

En aquest document pots trobar tota la informació que està penjada en la part fixa de la web, la part vermella. Hi ha informació sobre les cardiopaties congènites sobre què és l'AACIC, què fem a l'AACIC i com pots ajudar i participar.

## La Primera Notícia

Potser fa molt poc que acabes de rebre la notícia. El teu fill o la teva filla té una cardiopatia congènita. És possible que visquis moments d'angoixa i desànim i potser sentiràs que ets l'únic que viu aquesta situació, però pensa que tu i el teu fill *no esteu sols*. Estima al teu fill i gaudeix d'ell. Pensa que en primer lloc hi ha el nen i en segon lloc la cardiopatia. Ell necessita de la teva cura, però sobretot necessita del teu amor. Això et pot ajudar a viure molts moments de satisfacció amb el teu fill. D'aquesta experiència de ben segur que en trauràs vivències personals noves i positives. Aprendre a tractar amb els sentiments negatius t'ajudarà a tirar endavant, tot i que en un primer moment pot semblar molt difícil. Potser necessitis ajut, però després serà una de les eines que t'ajudaran més amb el teu fill. Tria l'opció de suport que més s'escaigui a la teva situació i a la teva manera de ser i fer.

Una de les primeres coses que pots fer ara i en un futur és recollir informació sobre les conseqüències de la cardiopatia congènita i de com pots afavorir el desenvolupament del teu fill. És important que tinguis present que el teu fill, com tots els altres nens, passarà per diferents etapes evolutives, hauràs d'estar amb ell per ajudar-lo en el seu desenvolupament i donar-li suport. Serà un nen que es farà adolescent i que arribarà a ser adult.

Necessitaràs espais on renovar les teves energies, deixa't ajudar i tenir cura de tu mateixa o de tu mateix. No és tan important la informació com l'estat d'ànim i els sentiments cap al teu fill o la teva filla. Si ho desitges pots participar en els "Espais per a pares", "Tallers de pares" i "entrevistes amb informació individualitzada", que t'ofereim a l'AACIC.

### Definició:

- Una cardiopatia congènita és una malformació de l'estructura del cor.
- Congènita vol dir que el cor es forma malament des del primer moment de la gestació.
- En alguns casos, encara es desconeixen les causes d'aquesta malformació.
- La gran majoria de persones amb cardiopatia congènita poden tenir el certificat de disminució.
- Es considera que està en el grup de disminucions orgàniques com a malaltia greu i permanent.
- Davant d'altres malformacions s'ha de descartar la cardiopatia.

### Índex d'Incidència:

- A Catalunya neixen cada setmana 10 nens amb cardiopatia congènita.
- 1 de cada 150 nadons neix amb cardiopatia congènita o, el que és el mateix, de 6 a 10 nadons de cada 1.000.
- A Catalunya hi ha més de 10.000 persones afectades per una cardiopatia congènita.
- Les malalties cardiovasculars són una de les anomalies congènites més freqüents en els nadons.

### Diagnòstic:

- En la majoria de casos es diagnostica en els primers dies després del naixement.
- Sovint aquest diagnòstic es fa a través de proves mèdiques d'alta tecnologia com pot ser l'aplicació de tècniques de cateterisme amb anestèsia.

### Tractament:

- La forma de reparació d'una malformació del cor és a través d'intervenció quirúrgica.
- La majoria d'infants amb cardiopatia han de ser intervinguts quirúrgicament durant els cinc primers anys de vida per tal de garantir una qualitat de vida acceptable.
- El tipus d'intervenció quirúrgica pot ser pal·liativa o bé reparadora. Això significa que un elevat nombre d'infants i joves afectats hauran de ser intervinguts quirúrgicament diverses vegades al llarg de la seva vida. Les reparacions pal·liatives es fan per ajudar al nen/a a créixer i tenir les

condicions físiques acceptables per suportar una intervenció reparadora la majoria de vegades, a cor obert.

- Tot i que la intervenció quirúrgica del cor hagi pogut ser reparadora de la malformació, els afectats hauran de tenir un seguiment mèdic i sovint farmacològic al llarg de la seva vida. Cal dir que encara queden algunes malformacions del cor que no tenen solució mèdica i quirúrgica.
- Gràcies als avenços mèdics i tecnològics en el món de les cardiopaties en els últims quinze anys, actualment hi ha un gran nombre d'adolescents, joves i adults amb cardiopatia congènita. Històricament les persones amb cardiopatia congènita no podien viure gaire anys i/o tenien molt mala qualitat de vida.

#### **Conseqüències:**

- Molts nens i joves amb cardiopatia tenen necessitats i problemàtiques comunes, que sovint són conseqüència de néixer i viure amb una malaltia crònica. Al "**Servei d'Atenció als Infants i Joves amb Cardiopatia Congènita**" de l'AACIC es tracten aquestes necessitats de forma individualitzada.

## TIPOLOGIES

Existeixen al voltant de 180 diagnòstics diferents de cardiopatia congènita. Tot i que els infants afectats de cardiopatia congènita tenen unes característiques comunes, cada diagnòstic pot tenir repercussions psicosocials i educatives diferents, depenent d'altres factors: evolució de la malaltia, seqüeles o complicacions de les intervencions quirúrgiques, temps d'ingrés hospitalari, temps d'estada a la UCI, moment de les intervencions, posició familiar davant la malaltia, repercussions en el desenvolupament, prevenció d'aspectes concrets de la malaltia, possibilitats d'utilització d'informació i recursos al voltant de la problemàtica.

#### **Cardiopaties congènites més freqüents.**

Algunes de les cardiopaties congènites més freqüents són:

- comunicació interventricular C.I.V.: forat o obertura en la paret que separa els dos costats del cor. Aquest forat està a la part inferior del cor. Si l'obertura és gran el cor ha de treballar més fort. Arribarà més sang als pulmons.
- comunicació interauricular C.I.A.: forat o obertura que separa els dos costats del cor. Si l'obertura és gran el cor ha de treballar més fort. Arribarà més sang als pulmons.

- estenosi pulmonar: estretament de la vàlvula que dona pas a la sang que va del cor cap al pulmó. La part dreta del cor ha de treballar més per avançar sang a través de la vàlvula estreta.

- estenosi aòrtica: estretament a la vàlvula que permet el pas de la sang desde el costat esquerra del cor a tot el cos excepte els pulmons, això fa que la part principal del cor hagi de treballar més, per passar la sang al cos.

- coartació de l'aorta: un estretament de l'aorta. Està fora del cor. El cor ha de treballar més fortament.

- ductus persistent: Una comunicació entre l'artèria aorta i l'artèria pulmonar que existeix en la vida fetal i que es tanca a les poques hores de néixer. Si la comunicació interarterial és gran, el cor ha de treballar més i arribarà més sang als pulmons.

- tetrallogia de Fallot: una combinació de dues coses: una obertura a la paret que separa els dos costats del cor i un estretament en el costat dret del cor que dificulta la sortida de la sang cap al pulmó. La sang que ha d'arribar als pulmons per agafar oxigen se'n va a través d'obertures a la paret. Aleshores la sang arriba al cos sense obtenir provisió d'oxigen dels pulmons.

- ventricle únic: Manca d'un ventricle, normalment el ventricle dret. El ventricle esquerre es constitueix com a ventricle únic havent de treballar molt més.

- Transposició de grans artèries (TGA): Defecte en la connexió entre els ventricles i les seves respectives artèries. El ventricle dret es connecta amb l'aorta enlloc de connectar-se amb l'artèria pulmonar i el ventricle esquerre es connecta amb l'artèria pulmonar enlloc de connectar-se amb l'aorta.

Altres cardiopaties freqüents:

- Transposició de grans vasos
- Atrèsia pulmonar
- Atrèsia tricuspídea
- Truncus arteriòs
- Miocardiopaties

Existeixen molts síndromes que tenen associats la cardiopatia congènita. Per a més informació sobre síndromes concrets i altres cardiopaties trucar a l'AACIC (93 458 66 53) o enviar un correu electrònic, [info@aacic.org](mailto:info@aacic.org).

\* Aquesta és una informació clínica general. Només els cardiòlegs poden donar detalls concrets i instruccions sobre la cardiopatia del seu fill o filla.

## REPERCUSSIONS

Molts dels infants i joves afectats per una cardiopatia congènita poden presentar alguns trets característics, com a conseqüència de patir una malaltia permanent i crònica. No totes les característiques que presentem a continuació estan presents en cada nen, sinó que cal conèixer bé cada cas i analitzar les repercussions de la cardiopatia congènita a cada infant, independentment del diagnòstic concret.

Les possibles repercussions dependran de molts factors des de el tipus i nombre d'hospitalitzacions, les estades a la UCI, del tipus de cardiopatia, del tipus de reparació, de l'entorn familiar, de les absències escolars, de l'estimulació primerenca, fins al tipus de suport i intervenció educativa que rebí l'infant.

### **Repercussions generals que poden presentar alguns dels infants afectats per cardiopatia congènita per àrees de desenvolupament.**

#### **ÀREA DE DESENVOLUPAMENT FÍSIC**

- Talla inferior.
- Etapes de baix nivell d'oxigenació.
- Ritme de vida lent.
- En alguns casos, alt nivell de fatiga.
- Etapes amb capacitat respiratòria disminuïda.
- Dificultats visuals.
- Dificultats neurològiques.
- Problemes osteomusculars.
- Síntomes de cianosis: llavis i ungles blaves.

#### **ÀREA DE DESENVOLUPAMENT MOTRIU I PSICOMOTRIU**

- Retard maduratiu.
- Poques habilitats motrius.
- Dificultats d'escriptura i tasques que requereixin motricitat fina.
- Dificultats en l'orientació tempo-espacial.

#### **ÀREA DE DESENVOLUPAMENT DEL LLENGUATGE**

- Retard en l'adquisició del llenguatge.
- Dificultats de lectoescriptura.

- Dificultats en l'estructuració del llenguatge.
- Dificultats de pronunciació: omissió de fonemes, dificultats per emetre determinats fonemes.

## ÀREA DE DESENVOLUPAMENT PSICOLÒGIC

- Dificultats d'aprenentatge.
- Dificultats d'atenció i concentració.
- Manca d'estimulació primerenca.
- Estades prolongades en ambients d'estrès psicològic i emocional.
- Poca tolerància a la frustració.
- Baixa motivació per als aprenentatges.
- Angoixes i pors infantils.
- Baixa autoestima.
- Sentiments de vulnerabilitat i d'inseguretat.
- Construcció de l'autoconcepte en funció de ser un nen dèbil, malalt i diferent als altres.

En l'adolescència i joventut:

- Manca d'acceptació de la pròpia condició de persona amb una malaltia crònica.
- Manca d'adquisició d'hàbits de vida adaptats a la limitació.
- Conductes de risc.
- Manca d'autonomia personal.

Aquestes repercussions es diagnostiquen, s'avaluen i se'n fa la intervenció i derivació si cal des del **Servei d'Atenció als infants amb cardiopatia congènita de l'AACIC**.

Per a més informació sobre les possibles repercussions i característiques dels infants amb cardiopatia congènita pots consultar els següents documents:

DOSSIER PER ALS PROFESSIONALS DE L'ATENCIÓ ALS INFANTS I JOVES AMB PROBLEMES DE COR

L'ALUMNE AMB PROBLEMES DE COR. CARDIOPATIES CONGÈNITES.

GUIA PRÀCTICA PER AL PROFESSORA.

- **La cardiopatia congènita és una malaltia crònica?**

Segons la definició que fa Olga Lizasoáin de la Universitat de Navarra una malaltia crònica pot ser qualsevol malaltia congènita o adquirida que altera el procés normal de creixement i de desenvolupament i requereix d'ajuda addicional continuada o d'atenció i supervisió mèdica periòdica. Per tal que una malaltia es consideri crònica ha de tenir una durada mínima de 6 mesos.

S'entén, doncs, que la cardiopatia congènita és una malaltia crònica.

- **Què necessita un nen amb cardiopatia quan està a l'hospital o a casa malalt?**

- **Aprendre.** Continuar el seu currículum escolar.

Ajudarà molt al nen malalt continuar amb la seva rutina. Durant el temps d'absència l'escola ha d'elaborar una adaptació de les activitats per tal que el nen les pugui seguir amb el suport que tingui.

- **Jugar.** Activitats lúdiques.

Jugar en circumstàncies normals és una activitat infantil molt important, però aconseguir que un infant malalt jugui és una activitat encara molt més valuosa.

- **Parlar.** Diàleg i companyia.

La malaltia comporta de manera natural estats de tristesa. No és, de cap manera, un estat depressiu patològic, és un sentiment de tristesa que a mesura que l'estat de salut de l'infant millori anirà desapareixent. A part de la tristesa l'infant malalt experimenta d'altres canvis de conducta com pors, ansietat, manca de concentració, etc. que també són connaturals a la malaltia i són comuns a tots els infants en estat de malaltia. Saber tractar el que li passa amb el nen malalt l'ajudarà molt a superar la situació de forma més harmònica. Cal un "saber estar" amb el nen malalt. Aquest "saber estar" amb el nen malalt s'aprèn, cap adult el porta de manera innata. D'aquí la importància de que pares i altres adults que han d'estar amb l'infant demanin suport i assessorament.

Des de l'AACIC treballem per tal que aquestes necessitats es cobrin qualitativament i de forma efectiva. Existeixen recursos de suport especialitzats que les famílies poden utilitzar quan es troben en aquesta situació.

- **Es considera la cardiopatia congènita una disminució?**

En la majoria de casos la cardiopatia congènita és una disminució que NO es veu però que SÍ que es pateix. Tot sovint, els infants amb cardiopatia es troben que el seu entorn no coneix aquesta malaltia i no entén el que li passa. És freqüent que l'entorn del nen amb cardiopatia no relacioni característiques del nen i possibles dificultats d'aprenentatge amb el procés de malaltia, hospitalització, etc. que hagi pogut passar. En un gran nombre de casos aquests/es nens/es aconseguen que se'ls reconegui un 33% de disminució o més.

Si voleu fer la sol·licitud per demanar el certificat de disminució podeu trucar a l'AACIC per tal de poder-vos informar del procés per demanar-lo al CAD. Des del **servei d'atenció als infants i joves amb cardiopatia elaborem informes psicopedagògics i/o informes socials** per tal que la valoració posterior que faci el CAD s'ajusti a la situació real del nen amb cardiopatia i no hi hagi problemes amb una possible valoració poc ajustada per manca d'informació. La cardiopatia congènita es considera una disminució orgànica. Les disminucions orgàniques són encara molt desconegudes. Per això moltes persones amb cardiopatia congènita tenen problemes alhora que els reconeguin la seva disminució per manca d'informació. D'aquí la importància d'una prèvia sessió d'orientació.

- **Els nens amb cardiopatia poden fer l'àrea d'educació física amb normalitat?**

La pràctica regular d'exercici físic contribueix a una millor qualitat de vida i millora la salut física i psicològica de les persones afectades. Per això serà important vetllar, perquè la prescripció d'exercici sigui individualitzada i elaborada tenint en compte les característiques de cada infant. És convenient realitzar una prova d'esforç que permeti valorar la capacitat física i funcional de l'infant amb cardiopatia.

En cas que la capacitat de l'infant sigui la normal per la seva edat i el/la metge/essa recomani fer la mateixa activitat física que la resta dels seus companys, caldrà valorar la necessitat d'adaptació de l'àrea d'educació física.

En cas que la capacitat física i d'esforç no permeti fer l'àrea d'educació física com resta de l'alumnat de la seva edat, caldrà realitzar-ne una modificació o adaptació.

L'actual Llei d'educació no permet les exempcions de les àrees. En cap cas es deixarà a l'alumne/a sense fer l'àrea d'educació física, sinó que es procedirà a la realització d'adequacions i si cal a modificacions de l'àrea. Hi ha continguts i activitats del currículum d'educació física que seran molt beneficioses pel desenvolupament de l'alumne amb cardiopatia (exercicis de coordinació, expressió artística, psicomotricitat, per citar-ne alguns exemples). L'àrea d'educació física no es redueix només en exercicis de resistència (córrer, saltar, jugar a futbol).

- **Què passa amb l'escola abans, durant i després d'una intervenció?**

El/la nen/a necessitarà un cert temps de recuperació després d'una intervenció quirúrgica. Això pot comportar absències escolars de diferents durades i s'ha de procurar adoptar alternatives d'intervenció educativa que no portin necessàriament a desvincular a l'alumne/a del seu grup classe.

Hi ha diferents recursos per tal de poder substituir aquesta pèrdua temporal d'escolaritat: atenció individualitzada a casa i a l'escola, elaboració de dossiers de treball dels aspectes treballats en les àrees bàsiques durant el temps d'absència, establir un sistema de reforç a domicili, així com altres estratègies de mantenir el lligam emocional del nen amb els seus companys i companyes. A Europa s'han dut a terme experiències molt interessants i enriquidores en aquest sentit.

Molt sovint també els temps d'hospitalització i les diferents intervencions els hi provoquen canvis bruscos en les emocions i un baix nivell de motivació pels aprenentatges escolars i desinterès per cert tipus d'activitats.

Caldrà realitzar adequacions curriculars individualitzades incidint principalment en aspectes com l'adaptació del ritme d'activitat i en l'assoliment d'objectius educatius.

En el cas de l'àrea d'educació física és possible que l'adaptació s'hagi de fer més a fons i en alguns casos fins i tot fer una modificació curricular. Podeu obtenir més informació de tot plegat, des del servei d'atenció personal, amb assessorament individualitzat depenent de l'edat del nen, l'escola, el temps previst d'absència, etc.

- **Es pot arribar a curar del tot la cardiopatia congènita?**

La cardiopatia congènita és una malaltia crònica. Les diferents intervencions i els diversos tractaments que es poden portar a terme al llarg de la vida de l'infant

afectat li permetran poder tenir una millor qualitat de vida, però haurà d'aprendre a viure i conviure amb la cardiopatia congènita.



- **Quin és el tipus de suport que hi ha per ajudar als infants i joves amb cardiopatia?**

Des de l'AACIC es proposen diferents serveis d'atenció a l'infant i a les seves famílies. Aquests serveis fan referència a aspectes psicosocials i educatius, és a dir, els temes relacionats amb el món escolar, laboral i social.

L'orientació i l'acompanyament de les famílies i de l'afectat/ada, serveis d'assessorament als/a les mestres i professionals de l'educació i la informació i sensibilització de la problemàtica dels infants, adolescents i joves amb cardiopaties congènites són la base de la nostra entitat.

## RECURSOS D'INTERÈS

- **Hospitals per al diagnòstic i tractament de les cardiopaties congènites a Catalunya:**

Hospital matern-infantil de la Vall d'Hebron

Hospital de Sant Joan de Déu

- **Per a aspectes psicològics, psicopedagògics, escolars, psicosocials, laborals, familiars, esportius i de desenvolupament.**

Centre de referència de les cardiopaties congènites de l'AACIC (Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya).

- **Per al servei de proves d'esforç, valoració funcional i adaptació al medi:**

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona (a través de l'AACIC).

- **Pisos d'Acollida:**

Hi ha moltes famílies d'altres comarques, d'altres províncies, d'altres comunitats autònomes i fins i tots d'altres països, que venen a Barcelona per fer diagnòstic, tractament i seguiment de la cardiopatia congènita del seu fill o filla.

Aquestes famílies tenen una necessitat bàsica, que és la del seu acolliment en un pis, hotel, residència,...durant l'estada hospitalària.

L'AACIC ha detectat manca de recursos per l'acolliment i es pot comptar amb els recursos existents en els Departaments d'Atenció al Pacient i Treball Social de cada Hospital i també amb la petició d'allotjament a través de l'AACIC que té conveni amb la Fundació Jubert Figueras per l'acolliment de famílies de fora i amb un hotel de Barcelona.

**- On puc portar al meu fill amb cardiopatia congènita per ajudar-lo en el seu desenvolupament?**

- Ludoteca
- Centre de psicomotricitat.
- Centre de logopèdia.
- Centres d'atenció a la infància i a la família.
- Centre d'estimulació primerenca.
- Centre d'optometria.
- Centre d'osteopatia.

Tots aquests recursos públics i privats, poden ajudar en l'estimulació del desenvolupament infantil. En el servei d'atenció als infants i joves amb cardiopatia congènita de l'AACIC es fa un estudi de necessitats del desenvolupament de l'infant i la derivació al centre o recurs més adient, en funció de l'estudi des recursos existents en cada zona de Catalunya. Des de l'AACIC també es pot facilitar l'adreça i el telèfon de centres existents en cada municipi o comarca.

## QUÈ ÉS L'AACIC? QUI SOM?



L'Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya (AACIC) es va constituir legalment l'any 1994. Va ser la primera associació de cardiopaties congènites creada a l'estat espanyol.

Una cinquantena de pares i mares de nens i nenes que estaven ingressats a la Unitat de Cures Intensives de l'hospital compartien llargues estones d'espera fins que podien passar a visitar una estona als seus fills i filles.

En aquestes estones d'espera, xerraven de com es trobaven, com se sentien, com i què pensaven. Parlant entre ells es van adonar que s'estaven ajudant a prendre consciència de la malaltia dels seus fills.

Va ser així com va néixer l'AACIC, principalment amb l'intercanvi d'experiències entre familiars d'afectats de cardiopaties congènites.

Avui, els **destinatari**s dels serveis que duen a terme els nostres professionals són:

- Els infants i joves amb cardiopatia congènita.
- Les famílies d'aquests infants i joves.
- Els professionals de diferents àmbits que tenen relació amb afectats de cardiopatia congènita.

Pel que fa als **objectius** de l'entitat els podem resumir en els punts següents:

- Atendre de manera integral els afectats de cardiopaties congènites, les seves famílies i els professionals que hi tinguin relació al llarg de les diferents etapes evolutives.
- Potenciar i impulsar projectes i serveis d'integració dels afectats de cardiopaties congènites en els diferents àmbits de la societat, (educatiu, laboral, lúdic...).

- Informar, difondre i sensibilitzar la societat sobre les cardiopaties congènites.
- Potenciar i impulsar iniciatives d'investigació sobre les cardiopaties congènites.
- Formar i fomentar el voluntariat com a forma de col·laboració.
- Vetllar per aconseguir l'aplicació efectiva dels drets del nen hospitalitzat (recollits en la Carta Europea dels Drets del Nen Hospitalitzat).

L'AACIC actua en els àmbits escolar, hospitalari, familiar, social, laboral i lúdic.

## ON SOM?

La seu central de l'AACIC (Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya) està a la Pl. Sagrada Família, n 5, 2A (08013 ) Barcelona. Telf. 93 458 66 53 i [info@aacic.org](mailto:info@aacic.org).

### Com arribar-hi?

El número 5 de la Pl/Sagrada Família està a la part del carrer Sicília de la Plaça, entre els carrers Provença i el carrer Mallorca.

**Línies de Metro:** L5 (blava). Parada: Sagrada Família. Sortida: Pl/ Sagrada Família.

L2 (lila). Parada: Sagrada Família. Qualsevol de les dues sortides.

**Autobusos:** 19, 33, 34, 43, 44, 45, 50

També tenim seu a Tarragona. Per informació de la delegació de Tarragona cal trucar al telèfon 93 458 66 53.

## ORGANITZACIÓ



L'Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya està formada per:

### L'Assemblea General de Socis.

### La junta de l'AACIC, formada per:

- Carme Romero Malpica, Presidenta
- Montserrat García Martínez, Secretària
- José Vas Paniagua, Tresorer:
- I els vocals
  - Manel Jené,
  - M<sup>a</sup> Carme Aguilar,
  - Salvador Mas de Xaxás,
  - Olga Piqueras,
  - Pilar Sanz,
  - Elisabet Guillem

### El Consell Assessor Científic. Les persones que en formen part són:

- Dr. **Josep Girona**, cardiòleg del Departament de Cardiologia Infantil de l'Hospital de la Vall d'Hebron.
- Dr. **Jaume Casaldàliga**, cardiòleg del Departament de Cardiologia Infantil de l'Hospital de la Vall d'Hebron.
- Dr. **Carlos Mortera**, cardiòleg del Departament de Cardiologia Infantil de l'Hospital de Sant Joan de Déu.
- Dr. **Miquel Rissech**, cardiòleg del Departament de Cardiologia Infantil de l'Hospital de Sant Joan de Déu.
- Dr. **Ricard Serra Grima**, cardiòleg i metge de Medicina de l'Esport de l'Hospital de Sant Pau i de la Santa Creu.

AACIC. Inscrita en el Registre de la Generalitat de Catalunya amb el núm. 15.970 en data 9/11/1994. (NIF-G-60605318).

- Sr. **Xavier Chavarria**, inspector d'educació del Departament d'Ensenyament, professor de la Universitat de Barcelona i de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Dra. **Teresa Moratalla**, psicoterapeuta i docent de l'Escola de Teràpia Familiar de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- Sra. **Rosa Berlanga**, treballadora social i medidora familiar.
- Sra. **Merche Ríos**, docent del departament de Didàctica de l'Expressió Musical i Corporal de la Divisió de Ciències de l'Educació de la Universitat de Barcelona.
- Dr. **Antoni Camino**, Neuropediatre de l'EIPI de Nou Barris, EIPI de Ciutat Vella, CDIAP de Mollet del Vallès i membre de l'ACAP Associació Catalana d'Atenció Precoç.

#### L'equip professional permanent de l'AACIC que està integrat per:

- Gerent
- Treballadora social
- Psicopedagoga
- Administrativa/Comptable
- 2 Psicòlegs

A més a més tenim professionals externs i professionals col.laboradors.

#### L'equip de voluntaris i voluntàries.

- Voluntaris de suport i acompanyament a les famílies i nens als hospitals.
- Voluntaris de suport psicològic i escolar al domicili d'alumnat afectat per una cardiopatia congènita de tot Catalunya.
- Voluntaris per a les campanyes de difusió i sensibilització.
- Voluntaris d'estands.
- Voluntaris puntuals per a tasques de gestió i organització de l'entitat.

## DADES LEGALS DE L'AACIC



### Seu social:

Plaça de la Sagrada Família, 5 2 A  
08013 Barcelona.

### Telèfon:

93 458 66 53

### Email:

info@aacic.org

### Web:

www.aacic.org

CIF: G-60605318

### Registre i núm.:

Generalitat de Catalunya, Departament de Justícia, 9/11/1994 amb el nº 15970.

### Altres registres:

Generalitat de Catalunya, INCAVOL nº1300.

Departament de Benestar i Família en el Registre de Serveis de Suport amb el nº S05159 i en la Secció d'entitat privada d'iniciativa social, amb el nº E03490.

Ajuntament de l'Hospitalet nº 753.

### Federacions a les que forma part l'AACIC.:

Federació ECOM

FEDER

Federació Catalana del Voluntariat Social.

AACIC. Inscrita en el Registre de la Generalitat de Catalunya amb el núm.15.970 en data 9/11/1994. (NIF:G-60605318).

CRIN (Child Rights Information Network).

COCEMFE Catalunya.

### Entitats del tercer sector amb les que treballem conjuntament

Save the Children, AME Associació de Mags per l'Esperança, APPS (Associació Pro Persones amb Retard Mental), Fundació Jubert Figueres, Club del transplantat hepàtic, Creu Roja Secció voluntariat Hospital, Nens amb càncer AFANOC, PREMATURA, Associació Catalana d'al·lèrgics alimentaris i al Làtex 2004, POVAC Associació de portadors de vàlvulas, Associació de voluntaris de Sant Joan de Deu, Federació ESPLAC, Fundació Pere Tarrés, Federació Catalana de l'Esplai, Fundació Viladebadal, "La Roda", Associació Catalana de Centres d'Atenció Primària.

### PATROCINADORS

**Aquestes són les entitats públiques i privades que col·laboren en el finançament dels Serveis i Projectes de l'AACIC**

Ajuntament de Barcelona

Ajuntament de Tarragona

Diputació de Barcelona

Diputació de Tarragona

Generalitat de Catalunya

Fundació Caixa de Tarragona

Fundació Caixa Sabadell

Fundació La Caixa

Fundación ONCE

Fundació M. Carmen y M. José Godó

Fundació M. Francisca de Roviralta

IKEA

**Aquestes són les entitats patrocinadores de l'AACIC.**

Laboratoris NOVARTIS

Laboratoris ESTEVE

Cooperativa ARÇ

Tibidabo  
Club Súper 3  
TMB  
Luz de Gas  
Bodegues Torres  
Moët Chandon  
Port de Tarragona  
Cafeteria-Llibreria LAIE  
Editorial Mediterrània  
Antonia Kerrigan, Agència Literària  
Roig & Portell Fotògrafs  
Foli Verd  
El Triangle  
Universitat de Lleida  
Universitat Rovira i Virgili  
Universitat de Barcelona  
Universitat Autònoma de Barcelona

## **QUÈ FEM? ATENCIÓ DIRECTA. Servei de suport als infants, adolescents i joves amb cardiopaties congènites**

Des de la seva fundació l'AACIC ha volgut distingir-se com una entitat de suport i de referència. Els serveis i els programes que du a terme l'AACIC gràcies a la col·laboració de fons públics i privats són el reflex pràctic i més immediat dels objectius fundacionals de l'entitat.

### **Necessitats:**

dels nens i joves amb cardiopaties congènites

- d'integració als diferents àmbits de relació: integració escolar i formativa, integració laboral, integració en el lleure i integració en l'esport.
- d'atenció social, emocional, psicològica i educativa.

### **Objectiu general:**

- Donar suport psicosocial i orientació als infants, adolescents i joves amb cardiopatia congènita.

### Activitats del servei:

- Grups infantils i juvenils virtuals i trobades dels nens i adolescents.
- **Espai de joves amb cardiopatia congènita.**
- Atenció psicosocial als joves (gestió de recursos, orientació i inserció laboral), entre d'altres.
- Atenció hospitalària, projecte "a cor obert".
- Elaboració de material específic per als infants i joves amb cardiopatia, per exemple, material d'entreteniment per a l'hospital, dossier per al nen hospitalitzat, contes, etc.
- Elaboració d'informes psicopedagògics diagnòstics i d'intervenció psicoeducativa.

### QUÈ FEM. ATENCIÓ DIRECTA. Servei d'atenció psicosocial i d'acompanyament a famílies amb fills amb cardiopaties congènites

#### Necessitat:

- Rebre suport psicosocial i informació en els diferents moments de crisi relacionats amb la patologia: diagnòstic, preintervenció quirúrgica, postcirurgia i l'adaptació a la vida diària, (inici de l'escolarització, atenció i cures específiques, etapa de l'adolescència...).

#### Objectius generals:

- Donar suport psicosocial a les famílies amb fills amb cardiopaties congènites.
- Facilitar la relació dels pares amb els fills/es amb cardiopatia.
- Ajudar a conviure amb la situació conflictiva i de desequilibri, tant a nivell familiar com individual.

### Activitats del servei:

- Atenció hospitalària, projecte "a cor obert".
- Grups presencials i virtuals de famílies: **Espais de pares** i Fòrums.
- Entrevistes informatives, d'orientació i assessorament, de suport i tractament emocional per part de la treballadora social i la terapeuta.
- Dossier per a les famílies, *Estic acompanyat i ben informat*.
- Elaboració de material d'informació i suport per a les famílies específic per a diferents moments i àmbits: dossier d'estimulació primerenca per a pares de

nadons amb cardiopatia, dossier d'atenció a casa pel procés posthospitalari, etc.

- Informació i gestió de recursos de la xarxa per a l'acolliment de famílies desplaçades als centres hospitalaris de referència.

## QUÈ FEM. ATENCIÓ DIRECTA. Servei d'assessorament i atenció als professionals

### Necessitat:

- Assessorament dels professionals que tenen relació amb els infants, adolescents i joves amb cardiopatia congènita: mestres, pediatres, fisioterapeutes, monitors, orientadors laborals, etc.

### Objectius generals:

- Assessorament a professionals de la xarxa de serveis en la seva atenció directa a nens i joves amb cardiopatia en funció de l'anàlisi de necessitats d'atenció dels casos individuals.

### Activitats del servei:

- Servei d'Informació i assessorament als centres d'estimulació primerenca.
- Servei d'Informació i assessorament als centres educatius.

### - Altres activitats:

- Sessions de treball amb centres de referència de diferents zones de Catalunya per a la derivació i treball específic amb infants amb cardiopatia congènita i les seves famílies: serveis d'atenció a la infància i família, centres d'estimulació primerenca, CDIAPs, serveis de logopèdia, serveis d'atenció psicològica, de fisioteràpia, ...).
- Organització de jornades formatives.
- Participació en congressos, conferències, ponències i fòrums professionals.
- Elaboració de material específic per a professionals per exemple, **Dossier per a les escoles, dossier per a la inserció laboral amb èxit, entre altres (a l'apartat de documentació)**.
- Potenciació i participació en estudis de recerca sobre les persones amb cardiopatia congènita. **Veure apartat RECERCA.**

**QUÈ FEM. ATENCIÓ DIRECTA. ATENCIÓ PROFESSIONALS. Servei d'Informació i assessorament als centres educatius.**



Des de l'any 2204 l'AACIC té un conveni amb el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya per tal que els professionals d'aquesta entitat puguin informar, orientar i assessorar als centres educatius de tot el territori català que tinguin escolaritzats alumnes afectats per una cardiopatia congènita. En aquest conveni s'especifiquen diferents accions a executar per part del servei.

Tots els mestres, professors i personal educatiu, en general, que atengui alumnat amb cardiopatia congènita pot fer ús d'aquest servei trucant al telèfon 93 458 66 53 o bé per correu electrònic [info@aacic.org](mailto:info@aacic.org).

La informació, i orientació és el més important per poder abordar la intervenció educativa amb èxit. Tenir una bona font d'informació i utilitzar el recursos existents ajuda molt a perdre por i a evitar malentesos, confusions o valoracions poc objectives.

Les característiques dels infants amb malalties cròniques o de llarga durada són encara força desconegudes. Els professionals dels centres educatius no poden conèixer les especificitats dels milers de malalties o disminucions que existeixen. Per això cal donar-los el màxim de suport en la seva important feina diària.

**QUÈ FEM. ATENCIÓ DIRECTA. ATENCIÓ PROFESSIONALS. Servei d'Informació i assessorament als centres d'estimulació primerenca i als professionals d'atenció a la primera infància.**

**Necessitats:**

- Detecció de poca presència del col·lectiu de nens i nenes amb problemes de cor atesos pels centres d'estimulació primerenca de Catalunya tot i la necessitat de ser atesos tant per motius de rehabilitació com per motius de prevenció.
- Detecció d'un cert desconeixement dels efectes col·laterals i conseqüències de néixer i viure amb una cardiopatia congènita per part dels professionals de l'atenció a la petita infància.

### Objectius:

- Augmentar el grau d'informació sobre les conseqüències de les cardiopaties congènites en les primeres etapes de desenvolupament.
- Augmentar els paràmetres de valoració i tractament dels professionals dels CDIAPs davant les àrees de dificultat dels infants amb cardiopatia congènita.
- Facilitar la creació d'un protocol pràctic d'atenció als infants amb cardiopatia congènita.

### Activitats:

- Organització de jornades de formació amb entitats de professionals d'atenció a la primera infància.
- Derivació de casos.
- Informació i orientació per al treball de rehabilitació o de prevenció de dificultats de la població infantil amb cardiopatia congènita de 0 a 6 anys.

## QUE FEM. PROJECTES.

Durant el treball amb les famílies, afectats, professionals relacionats amb la població infantil amb cardiopaties congènites, etc... l'AACIC va detectant necessitats noves o necessitats no resoltes. Per donar resposta a aquestes necessitats es dissenyen nous projectes que més endavant es poden acabar consolidant com a serveis fixes. Durant l'any 2006 un dels projectes que s'elaboren és el de fer colònies ja que és una de les demandes que l'AACIC està rebent des de fa temps per part d'algunes famílies amb fills amb cardiopatia. Estem oberts, doncs, a totes les aportacions i demandes que famílies, afectats, voluntaris i professionals vulguin fer.

## QUE FEM. PROJECTES. Projecte de Voluntariat de l'AACIC.



### Projecte de voluntariat de l'AACIC

#### Necessitat:

- Acció voluntària per tal de cobrir necessitats concretes de les persones amb cardiopatia i les seves famílies.

#### Objectius generals:

- Formació especialitzada, inicial i continuada al voluntariat de l'AACIC, així com organització i supervisió de la tasca del voluntariat.

#### Activitats del servei:

- Gestió i organització de les tasques de voluntariat de l'entitat per al suport dels voluntaris als projectes, serveis i activitats.
- Crida de nous voluntaris per a l'ampliació de les accions de voluntariat de l'entitat.
- Formació bàsica de nous voluntaris.
- Sessions de formació continuada i supervisió dels voluntaris.

#### Tipus de voluntariat:

- Voluntaris d'hospital: voluntaris de suport i acompanyament a les famílies i nens als hospitals.
- Mestres voluntaris: Voluntaris de suport psicològic i escolar al domicili d'alumnat afectat per una cardiopatia congènita de tot Catalunya.
- Voluntaris d'estants: Voluntaris per a les campanyes de difusió i sensibilització.
- Voluntaris puntuals: Voluntaris puntuals per a tasques de gestió i organització de l'entitat.

## QUE FEM. PROJECTES. ACTIVITAT FÍSICA I ADAPTACIÓ AL MEDI

### Projecte cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi

#### Necessitats:

- Disminuir les situacions de risc que viu la persona amb cardiopatia congènita provocades pel desconeixement del seu potencial físic i funcional.

- Donar resposta a l'actual desconeixement del que poden fer o no poder fer les persones amb cardiopatia congènita.
- Necessitat de realitzar un procés de rehabilitació postcirurgia dels infants amb cardiopatia congènita per la seva posterior adaptació a la vida quotidiana.

### **Objectius generals:**

- Potenciar l'exercici físic dels infants i joves amb cardiopatia d'una manera objectiva i sense riscos per a la salut.
- Conèixer de manera objectiva i acurada les activitats físiques quotidianes que un infant o jove amb cardiopatia congènita pot realitzar.
- Adaptar l'activitat física quotidiana de l'infant o jove amb cardiopatia a les seves característiques i a la seva condició física del moment.
- Establir un procés de rehabilitació postcirurgia dels afectats per cardiopatia congènita.

### **Activitats del projecte:**

- Estudi individual del potencial fisicofuncional i adaptació al medi.
- Elaboració d'informes socials i psicopedagògics.
- Treball amb el propi afectat i la seva família sobre els potencials físics i funcionals.
- Treball conjunt amb els professionals de la xarxa de serveis durant el procés d'adaptació al medi (educatiu, laboral, lleure, esport,...).
- Adaptació i modificació, si cal, del currículum de l'alumnat amb cardiopatia congènita de les diferents àrees d'aprenentatge en funció de les seves característiques i capacitats i en funció de l'evolució de la seva malaltia.

## **QUE FEM. PROJECTES. PROJECTE A COR OBERT.**

Els infants i joves i les seves famílies passen per moments lògics d'incertesa quan se'ls planteja la necessitat d'una intervenció quirúrgica per a la reparació de la malformació o de les malformacions estructurals del cor. És un moment difícil, un moment en què tots els membres de la família afronten una situació que els és nova i que desencadena tot de sentiments: desorientació, por, tristesa, vulnerabilitat... Tota la família interromp les activitats quotidianes i els infants es pregunten: Que està passant? Per què he de viure tot això?

Un dels projectes més antics de l'AACIC i un dels principals serveis que oferim és l'atenció, tant psicològica com social, als infants afectats per una cardiopatia congènita i a les seves famílies, especialment en els moments més crítics a l'hospital com és el cas de les persones que es posen en contacte amb nosaltres en una primera intervenció quirúrgica. D'aquest servei en diem **A cor obert**.

El suport és molt divers i es dona especialment en aquelles situacions que definim de crisi:

- En el moment d'un diagnòstic
- El temps immediat abans de la intervenció quirúrgica
- El període postoperatori i quan l'infant torna a casa.

**A cor obert** és un programa de suport per aquestes circumstàncies. Els especialistes en temes d'atenció hospitalària i de salut han comprovat l'eficàcia dels recursos aplicats en estats d'estrès que provoquen les situacions hospitalàries i quirúrgiques.

S'han comprovat els següents **BENEFICIS**:

- Quan els pacients tenen una actitud positiva i de confiança, sense por i angoixes, viuen un procés postoperatori favorable. És molt important crear un context hospitalari que faciliti millorar el procés prequirúrgic a través de la col·laboració de tots els agents que hi intervenen.
- Quan els pares aconsegueixen vèncer la relació de por a la pèrdua, de por a la mort de l'infant amb cardiopatia,... són el suport més important per al fill o per a la filla amb cardiopatia congènita.
- Els pares i els familiars directes són els referents més propers a l'infant que ha de viure una situació nova, desconeguda i traumàtica. Ell confiarà amb ells i creurà en el que els pares li comuniquin a través de diverses formes, expressant afecte, confiança i seguretat.
- Quan els infants estan a la UCI i/o sala de cures intensives necessiten molt contacte físic amb els éssers estimats. Els pares tenen una

funció fonamental en aquest estat. Han de poder transmetre confiança, apropament, molt afecte i d'altres sentiments positius que ajudaran el pacient en estat d'estrès quirúrgic a tenir una actitud positiva davant la situació de debilitat que viu. Perquè els pares puguin fer aquesta funció necessiten molt de suport i orientació, ja que estan patint. En definitiva, necessiten ajuda per poder ells ajudar al seu fill o filla. Si ells viuen aquest procés de manera positiva faran que l'infant també ho visqui així i que es pugui recuperar molt millor.

## QUE FEM.PROJECTES.

### Edició de llibres de suport i sensibilització per infants i joves

#### Necessitats:

- Necessitat de les famílies de tenir eines per tal de parlar amb els seus fills sobre la seva malaltia.

Preguntes que es fan sovint les famílies: " *Com expliquem a la nostra filla o al nostre fill que hem d'anar a l'hospital per que li reparin el cor si, a més, el cor és un òrgan que no es veu? Com li expliquem que haurà d'estar uns dies, algunes setmanes, potser mesos sense veure les seves amigues i els seus amics de l'escola? Com expliquem als germans de la Maria que ara hem d'estar més pendents d'ella durant uns mesos?*".

- Necessitat de donar a conèixer l'existència de nens i joves amb cardiopatia congènita per facilitar la seva integració.

#### Objectius:

- Facilitar a les famílies amb fills amb cardiopatia la conversa sobre diferents temes sobre la malaltia.
- Facilitar als nens i joves amb cardiopatia la comprensió de la seva condició com a persona amb cardiopatia

### Activitats:

- Elaboració i edició d'un llibre recull de contes en que els protagonistes de totes les històries són nois i noies amb cardiopatia congènita.
- Elaboració i edició d'un conte amb fotografies sobre el fet de l'hospitalització i l'operació de cor (el lloc, els sentiments que s'hi viuran...).
- Elaboració i edició de dos llibres d'entreteniments en que pares i fills poden compartir una estona de jocs a casa o a l'hospital.

## QUÈ FEM.PROJECTES.

### Servei d'informació i sensibilització de les cardiopaties congènites

### Necessitats:

- Informar els diferents estaments de la societat de l'existència de nens i joves amb problemes de cor per tal de disminuir l'alt nivell de desconeixement que s'ha detectat en relació a les cardiopaties congènites.
- Difondre l'existència de nens amb problemes de cor per tal de reduir el gran impacte que rep una família en saber que el seu nadó té aquesta malformació.
- Fer present aquest col·lectiu de persones amb malalties de llarga durada (disminucions orgàniques) en l'actual sistema social, legislatiu, etc. (administracions, mitjans de comunicació, serveis de la xarxa pública i privada, ciutadania, entre d'altres).

### Objectius generals:

- Facilitar informació bàsica sobre les cardiopaties congènites a la societat.
- Crear un sistema integrat d'informació.

### Activitats del servei:

- Edició i publicació, impresa i digital d'*El Butlletí de l'AACIC. Infants i joves amb problemes de cor.*
- Participació en fires, festes i espais públics a través de l'estand informatiu de l'AACIC.
- Tallers per a infants, "fes volar el teu cor", "fes-me bategar", "taller de xapes", "taller de collarets" i "taller de dibuix: fes un dibuix per un nen que està a l'hospital".

- Edició i difusió de fulletons i cartells sobre les cardiopaties congènites sobre l'AACIC.
- WEB de l'AACIC amb informació diversa i fòrums.
- Celebració de la festa en suport als nens amb problemes de cor al Tibidabo.

## QUE FEM. PROJECTES. ESPAI DE JOVES.

### QUÈ ÉS L'ESPAI DE JOVES?

L'Espai per a joves va començar formalment a l'inici del curs 2004/2005. L'objectiu és el d'oferir un lloc i un espai als joves amb cardiopatia on poder trobar-se, conversar i tot allò que sorgeixi.

Es tracta d'un espai obert, en el que els joves poden incorporar-se en qualsevol moment i en el que els temes a tractar són proposats pels mateixos participants. El grup es reuneix un cop al mes.

El curs passat es va fer, a petició dels joves, un taller de relaxació i consciència corporal que va tenir força èxit. Durant el segon trimestre del 2005 es van oferir tallers al voltant de temes diversos que tracten problemes que preocupaven als participants d'aquell moment: taller d'autoestima, taller d'orientació professional, taller de com parlar en públic,...

El grup de joves també participa puntualment en els espais de pares. A partir de la seva experiència viscuda ajuden a les famílies a entendre millor les vivències dels seus fills amb cardiopatia. Molts dels joves també participen com a voluntaris.

Si esteu interessats en participar, no dubteu en posar-vos en contacte amb nosaltres, podeu venir quan vulgueu.

## QUE FEM. PROJECTES. Espais de Pares i Mares

### ELS ESPAIS DE PARES I MARES

L'Espai de *Pares i mares* es presenten com espais de comunicació pensats per compartir experiències, aprendre, contrastar informacions i resoldre dubtes sobre l'educació dels infants amb cardiopatia. **Aquest espai s'organitza un cop al mes i és un espai obert a tots els pares i mares interessats.**

Actualment existeixen: **l'Espai de Pares i Mares de Barcelona** (Barcelona ciutat i Província) i **l'Espai de Pares i Mares de Tarragona** (Tarragona Ciutat i Província).

Està en projecte l'Espai de Pares i Mares de Girona i el de Lleida i tots aquells que puguin sorgir dels diferents territoris a Catalunya.

### **Què és un ESPAI PER A PARES I MARES?**

- L'Espai per a pares i mares vol constituir-se com un grup de pares i mares afectats per un situació semblant (en aquest cas per tenir un fill/a afectat per una cardiopatia congènita) que decideixen reunir-se per tractar de millorar la vivència de la seva situació i augmentar la seva qualitat de vida.
- És un espai on es comparteixen experiències, es contrasten informacions, s'organitzen activitats i s'aprèn del contacte amb altres que es troben en situacions semblants.

### **Què he de fer per anar a l'Espai de Pares i Mares?**

Només has de trucar a l'AACIC (telf. 93 458 66 53) o bé enviar un correu electrònic a [info@aacic.org](mailto:info@aacic.org) i demanar-ne la informació.

## **QUÈ FEM?. ÀREA DE RECERCA**

Un dels objectius dels Estatuts de l'AACIC és el següent:

Potenciar i impulsar iniciatives d'investigació sobre les cardiopaties congènites.

Actualment hi ha tres recerques iniciades:

- Recerca Educativa.
- Recerca d'Inserció laboral.
- Recerca d'Antropologia Social i Cultural.

## QUÈ FEM?. RECERCA. RECERCA EDUCATIVA



L'AACIC està treballant en el camp dels afectats per cardiopaties congènites des de l'any 1994. Durant aquest temps s'han recollit dades sobre l'escolarització i educació d'alumnat amb cardiopatia congènita i s'ha vist que molts dels alumnes afectats per una cardiopatia congènita tenen dificultats d'aprenentatge i molts d'ells, fracàs escolar. Durant aquest temps s'han recollit moltes coincidències en el tipus de dificultats i problemes escolars entre els nens amb cardiopatia i fins i tot entre els nens que pateixen una malaltia crònica o de llarga durada, com per exemple, amb els nens amb càncer.

### *Quines són les necessitats educatives dels infants amb cardiopaties?*

Les necessitats educatives dels infants amb cardiopaties congènites són ara l'objecte d'un **estudi científic interuniversitari** realitzat a Catalunya **per demanda i iniciativa de l'AACIC**. Les universitats que participen en l'estudi són les següents:

**La Universitat de Barcelona (UB), la Universitat Rovira Virgili de Tarragona (URV), la Universitat de Lleida (UdL) i la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB).**

Les universitats que participen en la recerca formen part de la Xarxa Catalana d'Investigadors sobre els Drets dels Infants i Qualitat de Vida.

El resultat d'aquest estudi, que inclou infants des dels tres fins als dotze anys, tindrà interès més enllà del marc geogràfic on es planteja ja que, de moment, no existeixen altres dades obtingudes amb la metodologia i el rigor científic en què s'està dissenyant aquesta investigació.

Des de l'AACIC es valora molt positivament assolir aquest projecte pel valor excepcional de les informacions que s'hi recullin i pel fet que els resultats donaran pas a una sèrie de pautes d'atenció psicopedagògica a partir de la realitat i el rigor científic.

## QUÈ FEM. RECERCA. RECERCA D'INSERCIÓ LABORAL



“Quan els nens que han nascut amb una cardiopatia, es fan grans, poden fer qualsevol feina?. La resposta més immediata a aquesta pregunta és:...doncs, depèn,... i de què depèn?: de la feina que es vulgui fer i de les característiques del jove amb cardiopatia i del seu estat de salut”.

Això significa, que per tal de fer una adequada orientació laboral i una exitosa posterior inserció laboral dels joves amb cardiopatia congènita cal fer un estudi cas per cas.

Durant l'any 2004 l'AACIC va impulsar i va participar en una recerca sobre la inserció laboral de persones amb malalties cròniques o de llarga durada.

La recerca va sorgir de la necessitat que l'AACIC ja fa anys que ha detectat: Necessitat d'adaptació laboral d'alguns dels joves i adults afectats per una cardiopatia congènita.

Del resultat d'aquesta recerca es van definir uns indicadors a tenir en compte per tal de facilitar una adequada inserció laboral de les persones amb cardiopatia congènita.

Aquests indicadors són de diferents àmbits:

Factors personals, factors de posicionament davant del treball, factors competencials (competències Instrumentals bàsiques, competències transversals, competència diagnòstica) i aspectes positius de possible concurrència.

Actualment, aquesta recerca està en procés d'ampliació.

A la comunitat hi pots trobar el dossier d'inserció laboral per a persones amb cardiopatia congènita on estan especificats els indicadors concrets per a les persones amb cardiopatia.

## QUÈ FEM?. RECERCA. RECERCA D'ANTROPOLOGIA SOCIAL I CULTURAL



L'AACIC està col·laborant amb el departament d'antropologia social i cultural de la universitat autònoma de Barcelona (UAB) en la realització de l'estudi sobre l'avaluació dels canvis socioculturals que es produeixen en les persones que tenen cura d'infants amb malalties cròniques o de llarga durada. Entenem que aquest estudi pot contribuir a la millora de les condicions de vida d'aquestes persones. També ens pot ajudar a tenir una fotografia de les diferents realitats socioculturals de les famílies amb fills i filles amb problemes de cor. L'estudi es va iniciar el setembre del 2005.

## QUÈ FEM. ÀREA DE RELACIONS INSTITUCIONALS

### Objectius:

Des d'aquesta àrea treballem per tal de garantir els drets de la població infantil amb malalties de llarga durada i els de les seves famílies. Impulem la modificació de lleis, ajudem a crear nous recursos, recollim propostes i queixes particulars, informem als responsables de les diferents administracions públiques i institucions privades per potenciar polítiques adequades, participem i impulem el treball en xarxa, sempre amb l'objectiu de cercar alternatives a les necessitats detectades, millorar les condicions de vida i la integració dels infants amb cardiopatia congènita i de les seves famílies.

### Activitats:

Alguns exemples del treball d'aquesta àrea són impulsar modificacions de la legislació vigent no adaptada a les necessitats de la població amb problemes de cor i de les seves famílies al Parlament de Catalunya i Congrés de Diputats, presentar queixes al Síndic de Greuges i fer-ne el seguiment, cercar convenis de col·laboració amb les institucions amb objectius comuns, etc.

En l'apartat notícies pots trobar informacions actualitzades sobre aquesta àrea i en l'històric de notícies, ordenades cronològicament, hi ha informació sobre les accions més rellevants que l'AACIC ha anat fent.

### **Necessitat:**

Necessitat de formació dels professionals de diferents àmbits no clínics sobre les característiques, necessitats i intervenció dels infants i joves amb cardiopatia congènita.

### **Objectiu:**

Formar als professionals de diferents àmbits (mestres, educadors, psicòlegs, psicopedagogs, fisioterapeutes, professionals de centres d'estimulació primerenca, logopedes, monitors, professors, educadors socials, assistents socials, etc.)

### **Activitats:**

- Impartim tallers, "cardiopatia congènita, la diferència que no es veu", i participem en cursos, seminaris, taules rodones i congressos.
- Participem en diferents jornades celebrades anualment per diferents universitats catalanes: La Facultat de Ciències de l'Educació i Psicologia de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona organitza anualment les Jornades d'Educació en les que l'AACIC hi participa. La Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona ha iniciat durant el curs 2005/2006 un postgrau sobre "Infància i Malaltia". L'AACIC ha dut a terme un taller sobre les cardiopaties congènites.
- Participem en els congressos i taules rodones proposades pel Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya.
- Estem presents en els fòrums d'educació i fòrums mèdics donant informació de les nostres activitats i oferim sessions de formació pels professionals.
- Donem formació en sessions organitzades a les escoles pels professors en casos en què l'escola així ho demana i també s'organitzen xerrades pels professionals dels EAPs (Equips d'Assessorament Psicopedagògic) o serveis mèdics.

## QUÈ FEM? ÀREA ADMINISTRATIVA



Les persones que treballen a l'àrea administrativa de l'AACIC són tant professionals com voluntaris i membres de la Junta Directiva de l'entitat.

### Activitats:

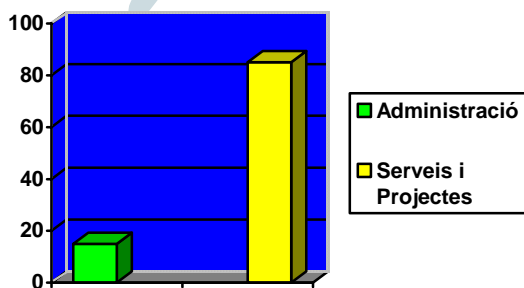
Les activitats principals de l'àrea se centren en administrar l'AACIC com entitat sense afany de lucre i formant part de la xarxa de serveis del Tercer Sector, administrar i gestionar els projectes i serveis que es presten i cercar els recursos necessaris per tal de que la resta d'àrees, serveis i projectes puguin funcionar.

### Recursos:

L'AACIC compta amb recursos de les administracions públiques, entitats privades, fundacions, empreses privades, patrocinadors, particulars i ingressos propis a través de les quotes dels socis.

Entenem que les entitats sense ànim de lucre col·laborem en donar contingut a empreses que volen desenvolupar la seva responsabilitat social.

Del pressupost anual de l'AACIC un 15 % del total es destina a l'àrea administrativa. El 85% restant del pressupost es destina directament a l'execució de serveis, projectes i activitats directament destinats a la població infantil afectada per una cardiopatia congènita.



## IMPLICA'T COM A AFECTAT



En l'apartat "Fòrums i documentació" hem creat diversos espais per als afectats i els seus corresponents Fòrums. A més, a través d'un classificador pots seleccionar i llegir informació específica i classificada per temes del teu interès.

En cada espai hi podeu trobar informació específica i hi podeu compartir les vostres experiències, dir-hi la vostra i assabentar-vos del que expliquin els altres. Des de l'AACIC es controlen els cardiofòrums per evitar comentaris no adients per cada edat, sempre, però, respectant la llibertat d'expressió. Us convidem a participar-hi!.

### **Cardiofòrum Infantil (De 6 a 14 anys). Sol·licita la teva alta d'usuari.**

**En aquest cas, la subscripció s'ha de fer a nom de l'infant i l'ha de fer un adult.**

- Aquí trobaràs opinions de nens i nenes que volen dir la seva. També pots veure documents pensats exclusivament pels nens i les nenes, contes, les colònies,... Si ets germà o germana d'un nen que té cardiopatia també pots donar-te d'alta per participar-hi i consultar els documents dirigits als germans i les germanes.

### **Cardiofòrum Juvenil (De 14 a 18 anys). Sol·licita la teva alta d'usuari.**

- Coneix a joves com tu que també van néixer amb una cardiopatia congènita.

### **Cardiofòrum adults amb cardiopatia congènita ( a partir de 18 anys).**

Sol·licita la teva alta d'usuari.

- Ara pels joves i adults que no poden assistir a l'espai de joves presencial poden també parlar amb gent amb preocupacions i experiències semblants.

### **Cardiofòrum Famílies. Sol·licita la teva alta d'usuari.**

- Demana informació, pregunta el que t'amoini, coneix a famílies de diferents llocs, consulta informació específica.

Un cop rebem la teva sol·licitud et trucarem per tal de poder donar-te el nom d'usuari i la contrasenya que et permetran accedir a la documentació i als fòrums.

El nom d'usuari i la contrasenya els donem en conversa telefònica per poder conèixer a tots els usuaris de la web de l'AACIC i així poder protegir la intimitat dels participants als fòrums.

## IMPLICA'T. FES-TE VOLUNTARI.



Ens pots ajudar?, Has pensat mai en fer-te voluntari?. Vols ser voluntari per treballar pels nens i joves amb problemes de cor?.

A la Comunitat AACIC com a voluntaris tindreu accés a documents específics per voluntaris i al Fòrum d'aquest web. També podreu trobar informació i participar en les activitats que organitzi l'AACIC, directament o amb el suport d'altres entitats, per aquest col·lectiu: cursos, conferències i formació pel voluntariat en general.

L'AACIC fa un contracte de voluntariat on es determina la freqüència i la durada de la tasca voluntària. A més a més per als voluntaris que ho necessiten s'entrega un certificat de col·laboració amb l'entitat.

Ompliu el formulari. Ens posarem en contacte amb vosaltres i tot seguit rebreu a casa un correu amb la vostra clau d'accés. Ja veureu que algunes dades del formulari són imprescindibles. Gràcies!

**Es pot col·laborar com a voluntari o voluntària de l'AACIC de diverses formes. Tria la que creguis oportuna:**

**Voluntaris d'Hospital**

Els voluntaris d'hospital acompanyen, entretenen i donen suport als infants amb cardiopaties congènites i a les famílies en les diverses etapes que es viuen durant l'hospitalització dels infants. Aquests voluntaris són l'enllaç entre les famílies i els serveis de l'entitat en uns moments en que les famílies es fan moltes preguntes. Les seves tasques principals són l'acompanyament, l'entreteniment i la informació.

**Mestres Voluntaris**

Els mestres voluntaris donen suport escolar al domicili particular dels nens amb cardiopatia oferint, per exemple, classes de repàs en el temps posterior a les intervencions quirúrgiques en que els infants i joves han d'estar-se a casa o en el temps abans d'una intervenció o en moments de malaltia. A més a més el mestre

voluntari és un suport psicològic molt important pel nen que ha d'estar-se a casa. És com un aire fresc que entra a explicar coses, a jugar, a fer deures, a treballar.

#### **Voluntaris Informadors**

Al llarg de l'any l'AACIC és present a través d'un Estand d'Informació i Sensibilització en trobades, jornades, fires, festes (la Festa del Club Super 3, la Festa Major de la Mercè, Fires d'Entitats,...) a qualsevol punt de Catalunya. Els voluntaris informadors s'ocupen de l'estand on s'hi pot trobar informació específica, jocs, tallers i activitats de sensibilització sobre les cardiopaties congènites.

#### **Voluntaris per la Festa en Suport als nens amb problemes de cor al TIBIDABO**

Cada any a la tardor l'AACIC organitza una Gran Festa en Suport als nens amb problemes de cor amb actuacions, tallers i moltes altres activitats. L'objectiu principal d'aquesta festa és la de la difusió de l'existència de les cardiopaties congènites. Aquesta festa és possible gràcies a la col·laboració de voluntaris. És un dia que necessitem molta ajuda.

#### **Voluntaris Professionals/Puntuals/Altres**

Són les persones que de manera puntual ens ajuden en feines concretes o que ens ofereixen la seva tasca professional de manera gratuïta. Si vols oferir-te per alguna feina en concret per la que tens habilitat només cal que ens l'expliquis i segur que ens pot ser d'utilitat. O si bé no tens clar cap dels tipus de voluntariat que tenim però vols ser voluntari marca aquesta casella.

### **IMPLICA'T COM A PROFESSIONAL**

És molt important que les persones que per la seva professió es relacionaran i atendran a infants i joves amb cardiopaties congènites tinguin el màxim d'informació possible sobre les característiques específiques d'aquest col·lectiu. També hi podeu participar si penseu que per la vostra especialitat ens podeu

assessorar puntualment en qualsevol qüestió: tècnics de diferents especialitats, gent que treballen en la inserció laboral de persones amb discapacitat, administratius, pedagogs, metges, treballadors socials, especialistes en comunicació i moltes altres especialitats. A l'Espai de professionals hi podeu participar a través d'articles, compartint les vostres experiències o sol·licitant informació als serveis d'assessorament de l'AACIC o a d'altres professionals. Expliqueu la vostra experiència al Cardiofòrum professionals.

Si ho voleu, a més, podeu formar part de l'AACIC com a *professionals col·laboradors*. Aneu a la secció Voluntaris, del Menú Implica't d'aquest web, ompliu el full de registre seleccionant l'apartat Voluntaris Professionals i ens posarem en contacte amb vosaltres per acordar la forma de col·laboració.

### FES-TE SOCI/A, NO PODEM PRESCINDIR DE CAP BATEC!

Necessitem la teva ajuda!. Ajudan's a millorar la vida dels infants amb problemes de cor i les seves famílies.

Fer-se soci ajuda a crear una societat més plural on hi tenen cabuda totes les persones independentment de les seves característiques, dona suport a la identitat d'una nova població que són els infants i joves amb problemes de cor i també ajuda a donar identitat social als problemes privats.

A més, fer-se soci implica formar part d'una entitat sense ànim de lucre, que en el cas de l'AACIC, forma part del Tercer Sector de Serveis Socials a Catalunya.

### COM ENS POTS AJUDAR?

Una de les possibilitats de col·laboració és la de fer una donació al número de compte de l'AACIC (Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya).

2100 3019 19 2200449064 (La Caixa)

Les aportacions puntuals ajuden a finançar els projectes i serveis d'atenció directa als nens i joves amb problemes de cor i a les seves famílies.

## PATROCINA



Una de les formes de finançament de les entitats sense ànim de lucre del Tercer Sector és el patrocini per part d'empreses o entitats interessades en col·laborar en la consecució dels objectius per l'atenció a les necessitats de la nova població infantil i juvenil amb problemes de cor.

L'empresa o entitat patrocinadora pot participar en l'execució d'algun projecte o servei concret o bé patrocinar una activitat concreta (festa al Tibidabo, activitats als hospitals, colònies pels nens amb cardiopatia, etc...).

El patrocini pot ser directament amb aportació econòmica o amb contribució amb serveis i recursos com la donació de material, cessió d'espais, recursos humans, difusió d'actes de l'AACIC, compra de loteria de l'AACIC pels treballadors, disseny i impressió de material, etc.

L'AACIC ofereix al patrocinador la possibilitat de difusió del seu patrocini a través de tríptics, cartells, pàgina web de l'entitat, el Butlletí dels nens i joves amb problemes de cor, dossiers i articles, full informatiu i en actes públics de difusió i informació.

Es pot demanar **més informació** sobre el patrocini d'alguna activitat dirigida als nens amb problemes de cor trucant al telèfon de l'AACIC 93 458 66 53 o bé enviant un correu electrònic a [info@aacic.org](mailto:info@aacic.org) mostrant l'interès en ser patrocinador i facilitant el nom d'una persona de contacte.

AACIC. Inscrita en el Registre de la Generalitat de Catalunya amb el núm. 15.970 en data 9/11/1994. (NIF-G-60605318).