace compañía. Si la recorremos, podemos notar su presencia silenciosa y si no, nos perdemos su cariño.

Lo más triste es que con nuestros seres queridos nos ocurre lo mismo.

Cuando sufrimos, ya sea por una enfermedad o por cualquier otro motivo, solemos sentirnos

muy solos. Podemos incluso reconocer la preocupación de los demás y agradecer sus cuidados, pero eso no basta para notarnos realmente cerca de ellos. Y es que entre nosotros y ellos se interpone no una cortina mental, sino un grueso muro construido con ladrillos psicológicos (“¿porque a mí?”; “no pueden entender lo que estoy pasando”; “algo debo estar haciendo mal”; “no podré soportarlo por mucho tiempo”, ...).

¿Cómo podemos dar o recibir amor con esta muralla de por medio?

Todos esos pensamientos se filtran en nuestras cabezas sin pedirnos permiso. Y se dedican a dar vueltas y más vueltas. Si nos detenemos un momento y nos fijamos en lo que hemos pensado hoy, podremos comprobar que no es muy distinto de lo que nuestra cabeza barruntó ayer. Siempre roemos las mismas ideas. Por eso, nos ponemos tan contentos cuando se cuele alguna nueva y creativa. Es como si de repente nos abrieran alguna puerta. Aire fresco.

¿Cómo podemos bajarnos de esta dimensión mental y en entrar en el precioso universo en el que se encuentra nuestro felino zen?

No soy muy amante de los tips, no creo en consejos sencillos que cambien la vida. Si funcionaran ya seríamos todos muy felices. De todas formas, voy a jugar a enumerar algunos.

- Léete algún libro de física cuántica, o mejor un artículo cortito divulgativo (con eso será suficiente) o bien lee a Sócrates y repite con él: “Sólo sé que no sé nada”. Las dos opciones son igual de válidas. Se trata de que nos demos cuenta de nuestra ignorancia. Los humanos somos demasiado arrogantes. Ser soberbios nos hace pensar que sabemos por dónde han de ir las cosas, cómo se tienen que comportar nuestros hijos, padres, parejas, amigos, ... y sobre todo nosotros. Y entonces cuando la realidad no se ajusta a estas bolas mentales, sufrimos lo indecible. Y lo que es peor, somos incapaces de perdonarnos o perdonar al otro.

- Juega a espantar moscas, primero con moscas reales y luego, cuando cojas el movimiento, haz lo mismo con tus pensamientos. A la que te venga uno que te fastidia, un auténtico

moscardón, quitatelo de encima. Si has hecho los deberes y eres consciente de que no sabes nada, te resultará de lo más sencillo. Reconocerás que esa mosca solo es un insecto mental.

- En el caso de que no hayas hecho los deberes y la mosca te atrape a ti, mírala fijamente. Clava tus ojos en tu pensamiento como si te ordenaran que pintaras un cuadro abstracto que lo representara. Normalmente los pensamientos son pensados, se presentan y zas nos engullen, ahora se trata de que los observes y te des cuenta de que son puras construcciones de tu cerebro. Créeme, sabemos hacerlo. Cuando un amigo nos explica algún problema, a veces podemos ver claro cómo es solo algo que ha montado su psique, pues se trata de hacer lo mismo con nuestras propias preocupaciones.

- Cuando estés con alguien, descorre tu cortina mental, escúchalo sin meter tus juicios de por medio. Límitate a escúcharlo, no intentes cambiarlo, aconsejarlo, presta atención plena a sus palabras. Verás que no estás solo. Y la vida con el calor de los que nos acompañan es mucho más acogedora.

- Y por favor, no te tomes muy en serio estos tips. Y la vida, tampoco.

Por si te apetece, adentrarte en el mundo de la mente, aquí te dejo información de mis dos últimos libros:

Moix, J. (2022). *La cueva del mono*. Las siete piedras de la sabiduría. Barcelona: Plataforma.

Moix, J. (2018). *Mi mente sin mí. Lo único que falta en tu vida eres tú*. Madrid: Aguilar.

Jenny Moix

Dra. en Psicología

Profesora Titular de la Universidad Autónoma de Barcelona

“No ens preocupem per coses que no sabem ni s’hi passaran”

Parlem amb la doctora **Queral Ferrer**, cardiòloga pediàtrica especialista en cardiologia fetal, neonatal i diagnòstic prenatal a l’Hospital Infantil i de la Dona Vall d’Hebron.



Com podem parlar de viure el present a les famílies que esperen un nadó que naixerà amb una cardiopatia?

A la consulta em venen famílies que ja estan embarassades i que ja els hi han vist alguna cosa al cor del nadó. Amb el diagnòstic prenatal, al voltant de les vint setmanes de gestació, el que fem és parlar-los de la cardiopatia que té la criatura, de quins tractaments hi ha, de com viurà si es tira endavant amb l'embaràs, de les cirurgies que se li hauran de fer, de la qualitat de vida que tindrà... I tot això és parlar del futur precisament, perquè la família pugui decidir si fer la interrupció de l'embaràs o seguir endavant.

Un cop decideixen que tiren endavant, llavors sí que els hi parlem molt de viure el present,

però sempre sent realistes, els diem que són malalties que tenen riscos, i que aquests poden ser molt elevats, amb mortalitats que són molt significatives, i que evidentment els hi pot condicionar el dia a dia.

Jo sempre els dic: nosaltres sabem que les coses tenen molt risc, però hem decidit tirar endavant i anar a totes; per tant, ens hem d'intentar posar en la situació que nosaltres tirarem endavant, perquè, si no, no serveix de res. S'ha de tenir esperança, perquè si no la tens, llavors ja no té cap sentit intentar que tot funcioni. Normalment, en l'embaràs, encara que tinguin la cardiopatia més greu del món, la gran majoria tiren endavant, i la majoria de nadons creixen bé, o sigui que l'embaràs pràcticament no és una situació de risc, només en algunes cardiopaties molt concretes. No et diré que tindran un part normal, però després de néixer sempre intentem que la mare pugui fer el pell amb pell amb la criatura, que pugui gaudir d'aquest moment de tenir-lo a sobre, que gaudeixin de ser mares o pares i que no estiguin pendents de les màquines, perquè això no els aporta res, i ja hi som nosaltres com a professionals mèdics per controlar que tot vagi com ha d'anar; i avui en dia ja hi ha alarmes per tot arreu i sistemes de monitoratge. Aquest és un exemple de viure el present.

Ara intentem que l'ingrés hospitalari sigui el més curt possible, perquè també puguin gaudir de l'arribada a casa amb el nounat. Sempre mantenint la seguretat del nadó, ja que en tots aquests anys hem après moltes coses de les cardiopaties i també tenim alguns suports de màquines que es poden emportar a casa. Després ja els hi diem el dia que hauran de venir a la consulta, i potser durant el primer mes i mig

hauran de venir cada setmana, però sempre els donem eines perquè puguin gaudir del present i perquè no tota l'estona estiguin pendents de si passa alguna cosa, ni que estiguin focalitzats en l'operació.

Una altra de les coses que fem és que abans de néixer els hi ensenyem la Unitat de Cures Intensives (UCI) de nadons, perquè vegin també les coses que fan por. Utilitzem el present per donar informació sobre què passarà en el futur, perquè també agafin seguretat i vegin on estaran. És com el primer dia que has d'anar a la universitat: si ja has anat a la jornada de portes obertes i ja has vist l'aula on aniràs, aquell dia estàs més tranquil·la. Doncs imagina't amb la situació d'una malaltia i en un hospital que també és un laberint. Si tu els ensenyes on estaran, com s'hi arriba, quines coses hi ha... ja tindran més informació i quan arribi el moment ho viuran amb menys angoixa.

Suposo que els missatges que dones els has d'adaptar a cada família, perquè tothom és un món.

Sí, amb diversos sentits. Des del punt de vista de gent súper humil amb coneixements molt bàsics que, a vegades, inclús amb prou feines parlen el nostre idioma. Tenim molta població magrebina, pakistanesa, xinesa... a vegades tenim mediadors, traductors. Aquests, però, són els que demanen menys informació, perquè normalment tenen claríssim que volen tirar endavant amb l'embaràs. El que sí que intentem, evidentment, és adequar el llenguatge i les explicacions al seu nivell.

Només de tenir els pares i les mares al davant, els miro i intento veure com són, com actuen, analitzo qui tinc a la consulta, quina informació volen saber i quina no, què estan preparats per assumir... Ara, per exemple, si estan ingressats a l'hospital, els pots donar la informació en dos o tres dies: avui li explico fins aquí, que assumeixi això, i d'aquí a uns dies li explico més coses, a poc a poc. Però això no sempre és així, sobretot en aquells casos que només tenen uns dies concrets per decidir si avorten o no. Però el que intentem en aquests casos és facilitar-los el contacte amb nosaltres a través d'una segona visita o bé d'un missatge de correu electrònic.

Dir a les famílies tot el que pot passar o no dir-ho.

Jo crec que la medicina defensiva de dir tot el que li pot passar a una persona, tots els riscos, i plantificar-li tot damunt de la taula, és una medicina que per a mi és una mica covarda. Evidentment, nosaltres som realistes, jo, per exemple, a prenatal els hi dono molta informació de supervivència, d'operacions, de percentatges, qualitat de vida, riscos en l'esport, riscos en l'embaràs, del problema que té al cor... quan la criatura encara està a la panxa de la mare. Perquè això en moments concrets de la medicina s'ha de fer, però, després, a les visites del dia a dia, com a metge, has d'assumir la responsabilitat dels riscos i les angoixes o incerteses que puguis tenir tu, molt sovint te les has d'empassar tu. Nosaltres hem de ser qui carreguem amb la màxima part d'aquestes incerteses i hem d'intentar ser al màxim de concrets amb les informacions que donem perquè no hi hagi ambigüitats.

Les famílies han de tenir molt clar que el seu fill o la seva filla té una cardiopatia, que és diferent d'una criatura sana, i evidentment han de saber si és una cardiopatia amb riscos lleus, moderats o severos. Això, en general, ja ho saben, i no cal que a cada visita els anem reiterant tots aquests riscos, perquè a vegades es converteix en un no viure.

Una de les coses que també fem molt és dir als pares i a les mares que els nens i les nenes no són sords. Que encara que tinguin un any, dos o tres, ho entenen tot. Perquè a vegades parlen i es pensen que la criatura és sorda, però jo els hi dic que és petita, però que llegeix tot el llenguatge corporal. El que fem, doncs, és donar eines a les mares i als pares perquè visquin el present, perquè no estiguin sempre encasellats amb el patiment, amb la cirurgia que potser s'haurà de fer d'aquí a tres anys... jo sempre els dic: ja ho veurem, no saps si s'haurà de fer, i si s'ha de fer, ja l'abordarem, no ens preocupem per coses que no sabem ni s'hi passaran, perquè no t'aporta res. És per això que sempre dic que si dones informació que alguna cosa pot passar, que sigui la mínima possible.

I a les criatures, què se'ls hi hauria de dir?

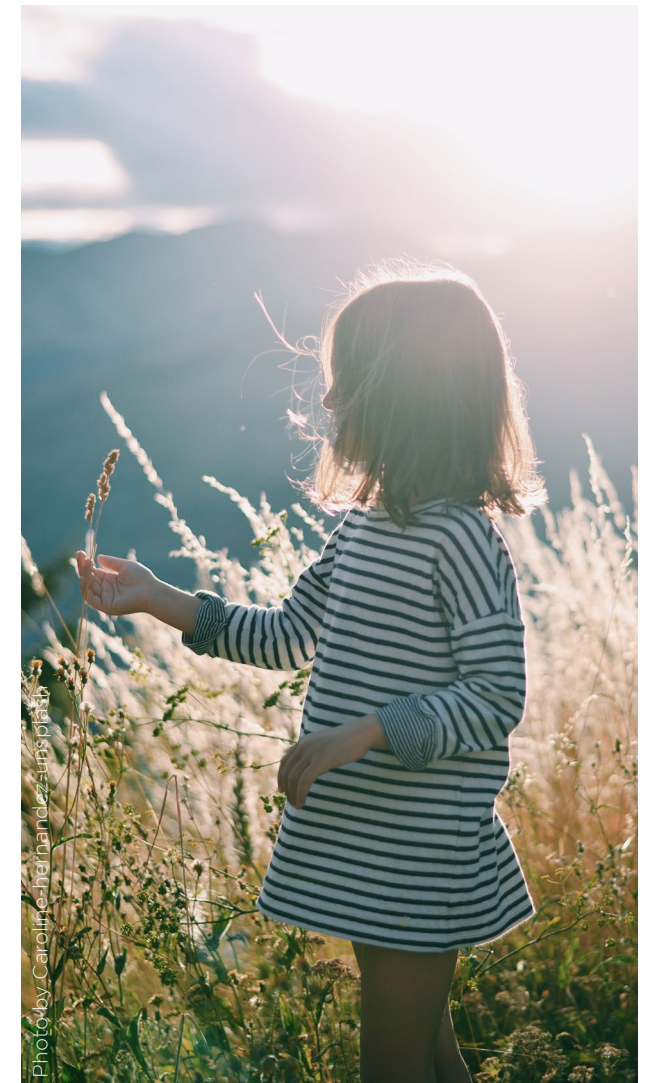
Les nenes i els nens s'assabenten de moltes més coses de les que nosaltres ens pensem i un bebè no és un animallet, sinó que ho entén tot. No se li han d'amagar coses, són molt més intel·ligents del que ens pensem; per tant, també els hi hem de donar informació, però ha de ser molt clara.

Els pares i les mares, sovint, transmeten a les criatures les seves angoixes i això fa que tinguin sensació de debilitat. Imagina't ser un nen o una nena i créixer pensant que et pot passar alguna cosa. Si el pare o la mare té la percepció que alguna cosa pot passar, ha de ser capaç de quedar-s'ho per dins. Jo, com a doctora, el que faré és donar eines perquè això passi el mínim possible.

I, evidentment, no se'ls ha de tractar com a malalts, sí que, a vegades, està bé que els expliquem la diferència: tu tens un cor diferent, et van operar, tens una cicatriu... i, per això, no pots fer aquest tipus d'esforç, però sí que pots fer tot allò altre. És important donar reforç positiu al nen o a la nena amb tot el que sí que pot fer.

Hi ha aspectes com les cicatrius o coses residuals de les operacions que a vegades s'han d'arreglar amb un cateterisme. I en aquests moments, quan els nens són encara una mica petits, aprofitem quan algú dels nostres està fent-li l'ecografia per parlar amb el pare i la mare, mentre el nen està allà estirat i ens pot estar escoltant. Jo crec que amb això hauríem de fer un reset i potser esperar que el nen s'aixequi, asseure'l a la taula i després molt a poc a poc explicar-li també què és el que li haurem de fer. Encara que tingui 6, 7 o 8 anys, explicar-li què li farem, dir-li que estarà adormit, que no s'adormirà de res perquè li posarem una medecina, que no tindrà dolor, però sí que s'haurà d'estar a l'hospital uns dies. El mateix que faria el pare o la mare, també fer-ho nosaltres.

La informació als infants està en vies de millora i jo crec que ho farem, perquè és molt important també situar-los a ells. El que també els diem a la consulta és l'esport que poden fer i així posem èmfasi en les activitats que sí que poden fer.



Redacció CorAvant AACIC

“A pesar del diagnóstico de cardiopatía, trato de decir cosas buenas como que el bebé va creciendo”

Hablamos con la doctora **María Clara Escobar**, cardióloga pediátrica y fetal del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.



¿Cómo podemos hablar de vivir el presente frente a un diagnóstico de cardiopatía congénita?

Creo que es muy importante vivir, disfrutar y sacarle todo el provecho que se pueda al presente, pero también es importante mirar a largo plazo, sobre todo en el campo en el que nos movemos y específicamente en los diagnósticos prenatales de las cardiopatías congénitas, porque en el presente hay una mamá embarazada y preocupada por el futuro. Es importante la perspectiva a largo plazo, porque aunque en el presente de esa paciente pueda recibir la peor noticia del mundo, cuando le explicas que el bebé va a pasar por una cirugía que va a tener un buen pronóstico y que va a tener una vida normal, la

perspectiva cambia. No se debería centrar uno tanto en el presente sino más bien en ver la vida en perspectiva.

¿Cómo les comunicas a las familias que su bebé nacerá con una cardiopatía?

Yo trabajo siempre junto a los obstetras y lo primero que hacemos es tratar de identificar qué tipo de persona tenemos delante para saber cómo vamos a comunicarnos con ella. Hay personas muy sensibles que necesitan poca información y sólo quieren saber si es buena o mala noticia; otras personas son muy directas y lo que necesitan es solo un titular; y otras que son muy analíticas, necesitan números y estadísticas. Pero, en general, siempre empezamos explicando cómo funciona un corazón normal, y lo que yo siempre hago es un dibujo –no lo saco hecho, sino que lo hago en ese momento para que los pacientes sepan que estoy hablando de su bebé en concreto– y les explico primero cómo es un corazón normal y después, por el otro lado de la hoja, dibujo el corazón que acabamos de ver en su bebé. También les destaco las diferencias entre uno y otro para explicar qué es lo que está pasando mientras el bebé está dentro del vientre de la mamá, donde por lo general está bien y no hay ningún problema. A pesar del diagnóstico de cardiopatía, trato de decir cosas buenas como que el bebé va creciendo.

Normalmente, en la primera entrevista no doy muchos detalles de cómo es la cirugía ni qué es lo que va a pasar, sino que explico a grandes rasgos lo que tiene el corazón del bebé y su reparación, porque es demasiado shock para las familias. A veces, como normalmente suele venir la pareja, una de las personas está bloqueada y la otra te está haciendo preguntas porque

está muy interesada en conocer más detalles. Aquí lo que intento es explicar la cardiopatía, que tiene reparación, qué tipo de reparación es, y si es una cirugía, dos, tres..., en qué momento va a ser, si será en periodo prenatal o primer año de vida, o incluso más adelante, o si es una cirugía o es un cateterismo, pero más como a grandes rasgos.

En las visitas posteriores vamos empezando a dar más detalles. Y en la última visita, que hacemos justo antes del parto, explicamos cómo es la preparación para que el bebé nazca, quién va estar en la sala de partos, quién les va a acompañar, les ofrecemos que visiten la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) para que la conozcan. Este día, en general, para las familias es muy fuerte porque es ver otros niños y niñas, y entonces proyectan cómo va a ser su bebé. Pero por otro lado, es bueno porque cuando les toca a ellos pues ya por lo menos han visto algo y no es la primera vez que se lo encuentran. Esto es voluntario. Hay gente que lo quiere hacer y hay gente que no lo hace. No obligamos a nadie a hacerlo. Pero las familias que lo han hecho después dicen que les sirvió haberlo hecho. Entonces tenemos como buena experiencia y por eso lo ofrecemos siempre.

Supongo que también os encontráis familias que deciden interrumpir el embarazo.

Sí, en la primera visita del diagnóstico, dependiendo de la cardiopatía ofrecemos las opciones, y dentro de las opciones está la terminación del embarazo voluntario. Siempre lo explicamos sin saber todavía cuál va a ser la respuesta de los papás. Hay papás que ya vienen de otro hospital o de otro médico y entonces ya tienen la idea como bastante formada. Cuando ya la gente ha tomado la decisión, ahí esto ya lo explica la obstetra, porque son ellos los que lo hacen. Pero sí, siempre lo ofrecemos, pero no a todas las cardiopatías, porque hay que no hace falta.

La obstetra siempre dice a sus pacientes que cualquier decisión que tomen es la correcta, porque es su decisión y sus razones tendrán para tomarla; y que aunque se lancen, no lo están haciendo al vacío, existe un paracaídas, una red de apoyo de un equipo que les sostendrá durante el proceso que ellos hayan decidido.

¿Cómo acompañáis a las familias en su día a día para que no estén siempre preocupadas por lo que vendrá?

Es diferente el bebé que sale ya con la cirugía y la reparación. Nosotros, normalmente, a todos los bebés que damos el alta después de una cirugía de alguna cardiopatía importante, siempre los vemos más o menos a los quince días. Desde la parte médica les ve el cirujano, el cardiólogo y tenemos una enfermera gestora de pacientes que es como un puente de comunicación entre nosotros y los pacientes. A través de nuestro canal de comunicación (El portal del paciente) pueden ver las analíticas, los informes, las citas que tienen programadas, y también pueden escribir e-mails a la enfermera con aquello que les preocupa, les explicamos signos de alarma, y ella les hace visitas presenciales en algunos casos entre las visitas con los cardiólogos.

Los niños que no están reparados se pueden ir a casa, pero con visitas periódicas seguidas: la primera visita es a los quince días y, dependiendo de cómo esté el bebé, pues habrá visitas cada quince días, cada mes, mes y medio, dos meses...

La figura de esta gestora de pacientes nos ha cambiado muchísimo el manejo y el control ambulatorio de nuestros pacientes para bien, evitando visitas a urgencias, ya que muchas cosas se pueden resolver solo con una llamada de alguien que sepa y que tenga tiempo y por suerte tenemos a esta enfermera.

A las familias que ves muy angustiadas, ¿cómo lo haces para decirles que aunque tengamos que proyectar el futuro, que no estén todo el día obsesionadas por la cirugía que tiene que venir?

Normalmente ya sabemos en qué mes se operará su bebé. Si hablamos de una Tetralogía de Fallot, si el niño está bien, se va a operar entre los 6 y 8 meses, por ejemplo; también puede ser que sea otro tipo de cardiopatía y que ya veremos si va a necesitar cirugía o no. Lo que intentamos es que vean que es a futuro, y que, aunque los primeros días van a ser los más complicados, intentamos que los papás se vayan tranquilos sabiendo cuidar a su bebé. Muchas veces dejamos ingresados los niños más tiem-

po de lo que deberían estar medicamente para que los papás estén preparados. Por ejemplo, con la alimentación, si se van con sonda para que la sepan manejar, que sepan preparar los jarabes de la medicación... Yo siempre les digo que de aquí no se va ningún niño que nosotros no estemos tranquilos y que los papás no estén tranquilos, porque de nada sirve dar de alta a un niño si al día siguiente los papás van a ir a urgencias porque les dio miedo o alguna cosa.

Intentamos tener todas las dudas resueltas. Y un plan, el paso que sigue, la visita en quince días, y allí vamos a hacer otro plan, pero sabiendo que el plan a futuro es una cirugía a 6 o 8 meses más o menos. Hacemos como una hoja de ruta que por ahí nos vamos a ir moviendo sabiendo que es como un plan a seguir, pero que cada niño escribe su historia, algunos seguirán el libro y lo que lees es lo que le va a pasar, y hay otros que no, que se salen de esta hoja de ruta y tienen complicaciones o tienen que quedarse ingresados más tiempo, porque, por ejemplo, pueden tener dificultades en la alimentación, o tener alguna infección. O sea que es intentar como trazar un plan, sabiendo que estos planes pueden tener desviaciones. Pero les damos un plan.

¿Qué les dices a los papás y a las mamás para que estén tranquilos?

Cada visita tiene un objetivo y la visita inicial es como la del shock, la del diagnóstico, y alguna gente se bloquea y ya no te sigue oyendo, pero siempre al final les decimos: 'todo lo que acabamos de explicar podemos volverlo a explicar todas las veces que sea necesario'. Y en la próxima visita pueden traer preguntas porque van a empezar a pensar esto me lo dijo la doctora pero yo no lo entendí bien, o tengo esta pregunta, o esto no me lo dijeron y quisiera saber más, entonces traen preguntas anotadas. O sea que sepan que estamos abiertos a darles respuestas.

Y en el embarazo también tratamos de que la meta final es llegar a las cuarenta semanas, pero las metas iniciales son ir paso a paso con la próxima visita en un mes, vamos viendo el crecimiento, que la cardiopatía está estable.... Y cuando pasemos esta, la próxima visita en un mes. O sea no adelantarse, aunque les tenemos que dar como una perspectiva grande hasta que el bebé nazca, y yo más todavía decirles qué va a pasar



en el futuro de la vida de los bebés, porque hay papás que se centran en si puede ir al colegio y ya está, y otros que te preguntan si podrá tener hijos o si va a poder ir a la universidad, que es mucho más a largo plazo. Siempre tratamos de responder, pero son preguntas que tú tampoco tienes la respuesta porque no sabes cuantas cosas pueden pasar durante la vida.

Adaptar el mensaje según la familia que tienes delante.

Sí, por eso la primera visita es tan difícil, pero ya la segunda y tercera que tú ya les has conocido, que ya te han preguntado, ya sabes más o menos hacia dónde ir.

¿Te gustaría añadir alguna cosa?

Así como te dije que les ofrecíamos la visita a la UCI en neonatal, siempre les ofrecemos hablar con Rosana Moyano, psicóloga de vuestra asociación, y además también tenemos una mamá que es voluntaria, que su hija también tuvo una cardiopatía, y les habla también de madre a madre. Creo que todas estas cosas como conocer la UCI, hablar con la enfermera, hablar con Rosana y con esta mamá voluntaria, todo este apoyo que es voluntario, ya que cada persona escoge si quiere o no quiere hacerlo, es importante para las familias porque están viviendo un momento muy difícil. Yo creo que en el diagnóstico prenatal, la parte médica ya la estamos haciendo desde hace mucho tiempo, pero en la parte no médica yo creo que en esto hemos mejorado, ya que también el apoyo y la preparación es una parte tan importante como la médica.

Redacció CorAvant AACIC

“No t'aixequis cada matí pensant en la teva cardiopatia, pensa en les coses que et fan il·lusió”

Parlem amb la doctora **Sílvia Montserrat**, coordinadora del CSUR (Centres, Serveis i Unitats de Referència del Sistema Nacional de Salut) de la Unitat d'Assistència integral de l'adult amb cardiopatia congènita de l'Hospital Clínic de Barcelona.



Com creus que és d'important viure el present?

Jo sempre dic als meus pacients que han de viure en l'ara, que pensin en el present i no pas en el futur, perquè no sabem què passarà. També els dic que mirin el que sí que poden fer i no el que no poden.

A qui té una cardiopatia lleu, li dic que té bon pronòstic, que no es preocupi..., i li repeteixo moltes vegades, perquè si no ell se sent cardiòpata des que ha nascut. A qui té una cardiopatia més moderada, greu o complexa, li dic que la gent de la meua edat ja no ha tingut les mateixes opcions que ells que tenen 20 o 30 anys, perquè realment la cirurgia i la tecnologia han evolucionat i millorat molt. I sempre els hi dic: “algun dia potser necessitaràs operar-te,

però ara no t'ho plantejis perquè, de moment, no cal, viu l'ara, i quan sigui el moment ja ho enfocarem”. Això sí, els dic també que es cuidin i que no fa falta que cremin totes les cartes ara.

Ara he fet un curs de psicologia i ens van ensenyar una mica a plantejar-nos quin tipus de pacient teníem al davant: un terra, un aire, un aigua, o un foc; i segons el seu tipus de personalitat, enfocar com li has de donar les notícies, sense enganyar, perquè estàs dient el mateix, però de la manera que ells volen.

Fins ara jo sempre els donava esperança (jo soc aire), una porta oberta, i m'adono que hi ha gent que és molt terra i que el que necessita és que li digui percentatges, i jo, en canvi, li estic dient allò que a mi m'agradaria que em diguessin en comptes de ficar-me en el seu lloc.

Que curiós això que expliques dels quatre perfils de persones: terra, aire, aigua i foc. Què li diries a una persona de cada perfil per encoratjar-la a viure el present?

A qui és terra li explicaria la seva situació de manera objectiva i amb percentatges, per exemple, de mortalitat, si és el que em demana.

A qui és foc també li diria de forma clara i concreta què és el que té o què li passa, però en aquest cas no caldrien percentatges. En un primer moment, la informació que rebrà, el col·lapsarà, però l'endemà ja organitzarà la seva vida en funció del que li he dit.

A qui és aigua li explicaria suaument les opcions que hi ha.

I a qui és aire li donaria sempre esperança, li parlaria de les innovacions, dels avenços en medicina.

I com podem saber quin perfil és cada persona?

A la consulta jo veig molt clar quin perfil de persona tinc a davant, perquè veig sovint els meus pacients, els porto un seguiment, i en funció de les preguntes que em fan detecto quin perfil té cadascú. Per exemple: el terra fa preguntes molt concretes, vol saber què li passarà, és reflexiu, però també és tranquil. El foc és més reactiu, va més al gra. L'aire és el més social, extravertit i xerra bastant. I els que són aigua són persones més introvertides, sensibles, pausades, que tenen la capacitat de tractar amb la gent, i que acaben fent el que ells volen.

En resum podríem dir que els més raonables són el foc i el terra. I els més sensibles, l'aire i l'aigua. Els perfils més actius són el foc i l'aire; i els més introvertits, el terra i l'aigua.

És curiós perquè abans no me n'adonava i ara sí. Per exemple, puc donar notícies a un foc més fàcilment, perquè directament em pregunta. També m'he adonat que a les persones que són terra no les tenia ben informades, perquè elles busquen respostes concretes i jo els hi parlava d'esperança.

El que sí que dic a totes i a tots és que visquin el present, això està clar.

Viure el present, sí; però què en penses de fer una petita projecció cap al futur?

A la consulta sempre pregunto pels estudis, soc una pesada en què estudiïn, perquè si no poden treballar fent tasques més físiques i són intel·ligents, poden despuntar en aquest àmbit. Sempre insisteixo en què tenir estudis és molt important, en les oportunitats que et donen, en el fet que tenen tota la vida al davant.

A la primera visita, també, parlo a les noies de l'embaràs i del risc de l'herència de la seva cardiopatia; i als nois els hi comento que si algun dia tenen un fill, farem un seguiment del fetus i mirarem també quina probabilitat d'herència tenen.

Estudis i maternitat/paternitat són dos temes que comento sempre pensant així de cara al futur. Però també sempre dic que s'han de cui-

dar físicament, que no consumeixin coses estranyes, i que intentin fer una mica d'exercici.

La consulta és molt 'xula', perquè és una etapa molt viva, ja que a més de la cardiopatia també et parlen de les seves amistats, de l'esport, de parelles... Cada pacient és una explosió d'energia. La Pepi, que és la infermera amb qui estic, sempre diu que la consulta és molt intensa emocionalment. I té raó. Ho és.

Quin consell ens donaries per començar a aprendre a viure en el present?

No t'aixequis cada matí pensant en la teva cardiopatia, pensa en les coses que et fan il·lusió, que t'omplen molt més...

Quan una cosa la penses una vegada i ja està, no et queda a la ment, però si durant el dia li dones voltes i més voltes, al final se't queda gravada al cervell i no hi ha manera de treure-la.

Una mica el que hem de fer és l'esforç de no tenir el cervell contínuament pensant que tinc una cardiopatia i els altres no la tenen. Elles i ells tenen altres coses. Si treus la cardiopatia de l'equació o l'apartes, pots ser molt feliç; si la fiques al mig, no et deixa viure.

I jo crec que és una mica això: pensa en l'avui i no pensis que et passaran coses negatives, perquè encara no t'han passat. El dia que et passin, ja les arreglarem.

Redacció CorAvant AACIC



Photo by dylan-noite-unsplash

Pares i mares de l'Espai virtual de l'AACIC



Photo by luana-azevedo-unsplash

altres persones que passen per la mateixa situació..., per després poder prendre decisions lliures i conscients davant de qualsevol repte que ens imposa la malaltia.

- **Hem après** que la por apareix quan perdem el control sobre el que els passa a les nostres filles i fills.

- **Hem après** que les nostres pors són diferents que les seves i que van canviant amb els pas dels anys.

- **Hem après** que els pares i les mares som qui podem ajudar la nostra filla o el nostre fill a tenir confiança, a entendre què passa, i per això és important estar preparats per poder comunicar-nos amb ells, donar-los pautes, saber com respondre a les seves preguntes.

- **Hem après** que els pares i les mares hem d'ensenyar amb l'exemple a ser responsables de la salut, ser prudents amb allò que es pot fer o que no, amb les prioritats a la vida, i en com afrontar els moments difícils

Sobre les intervencions quirúrgiques

- **Hem après** que les hospitalitzacions i les intervencions quirúrgiques són moments difícils i durs, i que és important tenir confiança en els equips mèdics per sentir-nos acompanyats en el procés i així poder ajudar els nostres fills i filles a fi que també s'hi sentin.

- **Hem après** que és important donar informació del que passa, adequant-la a la seva edat i anar responen les seves preguntes. És important buscar suport en materials especials a l'hora de parlar amb els fills i les filles sobre la cirurgia de cor: llibres, ninos...

- **Hem après** que és important interioritzar primer nosaltres tot el que passarà per després explicar-ho a les filles i fills amb confiança i seguretat.

- **Hem après** que els ingressos hospitalaris són un tràngol difícil per als infants, suposen un trencament de les seves rutines de la vida diària.

Sobre les pors

- **Hem après** que el fet que la teva filla o el teu fill tingui una cardiopatia congènita t'endinsa en un mar d'emocions, entre elles la por. Hem de ser capaços d'assumir-ho i d'acceptar-ho. Reconèixer les pors és el primer pas per afrontar-les i aquest fet ens permetrà ajudar els nostres fills i filles.

- **Hem après** que en un primer moment la por t'enfonsa, et col·lapsa, et paralitza... Després, t'empodera i es va diluint en el temps, t'hi adaptes, aprens a viure amb ella, malgrat que pugui tornar a aparèixer en qualsevol moment, davant d'alguna cosa no esperada o davant del dia a dia de la patologia, en una visita mèdica per exemple.

- **Hem après** que la por no et deixa gaudir de les coses, no et permet buscar sortides i mirar endavant, per això cal fer-hi front, cercar informació sobre el que ens atemoreix, conèixer

Per això cal poder parlar de les seves emocions, atendre les seves preguntes, procurar que se sentin acompanyats per nosaltres, però també pels germans, germanes, amigues, amics, companys i companyes d'escola.

Sobre els germans i germanes

- **Hem après** que tenir un germà o una germana que té una cardiopatia congènita no és fàcil: es preocupen, tenen dubtes, viuen amb neguit de determinats moments com les intervencions quirúrgiques, les hospitalitzacions...

- **Hem après** que també necessiten saber, conèixer allò que passa. A vegades és bo que vagin a les visites mèdiques perquè els ajuda a comprendre la malaltia.

- **Hem après** que no hem d'excloure'ls i que en alguns moments també reclamen la nostra atenció.

- **Hem après** que alguns germans i germanes poden tenir conductes de sobreprotecció cap a la germana o germà que té una cardiopatia, i que haurem de ajudar-los a fi que les seves relacions siguin d'igual a igual, que s'ajudin, es donin força i ànims per afrontar-ho tot.

- **Hem après** que hem de tractar els fills i les filles per igual, tinguin o no cardiopatia, és el millor que podem fer perquè les seves relacions siguin adequades.

- **Hem après** que els avis i les àvies sovint pateixen molt i que a vegades minimitzen els problemes o bé tracten amb llàstima la persona malalta, i per això cal que els informem adequadament de la malaltia i del que esperem que facin i diguin al respecte.

Sobre l'escola

- **Hem après** que és important que l'escola entengui la malaltia i com volem que siguin tractats els nostres fills i filles.

- **Hem après** que hem d'ajudar els i les mestres i personal del món educatiu a esvair pors, trencar idees preconcebudes, i que ensenyin adequadament a respectar les diferències.

- **Hem après** que la comunicació amb l'escola és molt important perquè allà els nostres fills i filles creixen, es relacionen, aprenen i afronten reptes i conflictes que han de gestionar i resoldre.

- **Hem après** que els nens i les nenes han de buscar el moment i la manera de compartir el que viuen amb les amigues, els amics, companys i companyes. No hi ha regles, cadascú haurà de veure quan ho vol explicar i com.



Sobre la solidaritat

- **Hem après** que compartir amb altres pares i mares que viuen situacions similars et fa sentir menys sol i més igual a la resta.

- **Hem après** que en moments difícils com són les hospitalitzacions o les intervencions quirúrgiques, el poder compartir amb altres pares i mares que han viscut situacions iguals pot convertir-se en moment important i crear relacions meravelloses.

- **Hem après** que veure exemples d'iniciatives, de superació... dona força.

Pares i mares de l'Espai virtual de l'AACIC

Dones i homes més grans de 25 anys de l'Espai virtual de la Fundació CorAvant

1. Néixer amb una cardiopatia suposa uns moments de crisi que comporten un daltabaix a la vida. Conèixer gent que ho hagi passat i ho hagi superat ajuda tant qui ho té com qui ja ho ha tingut. **Compartir ens ajuda a aprendre a conviure amb la cardiopatia i a acceptar el que estem passant a cada moment.**

2. **Escolta sempre el teu cos.** Escolta també els professionals de la salut i les recomanacions que et facin, però només tu sabràs el teu límit.

3. No tinguis por, no et rendeixis, no et posis a prova, però tampoc t'acomodis i t'acostumis a "no fer". **Proposa't reptes.** No et compadeixis. **Busca alternatives:** si no pots seguir la proposta general del grup, adapta-la, però no deixis de fer. Estigues present. Mira el que pots fer, no el que no pots fer.

4. Quan passes un mal moment sobre el qual no pots fer res per canviar-lo; per exemple, quan estàs pendent d'una intervenció quirúrgica, amb poca capacitat física, amb molta tensió per la situació..., ajuda molt tenir una ocupació, **sortir de la preocupació sobre la incertesa de la teva salut i buscar alguna cosa que t'ompli**, que tingui una meta, un final temporal: un curs, un repte, un objectiu.

5. No et comparis, ni tan sols amb una persona amb cardiopatia. Cadascú té la seva pròpia manera de viure-ho. **Compara't amb tu mateix, tal com ets.**

6. No et pensis mai que ets "un malalt o una malalta". Som persones amb una peculiaritat, concretament, una cardiopatia. **Tens els mateixos drets a gaudir de la vida, de forma saludable, sempre.**

7. **Fes i canvia el que pots controlar**, perquè allò que no depèn de tu, no ho podràs esmenar: no cal que hi donis més voltes.

8. **Et sorprendràs de com de bé pots estar amb un cor que diuen que funciona tan malament.**

9. Les limitacions no són exclusives de la cardiopatia. Totes les persones en tenim, nosaltres sabem d'on venen i això, sovint, pot ser un



avantatge. **És molt important que et coneguis a tu mateix/a i com funciona el teu cos.**

10. Quan ets jove amb una cardiopatia i vius les situacions que vius, ets capaç de donar valor a coses que les persones "sanes" no valoren. **Tens més empatia i saps reconèixer les dificultats.**

11. **Totes les persones emmalaltim en algun moment de la vida.**

12. **Sovint, el més significatiu és el que no es diu.** En moments de crisi, busca una mirada amiga que pugui entendre pel que estàs passant i et pugui acompanyar respectant el moment en què estàs, sigui quin sigui. Al final, tot passa.

13. **És important pensar que tot anirà bé**, però és igual d'important tenir clar que el camí no serà fàcil.

14. És crucial saber amb quines cartes jugues, unes tenen qualitats positives, d'altres no tant, tenim comodins... **El que és primordial és aprendre a jugar les teves cartes, a fer els canvis adequats, i anar fent partides.**

15. Deixa't sentir, fins i tot en els moments difícils, relaxa't, fes coses que t'omplin, no t'aïllis, relaciona't amb els que t'estimen, camina, connecta't, pinta, cuina, dibuixa... **La vida ens empeny a fer o no fer, però cal veure què volem nosaltres.**

Dones i homes més grans de 25 anys de l'Espai virtual de la Fundació CorAvant

“Estima el teu caos, estima la teva diferència és la bufada bàsica per seguir sent fidel a tu en aquesta vida”



Photo by andrea piacquadio-pexels

L'**Albert Espinosa** és escriptor, director, actor i guionista de cinema, teatre i televisió, i és l'autor d'aquesta reflexió, extreta del seu llibre *Estava preparat per a tot menys per a tu*.

En totes les seves produccions *-Héroes, Planta 4a, No me pidas que te bese porque te besaré, Va a ser que nadie es perfecto*, la sèrie de televisió *Polseres Vermelles* o els llibres: *El món groc, Si tu em dius vine ho deixo tot... però digue'm vine o Els secrets que mai t'han explicat*-ens convida a reflexionar sobre la importància de viure el present i de l'actitud que adoptem davant de la malaltia.

Pren-te el teu temps, llegeix aquestes quatre pensades emocionals que hem seleccionat, i reflexiona-hi!

Estima el teu caos. Estima la teva diferència, les teves particularitats, allò que et fa únic.

Sovint, sobretot en les etapes de l'adolescència i la joventut, és difícil acceptar que tens una cardiopatia i et compares amb la resta d'amigues i amics que tenen salut. No té sentit fer

pensar a l'adolescent o jove que el millor que té és la seva malaltia, però sí en el procés d'acceptació, de potenciar allò que els ha aportat o ensenyat, perquè, sens dubte, és un aprenentatge que els fa diferents de la resta. No només pel fet que tenen una cicatriu, sinó també per les vivències que aquesta els ha donat; i això pot ser molt positiu.

La por se'n va quan tens la informació escaient. Els dubtes no resolts es converteixen en les pors no acceptades. Si resolts els teus dubtes, les teves pors no existiran.

La por es converteix en el nostre pitjor enemic, ens paralitza i ens fa tenir creences errònies. Davant la por, parla, pregunta, manifesta-la, posa-li nom i cognom. Així deixarà de ser por i passarà a ser una sensació, que és molt més adaptativa.

I què millor que resoldre tots els teus dubtes amb persones que han viscut les mateixes experiències que tu o que porten anys treballant-hi.

Els que pateixen, aquells que han hagut de fer front a la por i a una enorme tristesa, quan fan el gir, quan entenen que no és tan important el que passa, sinó com ho afrontes, és aleshores quan es converteixen en intel·ligències emocionals supremes.

Quan coneixes el veritable patiment i el vius conscientment, li perds la por. Deixes de tenir por a patir, perquè saps que ho podràs suportar, i això et dona una gran tranquil·litat emocional per afrontar la vida, vingui el que vingui, sense rebutjar res.

M'agrada la paraula «salvaferides». Ja sé que no existeix, me la vaig inventar un dia perquè de vegades no necessites que et salvin la vida, però sí que et curin la ferida.

Parlem molt de curar ferides, de tenir-ne cura, de com tractar-les, quines cremes o bàlsams hem d'utilitzar, sobretot quan al nen o a la nena li donen l'alta mèdica.

Darrere d'una cicatriu, sigui la que sigui, sempre hi ha haurà una altra cicatriu que no es veu, no es toca, o no es té present. Aquesta és la cicatriu de l'ànima. No només la de l'infant, sinó també la de la mare, el pare, el germà, la germana, la iaia, l'avi...

Cuidem les ferides, sí, però totes. Reconeguem que no només hi ha una cicatriu al cor, sinó que també hi és a l'ànima, i aquesta ha de ser salvada i curada igual que l'altra; i, potser, fins i tot més.

Redacció CorAvant AACIC



Photo by noah-silliman-unsplash



“Res va passar en el passat; va passar en l’ara.

Res passarà en el futur; passarà en l’ara.

El que penses que és passat és un registre emmagatzemat a la teva ment d’un ara anterior. Quan recordes el passat, actives un registre de la memòria i ho fas en l’ara. El futur és un ara imaginat, una projecció de la ment. Quan arriba, ho fa com un ara.”

Un dels grans referents del poder de l’ara és, sens dubte, **Eckhart Tolle**. L’escriptor alemany va publicar l’any 1997 el llibre *El poder del aho- ra*, una guia plena d’eines molt útils per treballar la connexió amb el moment present i per desconnectar de la manera que la gran majoria de nosaltres tenim de funcionar: buscar explicacions en tot per poder-ho entendre i controlar.

La ment fa massa soroll

Tal com diu **Marc Allen** en el pròleg d’*El poder del aho- ra*, ens deixem endur massa pels nostres pensaments i les expectatives: “Els problemes no els creen els altres ni el món d’allà a fora, sinó la nostra ment amb el seu incessant flux de pensaments, records del passat i preocupació per al futur. Cometem el gran error d’identificar-nos amb la nostra ment, pensant que som ella quan, de fet, som éssers molt més grans.”

Eckhart Tolle diu: “Per què la ment es resisteix a l’ara? Per què el nega? Perquè no pot funcionar i conservar el control sense el temps que és passat i futur, de manera que percep l’ara in- temporal com una amenaça. Temps i ment són,

“El moment present és l’únic que tens, fes de l’ara el centre fonamental de la teva vida”

de fet, inseparables (...) Necessitem la ment i el temps per funcionar, però arriba un moment en què s’apropien de les nostres vides i és aleshores quan s’instaura la disfunció, el dolor i el sofriment.”

Observar les emocions

Indignació, ràbia, injustícia, incomprensió són algunes de les emocions que totes i tots podem sentir quan rebem una notícia relacionada amb una malaltia, com pot ser una cardiopatia, o bé quan hi ha un canvi en l’estat de la nostra salut, o ens estem preparant per a una intervenció quirúrgica.

Observar aquestes emocions és tan important com observar els nostres pensaments. Practica l’hàbit de preguntar-te: què està passant a dins meu en aquest moment? Però sense analitzar, simplement observa, enfoca la teva atenció cap a dins, sent l’energia de l’emoció que estàs tenint.

La queixa productiva

Tolle diu: “Observa la teva queixa –ja sigui de paraula o de pensament– de la situació en què et trobes, del que els altres diuen o fan, del teu entorn, de la teva situació de vida, inclús del temps. Queixar-se sempre és no acceptar i comporta una càrrega d’inconsciència i negativitat. Quan et queixes, et converteixes en una víctima; quan t’expresses, assumeixes el teu poder; per tant, canvia la situació emprant una acció o expressant el que penses sempre que

sigui possible o necessari; abandona la situació o accepta-la.

Estàs preocupada o preocupat? Acostumes a pensar en què passaria si...? Aleshores estàs identificat amb la teva ment, que es projecta en una imaginària situació futura i genera pors. No hi ha manera de poder afrontar aquesta situació, perquè no existeix. És un fantasma mental. Pots aturar-ho tornant a prendre consciència del moment present (...) L’únic amb què has de liderar a la vida real és aquest moment. Pregunta’t quin problema tens ara mateix, no l’any que ve, demà o d’aquí cinc minuts! Què està malament en aquest moment?”

La clau de tot això es troba en la seguretat i la confiança de tenir clar qui ets tu i on ets ara.

Connectar amb el moment present és acceptar

La cardiopatia forma part de la teva situació de vida, sí, i en paraules de **Tolle**: “T’has de centrar en aquest instant i evitar etiquetar la malaltia perquè aquesta quedi reduïda a un o diversos dels següents factors: dolor físic, debilitat, incomoditat o incapacitat. I amb això és el que t’has de centrar ara, i no pas en la idea que estàs ‘malalta’ o ‘malalt’. Treu temps a la malaltia.”

Connectar amb el moment present és acceptar, sí, però no és l’acceptació absoluta de com estàs o què et passa en aquest instant; sempre és important que tinguis una perspectiva de futur encarada en el procés i la teva responsabilitat individual de fer que les coses millorin.

Si vols que les coses canviïn, pregunta’t què pots fer tu per millorar la situació que no t’agrada

Tota projecció és implicació i prendre decisions de millora.

Quan pensis en el futur, pensa en les possibilitats de millora, i oblida’t del futur màgic, perquè no existeix. Pensa en plans, perspectives que t’ajudin, motivin i t’il·lusionin. Practica el pensament positiu: tens un futur, i no has de pensar que et moriràs.

Viu en l’aquí i l’ara, però pensar, per exemple, en què faràs vacances pot ajudar-te a viure el present; però el que no has de fer és pensar

que quan estiguis de vacances estaràs millor que ara.

Viure el present en el teu dia a dia

Eckhart Tolle diu: “Cada vegada que pugis o baixis les escales de casa teva o de la feina, posa molta atenció a cada esglaó, a cada moviment, inclús a la teva respiració. O quan et rentis les mans, posa atenció a totes les percepcions sensorials associades a aquesta activitat: el so i la sensació de l’aigua, el moviment de les teves mans, l’aroma del sabó... O quan entris al cotxe, després de tancar la porta, atura’t uns segons i observa la teva respiració! Pren consciència d’una silenciosa però intensa sensació de presència! Hi ha un criteri que et permet mesurar l’èxit aconseguit amb aquesta pràctica: el grau de pau que sentis dins teu.”



Redacció CorAvant AACIC

Relaxar-te, una forma de viure l'ara i l'aquí



Photo by heather-ford-Tinbs-unsplash

Cansament, dificultats d'atenció i concentració, canvis d'humor, pensaments tristos o pessimistes, ganes de plorar freqüents, pèrdua d'interès per les coses del dia a dia, mal de cap, dolor muscular, dificultats per agafar el son..., són alguns dels símptomes principals de l'estrès.

La majoria de les vegades que experimentem aquests símptomes, tant físics com mentals, el que volem és fugir-ne, i molt poques vegades intentem entendre i acceptar què ens està passant.

Sabies que quan comences a prendre consciència de les sensacions del cos, els pensaments que tens sobre el dolor i les emocions que desencadenen és quan el sofriment es redueix?

Des de l'**Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC)** i la **Fundació CorAvant** som conscients que viure i conviure amb una cardiopatia congènita pot provocar angoixa i patiment, sobretot quan arriben moments significatius en el tractament de la patologia: quan et diuen que el teu fill o la teva filla naixerà amb una cardiopatia, quan de gran et comuniquen un canvi en el teu estat de salut, amb l'arribada d'una nova intervenció quirúrgica, o amb el procés d'aprenentatge de conviure amb el teu cos i acceptar les teves limitacions.

És molt important ser conscient de tot això i adonar-te que els teus problemes físics i emocionals poden ser derivats de la càrrega que pot suposar en alguns moments lluitar contra aquesta malaltia crònica. És per això que hem de tenir cura del nostre cos, atendre els senyals de malestar que ens envia i posar-hi remei o, com a mínim, conèixer com podem suportar millor aquests moments difícils.

La importància de relaxar-nos

La pràctica de la relaxació pot ser una bona manera de fer front a aquest desgast físic i emocional, a les situacions que ens desborden, ja que ens permet desconnectar per un moment de les dificultats quotidianes i centrar-nos en una estona de pau i serenor. Les tècniques de relaxació són molt beneficioses per controlar l'estrès i l'ansietat, i, a més, enforteixen les nostres defenses.

Quan ens relaxem estem en un moment de connexió interna que ens facilita ser conscients de la relació que tenim amb el nostre cos i la nostra ment. Aquest estat ens ajuda a conèixer-nos molt millor i a poder fer canvis per millorar el nostre estat de salut físic i emocional.

Si practiquem de manera habitual la relaxació, aconseguirem sentir-nos en calma, augmentarem l'autoconfiança i l'autoestima, i tindrem més seguretat i capacitat a l'hora d'afrontar les situacions complexes que ens puguin venir. La

relaxació, doncs, ens ajuda a millorar la nostra qualitat de vida en general.

Taller de relaxació Cos i Ment

T'agradaria practicar la relaxació i no saps per on començar?

Des de l'**AACIC** i la **Fundació CorAvant** t'oferim el Taller de relaxació Cos i Ment en format virtual. Es tracta d'un taller d'una hora a la setmana, que es fa en petits grups (mínim 5 persones i màxim 20).

Aquest taller està adreçat a persones joves i adultes que viuen amb una cardiopatia, a pares i mares que tenen un fill o una filla que té una cardiopatia i al públic en general.

Durant les sessions practiquem exercicis de correcció postural i d'estiraments de les diferents parts del cos, la respiració conscient i la visualització, per tal d'aconseguir un estat de be-

nestar físic, mental i emocional. Al final de cada sessió, totes les persones que ho volen poden compartir amb la resta del grup la seva experiència, valorar les sensacions viscudes i el benefici obtingut amb la pràctica del taller.

“És un moment de plaer, de desconexió física i mental. És una sensació molt agradable.”

“Des que ho practico amb continuïtat dormo millor, tinc menys estrès.”

“Ara connecto millor amb el que estic sentint físicament i el cap ja no se me'n va cap a una altra cosa, estic més concentrada.”

Redacció CorAvant AACIC



Photo by krakenimages-unsplash

10 anys de la tireta al cor de l'Arnau



L'**Arnau** va néixer el 17 de febrer de 2009 i en poques hores el pediatre ja ens va dir que li sentia un buf al cor. Aquí va començar el periple de visites a l'hospital Trueta de Girona. Recordo aquests moments amb molta por i angouxa, ja que el primer que penses és que el cor és un òrgan vital. De seguida ens van parlar de l'Associació de Cardiopaties Congènites, l'AACIC, de manera que, des del principi, vam poder tenir l'acompanyament i l'ajuda de la Gemma Solsona, la psicòloga i referent de l'AACIC a Girona.

Va ser just ara fa deu anys que ens van avisar que ben aviat l'operarien. En aquell moment ell tenia tres anys i mig, i tenia una comunicació interauricular tipus sinus venós i retorn venós pulmonar parcial que calia corregir qui-

rúrgicament. La situació familiar era complicada perquè ja teníem l'Adrià, amb un any i mig, i la Judit en camí dins de la meua panxa de sis mesos.

Van ser moments molt durs, però la Gemma ens va ajudar molt amb la tasca de com explicar a l'Arnau el que li passaria. Havíem de propiciar que no tingués por del moment, però sense mentides ni subterfugis. Gràcies als contes que ella ens va donar i als seus consells, l'**Arnau** estava tranquil. Li havíem dit que aniria a un hospital on li posarien una tireta al seu cor perquè fos un cor ben fort i valent. Com si anés a viure una aventura.

De fet, estava tan tranquil, que fins i tot el dia abans de l'operació el personal mèdic deia que mai havien vist un nen de la seva edat

que es deixés fer totes les proves preoperatòries amb tanta tranquil·litat i sense plorar. Li havíem generat un espai de confiança i sabia que estava en bones mans.

L'entitat també ens va ajudar amb la gestió de tots els papers, com el permís laboral per poder tenir cura d'ell durant l'estada a l'hospital i durant la seva recuperació; amb les reunions a l'escola per explicar com s'hauria de cuidar l'**Arnau** quan tornés...

Els dies abans els recordo amb nervis per poder tenir-ho tot a punt per a quan ens avisessin del dia. Tot i això, recordo moments màgics com el dia abans de marxar cap a la Vall d'Hebron; quan vaig dir als seus companys i companyes de classe que l'operarien i que estarien un temps sense ell, de cop, es van aixecar i li van fer una abraçada grupal espontània. Jo em vaig quedar paralitzada i emocionada de l'enteresa i l'estima que tenien aquelles personetes de tres anys.

I va arribar el moment de l'operació. Ell continuava tranquil, abraçat a la seva nina del vestit verd. Per a nosaltres va ser molt dur: hores d'espera durant l'operació, de minuts que passen com si fossin hores i d'esforços mentals per mantenir la tranquil·litat en un moment de màxima angouxa: saber que estan operant el teu fill a cor obert. Per sort, gairebé sis hores més tard, el personal mèdic ens va dir que tot havia anat bé.

Quedava el postoperatori. En aquells dies em vaig adonar de la fragilitat del cos humà, però, tanmateix, de la fortalesa humana que l'acompanya. L'**Arnau**, malgrat el dolor del postoperatori i les incomoditats, es mostrava valent i tenia una força extraordinària per voler recuperar-se. Al cap de poques hores de despertar-se, ja somreia i al cap de tres dies, ja jugava, com podia, als jocs que li havíem portat.

Durant l'estada a l'hospital i els mesos de recuperació, recordo també com en va ser d'important l'acompanyament de l'AACIC: estaven pendents de nosaltres en tot moment, ajudant-nos emocionalment i també logísticament amb tota la paperassa.

Ah! I els pallassos i pallasses! Quina meravella! Va ser un moment d'aire fresc i diversió i que, de fet, és el record que l'**Arnau** té de la seva

estada a l'hospital. Això i que van venir els seus cosins a veure'l, i que a la paret de la seva habitació hi havia els dibuixos que li havien fet els seus companys i companyes de classe. A ell se li van quedar només els bons records.

Així que, en pocs mesos, en Ricard i jo ja teníem l'**Arnau** amb un cor fort i valent, l'Adrià i la Judit, una família fantàstica i meravellosa.

I ara ja fa deu anys de tot això i, malgrat petites seqüeles i els controls pertinents, ell està fent una vida completament normal i sense cap limitació. Tot queda en el testimoni d'una cicatriu al pit que llueix amb orgull.

És per tot això que no em queda més que donar les gràcies a tothom que ens ha ajudat i donat suport en tot aquest camí fins al dia d'avui: al personal mèdic de cardiopaties congènites infantils de la Vall d'Hebron i del Trueta, a l'Associació de Cardiopaties Congènites, a l'escola Nou de Quart (9d4t), a les amistats i, evidentment, a la família.

I gràcies a tu, **Arnau**, per ser com ets, una persona fantàstica amb un cor enorme. Gràcies per il·luminar-me la vida amb el teu somriure encomanadís, la teua empatia i bondat infinita.



Família Turón Planella

Què és comunicació?

Parlem amb la Berta Giménez Anaya



Escric això l'endemà de la Festa del Cor 2022. La **Berta** ha participat en l'organització de l'acte. Possiblement la coneixeu... Haureu parlat amb ella per telèfon, heu coincidit en la trobada anual de l'entitat o en alguna activitat solidària. Per cert, li agrada caminar, però d'això en parlarem al final.

Quan l'AACIC va acordar crear la fundació CorAvant, es va posar en contacte amb DEC, una agència de publicitat, amb el propòsit de crear una imatge corporativa que reflectís les diferències i també els vincles entre l'AACIC i CorAvant. La **Berta** va ser la persona de DEC que va gestionar aquest encàrrec, arran del qual van crear-se els logotips de les dues entitats tal com els coneixem ara.

Poc després, l'AACIC va temptar la **Berta**. En aquell moment feia falta una professional que s'ocupés dels temes de comunicació i va dir que sí.

Berta, t'ho vas haver de pensar gaire?

"El just. La feina en una agència de publicitat és molt atractiva, però també altament competitiva. Agressiva, a vegades. A l'agència, jo era la que gestionava les relacions amb les entitats clientes. Ja hi tenia tirada. Aquí, he pogut aplicar els meus coneixements sobre la comunicació d'una manera més àmplia. Per a mi, això és més satisfactori". Ara comparteix aquesta tasca amb l'escriptora i periodista Maria Valldeneu.

Què és la comunicació per a tu? "Resumint-ho: primer definir a qui et vols dirigir, el públic, per què, els objectius, què vols dir, els missatges a transmetre... I triar els canals adequats de manera que els missatges arribin a cada públic determinat". Sembla lògic. "El complicat és definir, de manera ben concreta i clara, els objectius, i com has de parlar amb cada públic". Ho capto!

Quan vas entrar a l'AACIC les xarxes socials no tenien la importància que tenen ara. "És cert. L'eclosió de les xarxes socials ens ha beneficiat". En què? "Nosaltres no podem invertir en grans mitjans per arribar a un públic ampli, però l'entorn digital ens permet arribar a moltes persones concretes d'una manera específica, fent arribar a cadascuna d'elles allò que sabem que li interessa o que necessita". Persones concretes, el que interessa a cadascú o necessita... **Diria que això vol dir més feina.** "Sort que som dues persones! La Maria s'ocupa de les xarxes i el web, i jo de la part més estratègica i les eines clàssiques: cartells, fulletons, campanyes, de la comunicació més interna; però compartim tasques quan cal... Com La Revista".

Ara que surt La Revista, ha anat canviant amb els anys, oi? "Sí, abans hi havia més presència del dia a dia. Aquest tipus d'informació avui la podem difondre a través de les xarxes socials i el web, pràcticament al moment. Així que La Revista ha esdevingut una eina de divulgació a un altre nivell". **Sí... Trobo que hi ha més informació de fons!** "Et puc explicar una anècdota?" **Endavant!** "Quan vam fer els 25 anys, vàrem fer un número especial de La Revista que recollia els vint-i-cinc millors articles des del primer butlletí. Vam revisar-los a fi que la informació fos actual i útil. I saps què? No en vam haver de retocar pràcticament cap, només alguna dada". **Això que dius reforça la meva creença que CorAvant i l'AACIC han sabut posicionar-se com un referent en les repercussions de les cardiopaties congènites i altres malalties del cor.**

Berta, diguem si tinc raó... Una altra cosa que caracteritza l'AACIC és que és una entitat amb una base social de famílies associades molt compromeses. "Cada família s'hi involucra a la seva manera. Això és molt personal. I ho respectem molt! Però és cert que amb els anys hem acumulat experiència en l'organització d'actes. Així que quan algú ens suggereix organitzar una activitat al seu poble, en una ciutat, o en una escola, tenim les eines per fer-li fàcil. Nosaltres hem batejat aquestes persones com a 'voluntariat motor'. N'hi ha que se'n surten molt bé. A d'altres que no tenen tanta ex-

periència o recursos els acompanyem de més a prop, pas a pas. Hi ha territoris on hi ha més consciència i les famílies s'hi involucren més."

Parlant de famílies. Què pensa la teva família de la feina que fas? (La Bertariu!) "Sempre m'han donat suport, els hi agrada que els expliqui què faig a la feina, com em va, i quan fem un acte solidari, moltes vegades m'hi acompanyen. Saben que és important per a mi, i em donen suport".

Tens dos fills adolescents. Són diferents de com eres tu a la seva edat? "Sí. Crec que sí. Trobo que els meus fills estan més informats, tenen més curiositat per tot. Són persones amb les quals podem parlar de tot. Les sobretaules a casa són molt sucoses. N'estic contenta de com s'estan fent adults". **I temps per a tu. En tens?** "Sí, home! Els caps de setmana, les vacances..." **I què fas?** "M'agrada sortir a córrer o a caminar amb la meua parella." **Ah, així que ets una 'runner'?** "Runner? No, jo diria que no! Però m'agrada fer exercici." **I camines amb auriculars escoltant música?** "Porto auriculars, sí, quan vaig sola; però no escolto música. Escolto la ràdio. M'agrada escoltar la gent com parla, que m'expliquin històries."

La Berta Giménez Anaya, la primera persona que conec que quan surt a córrer escolta programes de ràdio o pòdcasts en comptes de música! Fins fa poc portava un transistor petit que ja ha canviat pel mòbil. Em pregunto si córrer així l'inspira!

Jaume Pique i Abadal

Periodista, col·laborador de l'entitat

Viure en el present



«Viure en el present» ens assalta com expressió sintètica de l'autenticitat. La sentim a cau d'orella, recomanació secreta d'una rauxa mil·lenària. Saviesa remota. «Viure el present» o «viure ara i ací» equivalen al carpe diem llatí, invitació a esbrimar el dia i atrapar l'ocasió. Sol ser el recurs fàcil per impel·lir a la disbauxa quan hom diu que això s'acaba. Però també ens aconsella a fruitar amb intensitat i sense condicionants banals; ens suggereix que maldem per gaudir de la vida, que és una ganga. Amb tot, la utilitat de sobreviure només ara i ací és ambivalent. O bé reporta un benefici d'immediatesa, perquè ens allibera dels embats que ens pressionen i de les situacions que ens comprometen, o bé engavanya i ens esclavitzava perquè ens converteix en víctimes propiciatòries de la deessa post-moderna que la velocitat encarna. Tot fa pensar que defugir el temps i viure l'instant precís, no sols és desitjable, sinó l'única possibilitat de radicalitat. Tot i així no anem enlloc amb una locució tan cantelluda. No ens ajuda a matisar i imposa una estratègia incerta i pessimista. No mirar enrere ¿no significa negar què érem?

¿renegar d'on venim? I no mirar endavant ¿no vol dir témer el demà? El temps té aspectes diversos. ¿No l'heu vist com roda, es recarrega, s'enfila i s'allisa? L'aturem i el perdem. S'esllangueix, se'ns mor, es glaça, es comprimeix, es dilata, s'accelera. A vegades, feixuc, és insuportable. A vegades, inassolible, s'aigualeix entre els dits o entre els plecs dels records. ¿I no l'heu vist mai com s'encén, vibrant o tremolós? Per tant, no tenir en compte els canvis de ritme del temps, de la vida ¿no ens amputa els sentits? Perquè és viu, diem que fuig... i diem que torna, s'estira i s'escurça. És massa agosarat instal·lar-se en el temps que fuig, que el present dissipa. Fóra un dispendi deixar d'assaborir el temps que torna, que el passat conserva. Serà arriscat refusar el temps que espera, que el futur preserva. Visquem en el present, sí, però sense refusar els xips d'història i d'esperança.

Jaume Comas
Fundació CorAvant

Connectar amb l'ara i aquí a través del joc

A l'hospital, els infants es veuen obligats a assimilar un seguit de canvis: la interacció amb diverses persones a qui no coneixen, la variació en els horaris quotidians, la separació de la família, el malestar per la seva malaltia, les restriccions per desplaçar-se, el repòs obligatori, els sorolls i altres incomoditats.

Tot això fa que els nens i les nenes adoptin diverses actituds com poden ser: sentir-se malalts, abandonats per la seva família, no entenen que per estar bé han d'estar sols, tenen por, estan tristos, se senten culpables, mostren la seva ràbia... Aquestes alteracions en el seu estat anímic també poden influenciar en la seva

malaltia física i fer que el procés de recuperació de la seva salut resulti perjudicat.

Amb el projecte Fem més agradables les estades a l'hospital, des de l'AACIC, Associació de Cardiopaties Congènites, creem una actitud positiva davant de l'experiència d'hospitalització a través del joc, l'entreteniment i l'atenció emocional per connectar amb l'ara i aquí.

Desconnexió

És molt important fomentar espais de joc a l'hospital on nens, nenes, nois i noies puguin desconnectar de la situació que estan vivint per tal d'ajudar-los en el seu procés de recuperació.





Photo by alexander-grey-pexels

Acceptació

Tot i que busquem que s'evadeixin, també volem que acceptin la seva nova situació i els canvis que s'han produït a la seva vida d'una manera agradable, enmig d'un clima de diversió i desconexió.

Expressió

Creem un espai on infants i adolescents poden desfogar-se i expressar les seves emocions (tristesa, ràbia, ira, por...) a través del joc i les manualitats.

Adaptació

Tallers personalitzats segons les necessitats específiques de cada infant i la seva família.

Connexió

Promovem espais de lleure terapèutic amb activitats centrades en un present més agradable i divertit. A més, acostem el món exterior als infants amb activitats específiques segons les festivitats i l'època de l'any del moment present: Nadal, Carnaval, Sant Jordi, estiu...

Comunicació

Potenciem la comunicació entre el voluntariat, els infants i adolescents, i les famílies per

tal de promoure el tractament de temes d'actualitat i perquè puguin preguntar i prendre consciència del món que els envolta.

També existeix un contacte directe i periòdic amb les voluntàries i voluntaris per tal de valorar la resposta de les activitats que duem a terme a l'hospital. D'aquesta manera, reflexionem sobre l'èxit dels tallers a partir de la seva observació i aplicació. És important tenir en compte el present i la realitat de cada planta i de cada habitació per tal d'oferir els tallers que puguin cridar més l'atenció a cada infant i adolescent.

La comunicació amb les famílies ens permet conèixer les necessitats actuals de cada una i esforçar-nos per donar-los una resposta adequada i individualitzada.

“Tots vivim una mateixa realitat, però amb perspectives i experiències diferents.”

Redacció CorAvant AACIC

El malabarista que habita al cervell

Acabo de llegir un article de l'escriptor Màrius Serra -bon amic de l'AACIC-. Parla d'un dels pioners de la lingüística, Jesús Tusón (València, 1939 - Barcelona, 2017), amb motiu de l'organització d'unes conferències sobre la seva obra científica. Entre els ponents, Serra esmenta la parella de Tusón, la també lingüista Mila Segarra. Segarra va titular la seva intervenció amb la frase del rètol d'un taller de tapisseria: *Se hacen sillas tejidas y se les arregla el culo a las viejas*. El cul de les cadires velles, no de les persones velles. O, potser no! Em vaig fer un fart de riure! Us ho imagineu? A Tusón li interessava la qüestió de l'ambigüitat del llenguatge.

El sentit de l'humor té un poder fantàstic. En les bones conferències hi trobes breus acudits, o observacions inusuals que, lluny de trencar el fil de l'argument, ens ajuden a connectar-hi de nou. A l'estiu, en una terrassa, amb amistats, algú inesperadament fa un acudit i tot seguit esclata una riallada general.

No us passa que arribeu a casa al vespre, us traieu les sabates, us poseu la roba d'estar per casa i, per exemple, prepareu alguna cosa per sopar. Mentre amb una mà agafo el bol per batre dos ous i fer-me una truita crua per dins, amb l'altra obro el calaix dels coberts i acosto la cadira a la taula de la cuina amb el peu: no paro quiet! I mentrestant, penso a quin hora m'he de llevar demà i que la setmana vinent he de lliurar l'article a l'AACIC. Dins del meu cervell hi viu un malabarista maldestre a qui li agrada fer quatre coses alhora. Tothom qui conec em diu que ho hauria de controlar. Cadascú et dona la seva recepta. En alguns casos, la persona que predica la fórmula infal·libre no s'aplica els seus consells.

A la casa on vaig néixer teníem dos rosers. Feien prop de dos metres d'alçada cada un. Eren com dos arbres. Cap a l'abril, pels volts de Sant Jordi, esclataven les roses. En passar-hi pel costat en percebies l'olor. Quin instant més agradable! Les olors també tenen

poder! T'omplen! Les males olors tenen el mateix poder. També omplen un instant, de res més que de pudor!

Les sensacions em connecten amb el moment: percebre de sobte l'olor d'una rosa fresca, deixar-me endur pel ritme i la melodia d'una música, algunes lectures que t'enganyen i no pots deixar, també el gust d'una truita crua per dins. O en la sorpresa d'un bon acudit durant una conversa. Fins i tot l'olor dels contenidors d'escombraries plens a vessar. El malabarista que habita al meu cervell es torna destre en els seus jocs de mans. Per un moment, tot està bé com està. Els contenidors, però,...



Photo by Thom-González-Pexels

Jaume Piqué i Abadal
Periodista, col·laborador de l'entitat

El primer que es necessita per viure el present és focus: atenció plena en allò que s'estigui fent

Parlem amb **Francesc Miralles**, escriptor català, llicenciat en filologia alemanya i especialitzat en psicologia i espiritualitat.



Les persones que tenen una patologia al cor i les seves famílies estan acostumades a viure al dia, perquè demà pot passar que canviï el diagnòstic o algun fet que no esperaven. Però no sempre és tan senzill estar presents. Com ho podem fer?

Per estar presents potser el primer consell que podem donar és renunciar al *multitasking*, a voler fer-ho tot alhora, perquè ni estem allà ni estem aquí. I la situació típica és quan quedes amb un amic per explicar-li una cosa important: tu estàs parlant i veus que l'altre va mirant els missatges que li entren en el seu Whatsapp, Messenger, Instagram... Llavors ni està en un lloc ni està en l'altre. Per tant, el primer que es necessita per viure el present és focus: atenció plena en allò que s'estigui fent.

En els monestirs, els monjos de zen posen l'atenció plena fins i tot a les tasques més quotidianes: quan estan escombrant, allò és el més important del món; quan estan netejant les patates, allò és el més important del món; quan mediten, només mediten. Doncs el primer que s'ha de fer per viure el temps present és fer una sola cosa amb tot el teu amor, amb tots els teus sentits. Això per començar.

I després hi ha tot el tema de les projeccions mentals: tendim a jutjar el passat i a predir el futur. Per evitar aquests viatges que fa la ment cap al passat i cap al futur, el millor que es pot fer és, per exemple, abolir el temps futur si sabem que és incert, i més encara a partir de la pandèmia, de la guerra... O sigui: no parlar amb futur, sinó preocupar-nos del que podem fer en el dia d'avui. I no pensar què passarà en tres mesos, en sis... Perquè, a més, l'experiència demostra que tampoc ho acostumem a encertar. Un 80 % de les prediccions que fem no passen, sinó que passen d'altres coses. I del passat, doncs, l'hem d'entendre que és com un territori mort, en el sentit que a cada moment de la nostra vida vam fer el millor que vam poder amb el coneixement que teníem. Potser ara ho hauríem fet diferent, però hem de mirar el passat com qui mira un llibre d'història, per aprendre.

M'ha agradat molt això que dius de mirar el passat com un aprenentatge i que potser ara ho faríem diferent, però en aquell moment no teníem el mateix coneixement.

Hem de partir de la base que a cada moment de l'existència, la gent fa el millor que sap segons el seu nivell d'evolució espiritual. Hem d'entendre que som imperfectes i estem en formació. Som una matèria viva que està evolu-

cionant sempre i que a cada moment hem fet el millor que sabíem. El passat és per no repetir errors, no val la pena tornar-lo a visitar, no en farem res. I el futur com que no el podem predir, tampoc hi hem de gastar massa temps, a no ser que sigui, no sé..., vint minuts per reservar un avió que agafaràs d'aquí uns mesos. Per aquest tipus de futur, sí.

Una manera de practicar aquesta atenció plena és el *mindfulness* o la meditació.

Sí, hi ha moltes maneres. El *mindfulness*, el nom anglosaxó laic que engloba la meditació de tota la vida, potser és la més coneguda. Però, per exemple, jo considero també meditació estar llegint un llibre amb el mòbil apagat i amb tots els teus sentits posats en això. Si tu ets capaç d'estar 100 % en el que llegeixes, sense mirar cap altra cosa, ni permetre que la ment se te'n vagi cap a altres assumptes, també és meditació. O la meditació en moviment: quan surts a passejar pel bosc i només pares atenció al pes del teu cos, a la sensació de gravetat, a com es mouen els teus peus... això és meditació també. O sigui: meditació és tot allò que pots fer de manera absoluta i tenint plena consciència del que està passant.

Per exemple, mirar per la finestra i veure passar la gent seria un tipus de meditació?

En llenguatge cristià en diríem contemplació. Mirar per la finestra sense jutjar, perquè la meditació consisteix en no jutjar. Si tu estàs mirant per la finestra i comences a fer hipòtesis sobre qui és un, qui és l'altre, si són parella, si no ho són... ja no és meditació. Meditació seria dedicar-se només a mirar, sense jutjar, i veure el que passa, com et sents tu davant d'això que veus. Això ho pots fer mirant gent, mirant els núvols, mirant el sostre de casa teva...

Aquest tipus de meditació més activa és diferent a la meditació que sempre ens ve al cap de posar l'atenció en la nostra respiració.

Una respiració és un exercici que està bé en aquells moments en què et trobes molt atabalada o amb el cor molt accelerat. Una respiració lenta que comença en el ventre, omple

els pulmons i aixeca les clavícules, si la fas deu o dotze vegades, baixa les teves constants vitals i et sents més relaxada. Però pots arribar al mateix estat de benestar fent una activitat en plenitud. També pot ser un esport, per exemple, nedant a un ritme que sigui agradable per a tu, que tampoc et suposi un sobreesforç; caminant, corrent... qualsevol mena d'esport que a tu et permeti concentrar-te i que flueixis. El que dona sentit a la meditació és el *flow*.

La meditació podríem considerar-la com a sanadora i també com un temps que et dediques a pensar en tu o a evadir-te.

La meditació, en teoria, seria no pensar, però no pensar és impossible. Però almenys és no pensar de forma conscient. Si tu estàs meditant o mirant per la finestra i estàs pensant en les factures del mes, ja no estàs meditant. Meditar és observar la ment i si et ve una idea al cap, l'etiquetes com a pensament i la deixes passar. La meditació és ser conscient de com et sents, ser conscient del teu cos, del que et diu, del que passa pel teu cap de manera *random*, però no intervenir, no jutjar, ni rebutjar, ni agafar, sinó permetre que tot passi.

I recomanes, per exemple, si et ve algun pensament apuntar-lo?

No, no s'ha d'apuntar. Tu només el visualitzes i li poses una etiqueta que diu pensament i el deixes passar, i no et jutges. Diuen que tenim 60.000 pensaments al dia i no són vàlids ni són equivocats, són només pensaments. Doncs, tant si és un pensament agradable com si no ho és, el que hem de fer és no jutjar-lo ni com a bo ni com a dolent, sinó adonar-nos que hem tingut aquest pensament i deixar-lo passar.

M'ha agradat molt una frase que vaig llegir en una entrevista que et van fer: "Canvia el pou pel túnel, perquè al final hi ha llum i esperança".

Això m'ho va dir la Marian Rojas. Quan tu penses que estàs en un pou, no hi ha escapatòria, et sembla que estaràs en la foscor per sempre; però quan penses que és un túnel i al final hi ha llum, llavors hi afegeixes una temporalitat i saps que per molt malament que ho estiguis pas-

sant, això durarà uns dies, setmanes, mesos, o el que sigui, i que després vindrà una altra cosa. I això el que et dona és una visió més dinàmica, més neutral del que és la realitat. És com una muntanya russa on hi ha moments d'èxtasi, de caiguda, de punt intermedi. És molt cert això del túnel, perquè el mateix Winston Churchill enmig de la guerra deia: "Si sents que estàs enmig de l'infern, segueix caminant, perquè en algun moment en sortiràs."

M'agradaria parlar també del teu famós llibre *Ikigai* traduït a més de 65 idiomes. En el llibre parles que tots tenim un propòsit o més d'un propòsit vital al llarg de la vida que pot anar canviant.

Hi ha gent que s'ha dedicat vint anys a l'ensenyament i arriba un moment que això queda esgotat, que li ha donat tot el que li havia de donar i, de sobte, volen fer una altra cosa i es volen dedicar, per exemple, a escriure un llibre, a donar cursos a mestres, a fer una feina més individual...

El propòsit vital és el motiu pel qual et lledes al matí amb il·lusió. Hi ha qui des de ben petit ja sap el seu 'ikigai', això passa, per exemple, a famílies de metges on a vegades els fills han crescut amb un pare i una mare que són metges i la passió els hi ve donada des de petits i ho continuen. Però el més normal és no saber què vols fer fins arribada la trentena. Al final, si no saps quin és el teu propòsit el que has de fer és buscar-lo: quan tu estàs intentant saber què vols fer amb la teva vida, aquesta cerca ja és un 'ikigai', perquè això et motiva cada dia a moure't.

En el llibre també parles que quan a alguna cosa li poses nom, és quan comença a existir. Em va agradar molt perquè vaig pensar que quan a les famílies els hi diuen què és el que té la seva criatura ja tenen un punt de partida, un fil per estibar. I em va fer gràcia el paral·lisme. També dius que no és bo deixar-se arrossegar pel pes del passat i que l'actitud, potser, és gairebé l'única cosa que podem decidir.

Sí, això és el que diu Viktor Frankl, que a vegades les circumstàncies et venen donades, com una pandèmia o una malaltia, que tu no esperes

que arribi, o que la teva parella se'n va, o que es mor el teu pare... Aquestes circumstàncies moltes vegades no les has triat, però tu tries què fas amb tot això, com enfoques la teva vida, quin aprenentatge en treus i què faràs a partir d'ara. Això és el que depèn de tu.

Tornant al que dèiem al començament de viure amb atenció plena, amb el que dèiem de les distraccions, creus que nosaltres podem dir a l'altra persona que ens faci cas?

Sí, de manera *carinyosa*. Una vegada vaig anar a un plató de televisió amb l'Andrés Martín Asuero, doctor en psicologia que va portar el *mindfulness* a Hispanoamèrica i alumne directe de Jon Kabat-Zinn. Jo vaig fer una cosa que faig normalment que és que poso el telèfon a sobre la taula, però al revés, és a dir, que es vegi la funda, així no veig què hi ha al darrere. I, fins i tot, ell em va criticar això. Em va dir: "Francesc, saps que les persones importants mai deixen el telèfon a sobre la taula?". I després m'ho va explicar: "Si tu deixes el telèfon a sobre la taula és perquè tens això que els americans diuen FOMO (Fear Of Missing Out), tens por que el telèfon vibri, que hi hagi una oportunitat per a tu que si no la veus ara, després la donin a algú altre. Però la gent realment important poden tancar el telèfon i guardar-lo a la bossa, perquè saben perfectament que si no et troben ara, et trobaran d'aquí a dues hores o d'aquí a sis hores. Per tant, tu et sents important o no important? Si creus que tens prou valor, aleshores no pots tenir el telèfon a sobre la taula." Aquesta és una manera *carinyosa* d'explicar-ho.

Doncs potser més d'una persona la farà servir a partir d'ara.

La gent important no deixa el telèfon a sobre la taula.

Parla'ns una mica del teu últim llibre que porta per nom la salutació índia: *Namasté*.

Namasté significa moltes coses. Es fa servir per dir hola, per dir adeu, per honrar... i una de les traduccions que se'n fa és "saludo la divinitat que hi ha en tu". Però entenent que jo també soc important, que tu i jo som un. És una expressió molt bonica d'unió, on jo et reconec a tu i em reconec a mi en tu, i els dos estem a dins



de tot això, i som una unitat, un tot. Les arrels de l'expressió *Namasté* estan molt endins de les espiritualitats índies. La no dualitat: no sentir que tu estàs aquí i jo estic allà, que tu tens uns desitjos i jo uns altres, sinó entendre que en essència tothom sent el mateix i necessita el mateix.

I què hi podem trobar en aquest llibre?

És com un curs d'espiritualitat índia on s'explica de manera molt senzilla els conceptes clàssics: l'aferrament, el karma, el pelegrinatge exterior i interior, el desig, la salut del cos, de la ment i de l'esperit... I fins i tot hi ha un capítol dedicat a *business*, perquè ara els nous líders mundials són indis. Primer van començar a Silicon Valley, va arribar un CEO que va salvar Microsoft, i després les 7-8 grans companyies totes tenen un director indi. Ara, a la Gran Bretanya qui porta el país és un indi també. Això significa alguna cosa. I hi ha un capítol dedicat a com aquests líders afronten el món de l'empresa i els problemes, i són mirades molt diferents de les nostres.

I si són els qui governen, potser des d'aquí estaria bé donar una ullada a veure com són.

Com diu el poema de Kavafis: "Aprendre dels que saben".

Com sempre s'ha fet a la vida: si a aquests els hi va bé, mirem què fan. I ja per no robar-te més temps, m'agradaria esmentar una frase del llibre *Ikigai*: "La propera vegada que et sentis trist, incapaç o massa permeable als mals del món, rescata un moment feliç de la teva vida".

Tots tenim un rebost de llocs on vam ser molt feliços, amistats que només pensar en elles ja somrius perquè t'agrada estar amb elles, algun mestre que vas tenir, un llibre que t'agrada molt i que recordes... tot això són píndoles que quan tot et sembla que se't fa muntanya amunt, que et sembla difícil, i que estàs cansat, et poden recordar que la vida té molts més moments bonics que dolorosos.

Crec que aquesta és una pràctica que hauríem de fer més sovint, perquè sempre recordem més les coses dolentes que ens han passat.

Això està estudiat per la psicologia. En castellà es diu *sesgo cognitivo*. Les coses negatives ajuden a la supervivència, per això queden gravades. Des que érem caçadors recol·lectors, quan algú menjava una baia i moria, això quedava gravat a tota la tribu, perquè recordar aquest fet negatiu feia que salvessis la teva vida. I això ho hem anat portant cap als nostres temps, i s'aplica també a les notícies: ens interessa només allò negatiu, perquè sembla que si sabem tot això que passa es pot salvar el món.

Potser una manera de recordar les coses bones és practicant la gratitud.

Recordo un cop que vaig entrevistar a Jostein Gaarder, l'autor d'*El món de Sofia*. Al final de l'entrevista li vaig preguntar si era optimista o pessimista, i em va dir: "Francesc, et diré un secret, jo soc optimista perquè he descobert que els pessimistes són uns ganduls. Quan tu penses que tot anirà malament, que el món està

cardat i que no es pot fer res, et quedes assegut. En canvi, si tens un mínim d'optimisme, doncs t'actives i dius mira puc fer això i poses el teu granet de sorra."

M'ha agradat aquesta, també. Els pessimistes pensen que com que no poden fer res, és millor no moure's.

Justifiquen que el món està molt malament per no fer res i, de fet, el món està malament per culpa dels pessimistes. Si hi haguessin més optimistes es guanyarien més coses, i hi hauria més amor i menys conflictes.

Els pessimistes hauran de buscar el seu 'ikigai'.

Redacció CorAvant AACIC



Photo by Hector

“Gran part de les iniciatives que fem amb la societat són propostes dels nostres treballadors i treballadores”

Parlem amb **Sergi Pérez Fiol**, responsable de Persones i Comunicació Interna d'**ELIX Polymers**, i coordinador de la Responsabilitat Social Corporativa de l'empresa.



L'empresa **ELIX Polymers**, líder mundial en la fabricació de termoplàstics, està ubicada a la Canonja (Tarragona). En el marc de la seva política de Responsabilitat Social Corporativa, ELIX manté una relació estreta amb la societat i l'entorn

que l'envolta, col·laborant amb projectes socials del territori per tal d'atendre les necessitats del seu entorn més proper. Des de l'any 2018 col·labora amb la **Fundació CorAvant**, donant suport a diversos projectes socials de la Fundació.

D'on neix la iniciativa de col·laborar amb la Fundació CorAvant?

La iniciativa de col·laborar amb la Fundació CorAvant neix d'un treballador d'ELIX, qui manté una estreta relació amb la Fundació. Des de l'inici ens va agradar la proposta i vam decidir aportar el nostre granet de sorra per tal d'ajudar a millorar la qualitat de vida de les persones amb cardiopaties congènites.

D'altra banda, en el marc del nostre programa d'Empresa Saludable "Feel Good", que té com a objectiu dinamitzar iniciatives estratègiques que fomentin un entorn laboral saludable, fa uns anys vam decidir donar suport al projecte social esportiu de Cromatic running. Una iniciativa formada per 26 corredors de la plantilla d'ELIX, que van dedicar el seu hobby, el running, a una causa solidària, dedicant cada quilòmetre de les seves carreres a recaptar fons per a CorAvant i l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC).

Parla'ns una mica d'ELIX.

A ELIX tenim un ADN molt especial. Som una empresa jove, propera i compromesa amb les persones i el medi ambient, i és per això que, fem de la responsabilitat social corporativa un dels eixos principals de la nostra acció.

Estem continuament buscant de l'excel·lència i la millora continua, no només en oferir productes i serveis d'alta qualitat als nostres clients, sinó en millorar des de dins per projectar l'excel·lència cap a l'exterior.

En aquest sentit, estem immersos en un important canvi cultural: es tracta de la direcció per missions. Un estil de lideratge que posa en valor les persones, les seves motivacions i els seus valors, promovent el compromís amb l'empresa.

En el focus d'aquest canvi cultural hem identificat quatre grups d'interès: els clients, les persones que formen part d'ELIX, la companyia i la societat. Dins de l'àmbit de la societat, una de les principals missions és la de contribuir positivament al benestar social, on col·laborem amb associacions i ONG's del nostre entorn local (com és el cas de la Fundació CorAvant, Creu Roja Tarragona, AECC, Afanoc Tarragona, Associació Dhides, Fundació La Muntanyeta, Pàdel amb Tu, etc).

Gran part de les iniciatives que fem amb la societat són propostes dels nostres treballadors

i treballadores. Una iniciativa molt bonica que va sorgir d'un dels nostres treballadors va ser la donació a dues associacions sense ànim de lucre de Tarragona, "Quilòmetre Zero" i "Todos en Azul", de 4 i 8 impressores respectivament, amb l'objectiu d'ajudar i donar suport a les persones que més ho necessiten.

A més a més, ens agrada col·laborar en projectes de voluntariat com el Programa "Repte Experimental", promogut per la Universitat Rovira i Virgili amb l'objectiu d'acostar la ciència a les aules d'alumnes de l'ESO. També participem de forma activa en l'Inspira STEAM, un programa de voluntariat de professions STEAM que organitza la Universitat Rovira i Virgili, per al foment de la vocació científicotecnològica entre les nenes de primària, basat en accions de sensibilització i orientació que imparteixen dones professionals del món de la investigació, la ciència i la tecnologia.

Què us aporta col·laborar amb la Fundació CorAvant?

Col·laborar amb la vostra Fundació i amb altres entitats socials és part de la nostra contribució per millorar el nostre entorn local, la societat, i el sentiment de pertinença de les persones que treballen a ELIX. Hem comprovat que les accions i programes socials que portem a terme milloren el nostre clima laboral i ens ajuden a promoure els nostres principis i valors. Evidentment, també és important de cara a la captació de talent; els joves i les persones que canvien de feina, o s'incorporen al món laboral, volen treballar en empreses que tinguin aquests valors i que siguin socialment responsables.

Animaries a altres empreses i organitzacions a col·laborar amb entitats socials?

Totalment. Des de la nostra àrea de comunicació constantment publiquem i difonem les nostres accions. L'objectiu és ser un exemple i animar a més empreses a col·laborar amb entitats socials. Totes les empreses, en la mesura de les seves possibilitats poden participar, i estic segur que obtindran un valuós retorn. Som conscients que requereix un esforç extra, però el que reps després és molt més del que dones.

Redacció CorAvant AACIC

Viure aquí i ara

Les persones amb discapacitat estem buscant el nostre lloc.

Viure amb una discapacitat no és exactament una falta de salut, és per això que la sanitat no s'ocupa gaire de nosaltres. Tenim unes necessitats però els serveis socials no tenen gaires recursos i hi ha massa emergències socials.

Som el 8 % de la societat, almenys aquí a Barcelona, però els mitjans de comunicació només parlen de nosaltres de tant en tant, com passa amb les persones amb malaltia mental, per augmentar-ne l'estigma o per mostrar-nos com a superherois, quan molts de nosaltres no fem grans gestes, amb sobreviure ja en tenim prou.

La Convenció de l'ONU de 2006 reconeix els drets de les persones amb discapacitat i diu que tenim dret a la vida independent i a escollir com i on viure, i al nostre país se'ns deriva a les polítiques de dependència!

El govern porta moltes reunions per treure la paraula "invàlid" de la Constitució i encara no ho ha aconseguit.

La societat canvia i les persones ens hem fet més independents. Ser dependent a càrrec de la família avui és un valor rebutjat. És un horror per a la persona cuidadora tenir una obligació que, a dia d'avui, penso que finalitza, per esgotament, en la criança dels nens. És un horror per a la persona cuidada, perquè no pot decidir ni quan, ni com; i moltes vegades és una situació de poder, d'una persona sobre l'altra.

Nosaltres creiem que no és tan complicat. Estem d'acord que ens incapacita l'entorn, aquí radica el nostre problema i d'aquí podrien partir les nostres solucions. Tenir un entorn que capaci suposa tenir un lloc per viure, per treballar, per anar als llocs, per relacionar-nos i desenvolupar el nostre potencial personal, com qualsevol membre de la societat.

Només ens fa falta algun professional i/o animal o eina per tal de complementar allò que no podem fer: un assistent personal, que ens doni un cop de mà amb les tasques bàsiques o que ens ajudi a entendre, tant per a la disca-



pacitat psíquica com per a les persones amb malaltia mental, que, a més, també col·labori en l'autocura i en les activitats instrumentals; un traductor de llengua de signes, en el cas de les discapacitats auditives; un gos i l'escriptura braille, per a les persones amb discapacitat visual; documents de comprensió fàcil, adaptats per als qui ho necessitin... Tot això està molt poc desenvolupat, els polítics que gestionen els recursos no ho saben.

Crec que fa falta molta divulgació i sensibilització, la societat ha de conèixer la nostra situació i per això hem de ser capaços d'explicar-la. Jo he escollit el camí de l'activisme i encara em sorprèn que siguem tan pocs i, en ocasions, poc avinguts. A casa no ens portaran les solucions!

La societat ha de saber que el que necessitem és indispensable per a nosaltres però que també millora la vida de la resta de les persones. Tots ens farem grans, podem tenir accidents amb discapacitats sobrevingudes i tots ens podem beneficiar d'una societat que tingui les ajudes previstes, una societat inclusiva.

Letícia Esporrín

Membre de la Junta Directiva d'ECOM

Diguem sí a les petites coses...



Les persones amb discapacitat són més felices que la resta?

Hi ha gent que m'ha fet notar com de felices es veuen algunes persones amb discapacitat.

I es pregunten: com pot ser que persones que tenen tantes dificultats en el seu dia a dia puguin ser felices?

La resposta podria ser que hi ha persones amb discapacitat, i no totes, igual que persones sense una aparent problemàtica, que saben viure i gaudir de les petites coses que els porta la vida.

I com es fa això?

Molts cops aquesta actitud positiva és part del caràcter, però en la majoria dels casos és quelcom après. Es tracta de viure l'ara i l'aquí i valorar les petites coses que arriben i no oblidar-nos-en perduts en la cerca d'una felicitat absoluta que no arribarà mai.

La filosofia de viure l'aquí i l'ara és antiga, però darrerament sembla que ha tornat a posar-se de moda i la pràctica del *mindfulness* guanya adeptes per moments.

Més enllà de les modes, hi ha diversos estudis que avalen científicament els beneficis d'aquesta pràctica: millora la salut física i mental, redueix l'estrès i l'ansietat, redueix el dolor crònic, etc.

Viure l'aquí i l'ara vol dir posar el focus en allò que estem fent en el moment que ho fem i prescindint de tota la resta, focalitzar-nos en el moment present, oblidant el passat i el futur, i això ens ajuda de diverses maneres: per a un professional, és la forma de concentrar-se a fer la seva feina de la manera més eficaç i correcta possible; per a una mare o pare, significa donar l'atenció a la seva criatura com si no hi hagués res més en el món; per a una amiga, significa mirar als ulls a la persona que li està explicant algun neguit, donant-li presència.

Aquesta manera de viure sembla fantàstica per a les persones en general, però, per a les persones amb discapacitat, també els ha d'aportar beneficis, oi?

Tenir una discapacitat que et limita genera una gran ansietat i estrès; les traves del nostre en-

torn ens poden fer perdre la paciència i generar sentiments d'impotència que ens portin a la depressió; el dolor físic amb què hem de bregar cada dia ens pot arribar a aclaparar i a impossibilitar de fer vida normal; i un llarg etcètera.

Veient persones amb discapacitat que es mostren felices i gaudeixen de la vida sorgeix la pregunta: és que la seva discapacitat és menys intensa i incapacitant que una altra? O és l'actitud amb què s'ho prenen la que marca la diferència?

He sentit dir sovint que la felicitat és una actitud, és gaudir dels petits moments de la vida, es tracta d'anar fent petites coses que al final faran un gran què. Com anar posant granets de sorra que al final formaran una duna. Diuen que un elefant te'l menges bocí a bocí, oi?

Si no sabem com fer-ho, podem provar el que diu un amic meu: "Digues que sí a les petites coses: quan algú et demana alguna cosa fàcil

d'acomplir com quedem per fer un cafè, vine a jugar amb mi, mama...; somriu que el dia és bonic; o envia un 'missatget' a aquell amic del que sembla que t'has allunyat darrerament..."

Si hi dediquem la nostra energia i amor, si ens enfoquem en el moment ara i aquí, no sé si podrem dir que som felices, però sí que hem posat tota la nostra energia a fer-ho possible i això ja compta! Ho provem?

PD. Viure l'aquí i l'ara també implica reivindicar els drets d'una forma assertiva i creant xarxa. Aquesta tenacitat reivindicativa també s'ha de viure i aporta felicitat, però sense deixar de gaudir de la resta de moments. Ens entenem, oi?

Esther Jolonch Olaortua

Vicepresidenta de COCEMFE Catalunya i Directora de la Fundació Catalana per a la Paràlisi Cerebral

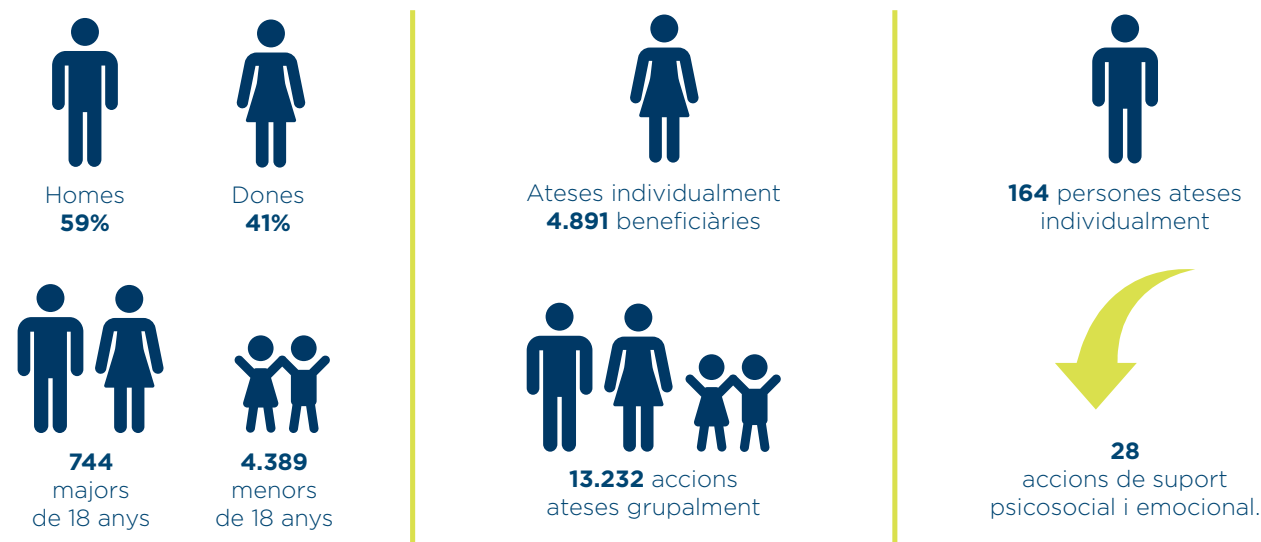


AACIC, Associació de Cardiopaties Congènites (1994), i **CorAvant**, Fundació de Cardiopaties Congènites (2008), som dues entitats que treballem conjuntament mitjançant un conveni de col·laboració amb l'objectiu de millorar el dia a dia de les persones que tenen una cardiopatia congènita o altres patologies del cor.

La nostra tasca se centra en les repercussions, no mèdiques, de la patologia en les diferents etapes de la vida i en els contextos socials, lúdics, familiars, educatius, entre d'altres. Informem, donem suport psicosocial i acompanyem les persones amb cardiopatia, les seves famílies i els professionals amb els quals tenen relació. L'**AACIC** centra la seva atenció en els infants i adolescents amb cardiopatia i **CorAvant**, en els joves i adults amb cardiopatia des de la infància i altres patologies del cor.

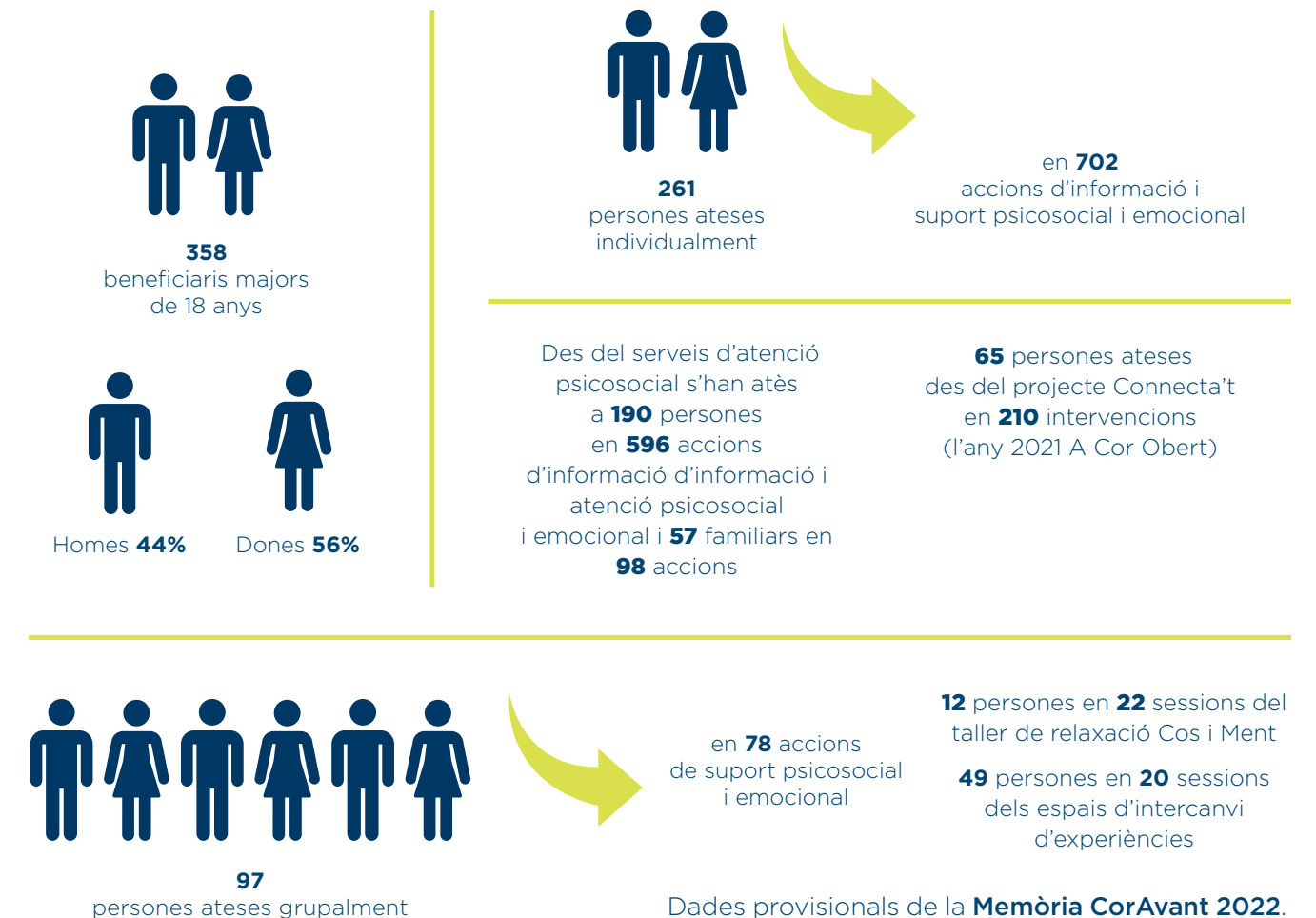
#bateguemjunes

AACIC, 5.133 beneficiàries / 13.333 accions dels nostres serveis i projectes.



Dades provisionals de la **Memòria AACIC 2022**.

CorAvant, 358 persones beneficiàries



Dades provisionals de la **Memòria CorAvant 2022**.

El nostre compromís

Treballar i vetllar pels interessos de les persones amb cardiopatia congènita i altres patologies del cor 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 compregui arreu.

Vols ser part de l'AACIC?, [clica aquí](#) i t'expliquem com fer-ho.

Vols ser part de CorAvant?, [clica aquí](#) i t'expliquem com fer-ho.

COL-LABORADORES ECONÒMIQUES: són empreses, institucions i administracions, l'aportació econòmica de les quals permet garantir la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme. Agraïm a tots el particulars que han fet donació en aquest any tan complicat.

AACIC



CorAvant



COL-LABORADORES ESTRATÈGIQUES: la relació que l'equip tècnic de CorAvant AACIC manté amb els equips de professionals d'aquestes institucions i empreses són garantia de la qualitat dels nostres serveis i projectes.

Can Salva, Centre de Normalització Lingüística de Barcelona, COCEMFE, COOP57, ECOM, FCVS, FEDER, Federació Mestral Cocemfe Tarragona, FESalut, Fundació Cinca Piqué, Gpartners Asesores Forenses y Financieros, Hospital Arnau de Vilanova Lleida, Hospital Clínic, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital Dr.Josep Trueta, Hospital Infantil i de la Dona, Vall d'Hebrón, Hospital Joan XXIII, Hospital de Lviv (Ucraïna), Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Verge de la Cinta de Tortosa, Lexben, Ministerio de Defensa de España, Parròquia Santa Eulàlia de Vilapicina, Universitat Abad Oliba CEU, Universitat Autònoma de Barcelona, Universitat de Barcelona, Universitat de Girona, Universitat Ramón Llull, Universitat Rovira i Virgili, Uría i Menéndez, Xarxa Sanitària Santa Tecla de Tarragona, Xarxa Vives d'Universitats.

VOLUNTARIAT MOTOR: voluntaris i voluntàries que han pensat i gestionat accions solidàries de sensibilització i de captació de 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.

Àngela Pous, accions solidàries / Aniversaris Solidaris a Facebook / Berta Linares, accions solidàries / Carme Hellín, actes solidaris / Club Esportiu Futsal Tortosa, actes solidaris / Col·legi Sant Lluís de Barcelona, actes solidaris / Coordinadora de Pastorets de Catalunya, actes solidaris / Cristian Giró, actes solidaris / Cristina Sendra, actes solidaris / Felicià Butinyà, actes solidaris / Fiel Florensa, actes solidaris / Javier Maseda, actes solidaris / Laura Aradas, actes solidaris / Lourdes del Peral, actes solidaris / Lourdes Ferreras, accions solidàries / Luis Aused, actes solidaris / Marta Masó, actes solidaris / Raúl Alcazar, actes solidaris / Sónia López, actes solidaris / Teresa Calabuig, actes solidaris / Xavi Doz, accions solidàries.



Festa Major de la Bisbal del Penedès



Botifarrada popular a les Festes d'Estiu de Sant Salvador, el Vendrell



Torneig solidari del Futbol Club Sarrià de Ter



Trofeu Solidari Vila d'Almenar de natació amb aletes



Torneig solidari del Club Esportiu Futsal Tortosa



Torneig "De tot cort amb el cort" a Banyoles



Torneig de Golf Solidari a PortAventura



Diada solidària del Club Esportiu Futsal Tortosa



Concert solidari al Xiri de Roda de Berà

 www.aacic.org i coneix aquestes iniciatives solidàries.

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

la Revista

número 28, maig 2023



Photo by yan-iiu-unsplash



Gràcies
per ser-hi i formar-ne part.



Carrer Martí i Alsina, 22
08031 - Barcelona



info@aacic.org
coravant@fundaciocoravant.org



www.facebook.com/coravantaacic



twitter.com/Coravant



93 458 66 53



www.aacic.org
www.fundaciocoravant.org



www.instagram.com/coravantaacic



www.youtube.com/user/AACICThe

AACIC es una entitat declarada d'Utilitat Pública.

Índex