

**MEMÒRIA  
2005**

**ASSOCIACIÓ D'AJUDA  
ALS AFECTATS  
DE CARDIOPATIES  
INFANTILS DE  
CATALUNYA  
(AACIC)**

## ÍNDEX

### **1- PROGRAMA DE MANTENIMENT D'ACTIVITATS DE L'AACIC**

- 1.1 La Nova Junta de l'AACIC.
- 1.2 Captació de Recursos.
- 1.3 Convenis col·laboració.
- 1.4 Recerques.
- 1.5 Participació en Cursos i Jornades.
- 1.6 Relacions institucionals.
- 1.7. Altres activitats.

### **2- VALORACIÓ DEL PROGRAMA 2005 DE L'AACIC TARRAGONA.**

### **3- SERVEIS**

- 3.1 Servei de suport als infants, adolescents i joves amb problemes de cor.
- 3.2 Servei d'atenció psicosocial i acompanyament a les famílies.
  - 3.2.1 Espai per a Pares i Mares.
  - 3.2.2 Projecte d'atenció hospitalària "A cor obert".
- 3.3 Servei d'assessorament i atenció als professionals.
- 3.4 Servei d'informació i sensibilització de les cardiopaties congènites.

### **4- PROJECTES**

- 4.1 Projecte de voluntariat de l'AACIC
- 4.2 Projecte de cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi

### **5- ANNEX 1: DOSSIER DE PREMSA 2005**

## 1. PROGRAMA DE MANTENIMENT D'ACTIVITATS DE L' AACIC

---

### 1.1 La Junta de l'AACIC: més representativa

→ En el mes de maig, es va fer a Calafell l'Assemblea General Ordinària de l'AACIC. En l'Assemblea es van renovar alguns càrrecs de la Junta Directiva de l'AACIC. Van entrar a formar part de la Junta Directiva Olga Piqueras, Pilar Sanz com a representant de la Delegació de Tarragona i Elisabet Guillem com a representant dels joves i adults afectats. La Junta compta ara amb més representants dels diferents grups que componen l'AACIC.

→ La Junta Directiva ha tingut una freqüència de reunions bimensuals on s'han tractat tots els temes específics relacionats amb l'estructura organitzativa, activitats, programacions i finançament de l'entitat entre d'altres temes de l'àmbit de competències de la Junta.

### 1.2 Captació de recursos

→ Gestió de contactes, entrevistes i sessions de treball amb empreses privades i administracions públiques.

→ Sol·licitud i gestió de convenis de col·laboració amb administracions públiques per serveis de l'AACIC.

→ Durant l'any 2005 l'AACIC ha tramitat 22 subvencions per organismes privats i 18 subvencions per administracions públiques sent un total 40 les sol·licituds presentades.

### 1.3 Convenis

→ Conveni de col·laboració entre **l'hospital Universitari Vall d'Hebron** i l'AACIC per a la realització dels programes d'atenció, suport i acompanyament dels infants i joves afectats per problemes de cor i les seves famílies en l'àmbit hospitalari.

→ Conveni amb el **Departament d'Educació** de la Generalitat de Catalunya per la realització del Servei d'informació, orientació i assessorament als professionals dels centres docents amb alumnat afectat per cardiopatia congènita.

→ Conveni de col·laboració amb la Fundació **Jubert Figueres**, per tal d'oferir un recurs complementari d'acollida a famílies amb fills i filles amb problemes de cor que s'han de desplaçar als Hospitals de referència Barcelona.

→ Conveni de col·laboració amb **l'Associació Mags per l'Esperança** per l'execució del projecte a Cor Obert en els dos Hospitals de referència.

## 1.4 Recerques.

→ Durant l'any 2005 s'ha constituït el grup de Recerca format per les següents Universitats i per l'AACIC: Universitat de Barcelona, Rovira Virgili de Tarragona, la Universitat de Lleida i l'Autònoma de Barcelona. S'ha elaborat el projecte de la recerca per l'estudi de les **necessitats educatives dels infants i joves** d'entre 3 i 12 anys amb cardiopaties congènites a Catalunya. Aquesta recerca ha estat integrada a la Xarxa Catalana d'Investigadors sobre els Drets dels Infants i Qualitat de Vida.

→ S'ha dissenyat un avantprojecte per l'estudi de les característiques i necessitats dels joves amb problemes de cor dins el món laboral. S'han iniciat contactes amb Fundacions interessades en el món de la inserció laboral per persones amb dificultats laborals.

→ Inici de la recerca sobre els efectes socioculturals de les malalties cròniques amb el títol "La importància de l'estudi de les xarxes socials en l'àmbit de la salut" dins la Tesi Doctoral del Sr. Jaume Llopis del Departament d'Antropologia Social i Cultural de la Universitat Autònoma de Barcelona.

## 1.5 Participació en Cursos i Jornades.

→ Xerrada organitzada per l'AACIC a **l'Auditori de la Caixa de Tarragona** amb el títol "Fem un recorregut per la vida dels infants amb cardiopatia", per a donar a conèixer les conseqüències dels problemes de cor en el desenvolupament dels infants afectats i de les seves famílies. (28 de gener) Hi va haver una assistència de 100 persones.

### → Formació a la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona

- Sessió de formació en l'assignatura de "pedagogia hospitalària" a la (13 d'abril)

- Participació en les **II JORNADES D'EDUCACIÓ** amb la realització del taller vivencial "Viure i conviure amb una malaltia crònica: les cardiopaties congènites a l'aula" (12 de maig)

→ Participació en la Taula rodona sobre les necessitats educatives de l'alumnat amb malalties de llarga durada i cròniques a Catalunya. Jornada organitzada pel Departament d'Educació de la Generalitat i la Fundació la Caixa. (CaixaForum 30 de juny).

→ Participació en la taula rodona de les jornades de voluntariat de la Fundació "La Caixa" (17 d'octubre).

→ Presentació de l'AACIC en la ponència sobre les entitats de l'estat espanyol a les "**II Jornades de Cardiopatia Congènita**", organitzada per la Fundació Menudos Corazones a Madrid. (22 i 23 d'octubre).

→ Organització per part de l'AACIC de la **Jornada Científica a la UB** dins de la formació bàsica sobre les cardiopaties congènites dels membres del grup de recerca educativa. (27 d'octubre).

→ Ponència sobre les repercussions de les cardiopaties congènites en l'àmbit familiar i escolar dins el **6e Congrés de Cardiologia Pediàtrica** a l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron. (19 de novembre)

→ Participació a la **1a Jornada de Pedagogia i Salut "Infància i Malaltia"** a la UB. L'AACIC dur a terme un taller que es titula "Cardiopaties Congènites. La diferència que no es veu" (14 de desembre).

### 1.6. Relacions Institucionals

→ Presència dels membres de la Junta Directiva i de l'equip tècnic a actes convocats per la Generalitat de Catalunya, Diputació de Barcelona i diversos Ajuntaments de Catalunya.

→ S'han realitzat 5 reunions amb diferents diputats al Congrés de Diputats de Madrid i 7 reunions de treball amb diputats del Parlament de Catalunya, totes elles per tal de fer presents les necessitats detectades de les persones amb cardiopatia congènita i de les seves famílies en el marc legislatiu de competència de cada cambra.

→ Sessions de treball i reunions amb diferents membres del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya relacionades amb el Pla Director de Malalties Cardiovasculars on s'inclouen les cardiopaties congènites.

### 1.7. Altres Activitats d'interès.

#### Assistència a jornades:

→ Assistència a la xerrada de Rosa Maria Torres sobre models educatius entre el Nord i el Sud, organitzada pel Fòrum Social d'educació, el 18 de gener.

→ El dia 15 d'abril l'AACIC va assistir a les **Jornades Catalanes sobre Discapacitat**, organitzades pel **COCARMI** (Comitè Català de Representants de Minusvàlids), adreçades a destacar la importància de la discapacitat en l'agenda política general i especialment en les polítiques socials dels propers anys a Catalunya i a Espanya.

#### Relacions amb entitats del Tercer Sector.

→ Participació en les reunions territorials de la Federació Catalana del Voluntariat Social a Barcelona

→ Gestió de la incorporació de l'AACIC a: l'Associació Barcelona-Acció Social, COCEMFE Barcelona i COCEMFE Tarragona.

→ Durant l'any 2005 s'ha treballat per l'impuls de la Plataforma de la de la nova població infantil (infants amb malalties de llarga durada i cròniques) conjuntament amb l'AFANOC (Nens amb càncer) i l'ACAAL (Al·lèrgics alimentaris i al làtex).

## Altres tasques

- Recopilació i arxiu de documentació i bibliografia d'interès sobre cardiopaties congènites.
- Organització i realització de les tasques administratives pròpies d'una associació sense afany de lucre: Exp. Gestió de la correspondència S'han enviat un total de 297 i s'han rebut 272 cartes
- Contactes i sessions de treball amb diversos professionals col·laboradors dels àmbits de la medicina, l'educació, el treball social i d'altres per l'execució dels serveis de l'entitat i la preparació del Programa General de l'AACIC per l'any 2006.
- Distribució de participacions de números de la Loteria Nacional.
- S'ha informat i assessorat a dos joves que han fet el treball de recerca de Batxillerat sobre les cardiopaties congènites.
- S'ha organitzat una visita cultural al Parlament de Catalunya amb la participació de 47 persones vinculades a l'AACIC (8 de juliol)

## 2. VALORACIÓ DEL PROGRAMA 2005 DE L'AACIC TARRAGONA.

---

- Consolidació de la Delegació territorial de l'AACIC a Tarragona.
- S'han estipulat i repartit tasques pel funcionament de la Delegació entre diversos pares i mares de la província de Tarragona que, de forma voluntària s'han dut a terme durant tot l'any.
- Estant informatiu sobre les cardiopaties congènites i execució del taller de sensibilització "Fes un dibuix per un nen o una nena que és a l'Hospital" a la 3a Fira d'entitats de la ciutat per tal de fer visible el col·lectiu i les seves necessitats.
- S'han realitzat 2 sessions de treball i 8 xerrades amb diferents equips de professionals de la xarxa dels serveis educatius de la demarcació de Tarragona. S'han establert protocols de treball, s'ha treballat la bateria d'indicadors de valoració i s'ha augmentat el grau d'informació i sensibilització sobre les necessitats educatives dels alumnes amb problemes de cor. També s'han establert canals de derivació i d'assessorament pel treball conjunt de casos individuals.
- Durant l'any s'han intensificat les relacions institucionals amb les administracions públiques de la demarcació de Tarragona, iniciant-se el procés de col·laboració amb l'AACIC a través de convenis per l'execució del programa d'activitats. Cal destacar l'acord amb l'Ajuntament de Tarragona, Departament d'Ensenyament pel disseny d'una prova pilot per l'atenció en xarxa dels infants de 0-3 anys amb problemes de cor en el municipi.
- Consolidació del grup de l'Espai de pares i mares de l'AACIC a Tarragona. L'avaluació per part del grup ha estat molt positiva tant pel funcionament d'aquest espai, pel nombre de famílies que hi participen, pel grau d'implicació d'aquestes i pels resultats aconseguits.
- Formació a la Universitat Rovira i Virgili i a d'altres entitats. (veure apartat 1.5)
- Conveni amb la **Fundació Caixa de Tarragona** per la informació i difusió de les

cardiopaties infantils a Tarragona i la recaptació de fons econòmics. Programació del Cicle d'espectacles infantils "Matins en família" i Música familiar "Deconcerta't".

→ El gran nombre de famílies entrevistades que resideixen a la demarcació de Tarragona s'han atès a la ciutat de Tarragona dins l'estructura organitzativa de la Delegació d'AACIC-Tarragona. (veure apartat 3.2)

## 3. SERVEIS

---

### 3.1 SERVEI DE SUPORT ALS INFANTS, ADOLESCENTS I JOVES AMB PROBLEMES DE COR

#### Activitats

→ Atenció individualitzada per part de l'assistent social i psicòleg del servei de suport psicosocial de l'AACIC a joves afectats per una cardiopatia congènita.

79 Entrevistes informatives, de suport i de seguiment, on es treballen aspectes relacionats amb la situació de la vivència personal de malaltia crònica, l'orientació acadèmica i professional i inserció laboral, la família, gestió de recursos socials (invalideses, certificats de disminució,...).

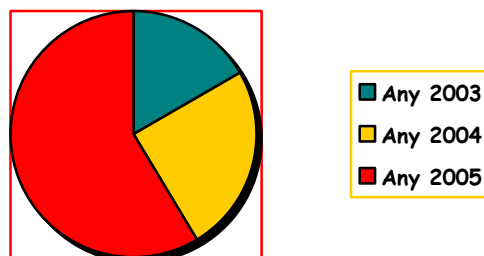
→ Servei telefònic de l'AACIC: Atenció telefònica per part del servei de suport psicosocial de l'AACIC a joves afectats per una cardiopatia congènita amb unes 84 trucades ateses.

→ Continuitat de l'Espai de Joves, que s'ha organitzat un cop al mes, menys els mesos d'estiu, amb una durada de 2 hores cada sessió. S'han tractat bàsicament les vivències personals respecta a la seva situació de malalts de cardiopatia congènita, els processos personals, la situació quirúrgica i hospitalària, el certificat de disminució, entre d'altres.

#### ***Valoració quantitativa i qualitativa d'aquest servei: Augment de les persones ateses i Activitat del servei***

■ En total s'han atès a 74 joves. El servei ha tingut un increment del 25% respecte les dades de l'any 2003.

#### JOVES ATESOS



- En les entrevistes individuals els joves atesos han manifestat la necessitat de continuar aquest servei d'ajuda i atenció directa i s'han mostrat satisfets per l'atenció rebuda i el nivell d'informació i de suport que se'ls hi dona.
- S'ha avaluat un alt grau de participació i implicació dels membres del Grup de joves i han manifestat la seva satisfacció de formar part d'aquest Espai, tant a nivell individual com de grup. S'han cobert les seves expectatives. Hi ha 12 joves afectats que participen de l'Espai de Joves, dels quals 7 s'han incorporat aquest nou curs.

### 3.2 SERVEI D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL I ACOMPANYAMENT A LES FAMÍLIES

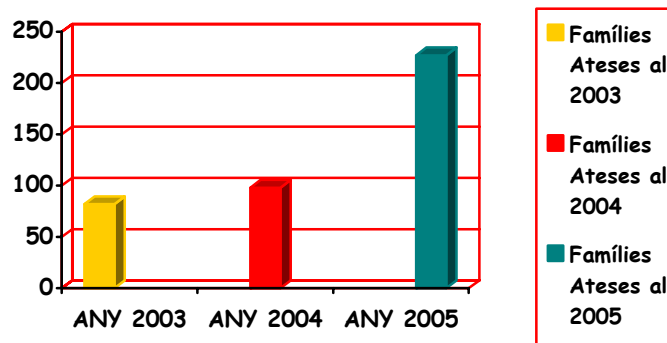
#### Activitats

- Atenció individualitzada per part de l'assistent social i terapeuta del servei de suport psicosocial de l'AACIC a famílies amb fills afectats per una cardiopatia congènita.
- Servei telefònic de l'AACIC: Atenció telefònica per part del servei de suport psicosocial de l'AACIC a famílies amb fills afectats per una cardiopatia congènita.
- Continuació de l'Espai de Pares i Mares amb fills amb problemes de cor a les zones de Barcelona i Tarragona.
- Col·laboració i coordinació amb els departaments de Treball Social d'ambdós hospitals de referència per al suport a les famílies que tenen fills ingressats a l'hospital.
- Informació i gestió de recursos de la xarxa per a l'acolliment de famílies desplaçades als centres de referència.

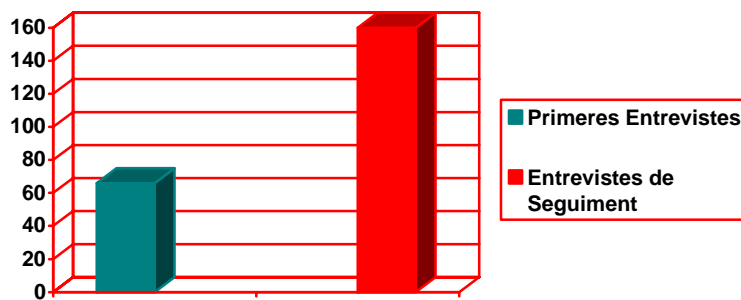
#### *Valoració quantitativa i qualitativa del servei*

- Dintre del servei d'atenció psicosocial i acompanyament a les famílies amb fills amb cardiopatia congènita, **s'han atès a 226 famílies** amb fills amb cardiopatia congènita.

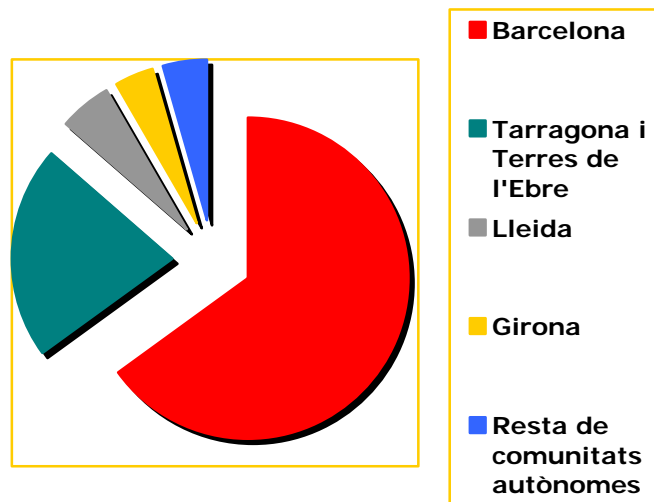
## FAMÍLIES ATESES ELS ANYS 2003, 2004 I 2005



- De les 226 **entrevistes presencials** fetes en el decurs de l'any, 160 han estat de seguiment de la situació inicial que va presentar la família, i 66 són de primeres entrevistes.

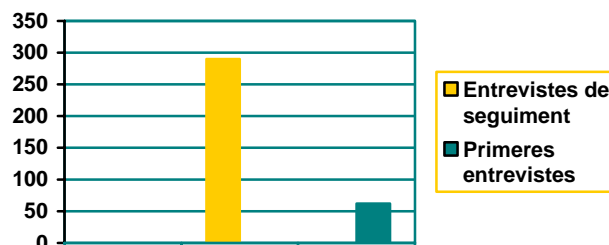


- La **localització geogràfica** de les famílies ateses a través d'entrevistes presencials és la següent: De la ciutat de Barcelona s'han atès a 104 famílies, 43 de la província de Barcelona, 48 de la província de Tarragona i les Terres de l'Ebre, de la província de Lleida s'han atès 12 famílies, 9 de la província de Girona i 10 de la resta de comunitats autònomes.



■ Un 60% han estat famílies que viuen a la ciutat de Barcelona, un 15% viuen en diferents municipis de la província de Barcelona, un 21% de la província de Tarragona i un 4% viuen a la província de Girona i Lleida.

■ A través de **contactes no presencials**, web, correu electrònic i telèfon, s'han realitzat **390** contactes amb famílies. D'aquestes 352 són entrevistes telefòniques que entenem que faciliten les intervencions de suport i informació de forma propera i ràpida per les famílies, evitant desplaçaments. Cal recordar que l'AACIC atén a persones de tot Catalunya. 290 han estat entrevistes de seguiment i 62 han estat de famílies que han tingut contacte amb el servei per primera vegada.

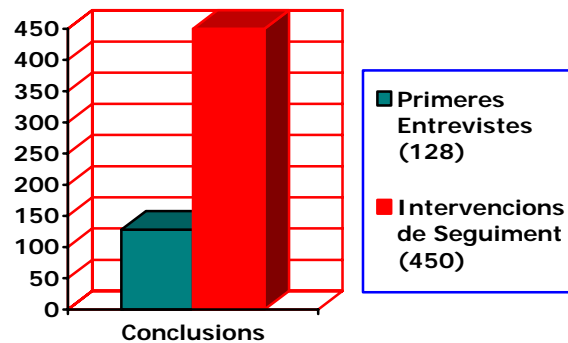


■ En aquestes dades del Servei no es comptabilitzen les trucades telefòniques i missatges que es reben o es realitzen per les citacions d'entrevistes i/o preguntes puntuals sobre diferents temes de l'entitat com loteria, convocatòries dels Espais de Pares i Mares, entre d'altres.

**En conclusió** podem dir que en les entrevistes individuals, les famílies ateses han manifestat la necessitat de continuar aquest servei d'ajuda i atenció directa i s'han mostrat satisfets per l'atenció rebuda i el nivell d'informació i de suport que se'ls hi presta. Per altra banda, es conclou que les famílies ateses en primera entrevista, compten com a un recurs útil i necessari el servei de l'AACIC ja que les intervencions de seguiment suposen un 77,8% del total de les intervencions realitzades amb famílies.

- S'avalua molt positivament el nivell de satisfacció, participació i assistència dels pares i familiars atesos a les entrevistes individuals i/o familiars així com en els espais de pares i mares.

### RESUM DE DADES DE FAMÍLIES ATESES DURANT L'ANY 2005



#### *Espai per a Pares i Mares*

S'han realitzat 10 sessions en cada un dels Espais per a Pares i Mares amb fills i filles amb problemes de cor a Barcelona i de Tarragona. Les 60 persones que estan inscrites a aquest Espai es reuneixen un cop al mes, per tal de compartir les seves experiències, contrastar informació i organitzar activitats. La mitjana d'assistència en cada sessió és de 18 persones. La dinàmica i metodologia de cada grup es va definint a raó de les característiques i necessitats de cada grup de pares i mares, (Tarragona i Barcelona).

*Al llarg de l'any 2005 s'han organitzat dues activitats no programades des d'un inici i que han estat fruit de la implicació dels participants:*

**a) 28 De gener de 2005 a Tarragona:** Xerrada informativa, "Fem un recorregut per la vida dels infants amb problemes de cor" com Espai obert per a pares i mares a Tarragona. (veure apartat Aquesta activitat es va realitzar amb la col·laboració de la Fundació Caixa de Tarragona.

**b) 21 de maig de 2005 a la casa de colònies Artur Martorell de Calafell:**

INTERCANVI D'ESP AIS DE PARES I MARES DE TARRAGONA I BARCELONA AMB L'ESP AI DE JOVES AMB PROBLEMES DE COR

Arrel de les diferents necessitats detectades durant el desenvolupament de les sessions de pares i mares, va sorgir la iniciativa d'organitzar aquesta activitat. Els participants havien manifestat voler conèixer els nois i les noies afectats per tal de poder escoltar les seves experiències.

El grau de participació va ser molt elevat, van assistir-hi 50 persones, entre pares i mares, 9 joves afectats i més de 30 infants, fills i filles dels pares participants. Van col·laborar 15 voluntaris que van realitzar les activitats destinades a l'entreteniment dels més petits, durant tot el dia i en "l'espai de contacte" que es va organitzar entre els adolescents afectats.

## Memòria 2005

L'avaluació de l'activitat es va realitzar en una de les sessions de pares i tots van expressar el seu alt grau de satisfacció vers les expectatives creades i objectius marcats. Degut al resultat de l'avaluació es va proposar incloure l'acció dins a la programació dels següents cursos dels Espais de pares i mares. També es va decidir ampliar la difusió de la Trobada a tots els pares i mares de fills i filles afectats que no estiguin inscrits en els Espais.

### **Projecte "A Cor Obert"**

*Objectiu: Atenció psicosocial i acompanyament als infants i joves amb problemes de cor i a les seves famílies en l'àmbit hospitalari quirúrgic i durant el temps de recuperació a casa.*

Durant l'any 2005 els voluntaris d'hospital han atès de forma directa a **500 famílies** amb fills i filles ingressats en un centre hospitalari i 17 mestres voluntaris han prestat el seu servei en els domicilis d'infants i adolescents que han estat llargues temporades a casa sense poder fer la seva vida habitual, en diferents municipis de Catalunya.

L'equip de voluntaris d'hospital del Projecte "A Cor Obert" s'ha integrat en el Servei d'Hospital de la Federació Catalana del voluntariat Social (FCVS).

Des del mes de febrer d'enguany, l'AACIC està treballant de forma permanent amb l'Hospital de la Vall d'Hebron, a través d'un conveni marc d'atenció, per contribuir en la millora de la qualitat de les estades hospitalàries, per la humanització de l'Hospital i l'atenció especialitzada a les famílies amb fills amb problemes de cor.

Dins aquest conveni marc, les activitats més destacades han estat:

- Rehabilitació i adequació de la Sala de Jocs de la planta de cirurgia pediàtrica, amb la participació de l'empresa privada IKEA i el mateix hospital. S'han incorporat 10 nous voluntaris de l'AACIC per aquesta activitat i s'han establert acords de col·laboració amb la Creu Roja, Club de Trasplantats Hepàtics i l'Associació Mags per l'Esperança que, de forma coordinada atenen **a tots els nens i nenes** ingressats en aquesta planta, independentment de la patologia que pateixin.
- Decoració de les parets de l'Hospital de Dia Pediàtric amb l'impuls de l'AACIC i amb la col·laboració de l'Escola de la Dona, Francesca Bonnemaïson de la Diputació de Barcelona. Hi van participar 30 il·lustradors voluntaris de l'escola liderats per l'il·lustrador col·laborador de l'AACIC Ignasi Blanch.

En relació a les tasques d'informació i gestió de recursos de la xarxa per a l'acolliment de famílies desplaçades als centres hospitalaris de referència, aquest any s'ha signat un conveni de col·laboració amb la Fundació "Jubert Figueres". La seva funció és la de complementar els recursos ja existents de la xarxa pública i privada que coordinen els Departaments d'atenció al pacient i Treball social de cada un dels Hospitals.

## 3.3 SERVEI D'ASSESSORAMENT I ATENCIÓ ALS PROFESSIONALS

### Activitats

- Informació, formació i assessorament als Centres Docents per a la integració de l'alumnat afectat per una cardiopatia congènita.
- Derivació de l'alumnat afectat per una cardiopatia congènita que ho requereixi a diferents serveis de la xarxa i de la seva zona com: estimulació primerenca, atenció i orientació familiar específica, serveis socials, atenció logopèdia, psicomotricitat, activitat física controlada i adaptada, suport escolar, serveis d'atenció personal, osteopatia...
- 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, serveis de logopèdia,...).
- Elaboració d'informes psicopedagògics diagnòstics i d'intervenció psicoeducativa.

### 3.3.1 Aplicació del Conveni amb el Departament d'Educació

A través d'aquest conveni s'estipula que l'AACIC treballa per informar, orientar i assessor als professionals de la xarxa educativa com mestres, professors i els diferents professionals dels serveis educatius que tenen relació amb alumnat amb problemes de cor a Catalunya.

#### *Elaboració de la guia pràctica i altre material de suport*

S'ha elaborat una guia com a material formatiu sobre la cardiopatia congènita i les repercussions en l'àmbit educatiu. És un material de suport per l'activitat educativa que aporta: informació concreta sobre els trets característics generals dels infants i adolescents afectats per cardiopatia congènita, les repercussions a nivell escolar i orientacions generals vers les diferents estratègies d'intervenció a nivell educatiu. Aquest material s'ha organitzat en 7 fitxes informatives. El Departament d'Educació utilitza aquesta guia per la informació dels professionals a través de la pàgina web del Departament.

Durant el procés de creació del material s'han realitzat sessions de treball amb el Departament, amb professionals col·laboradors i del Comitè Assessor de l'AACIC.

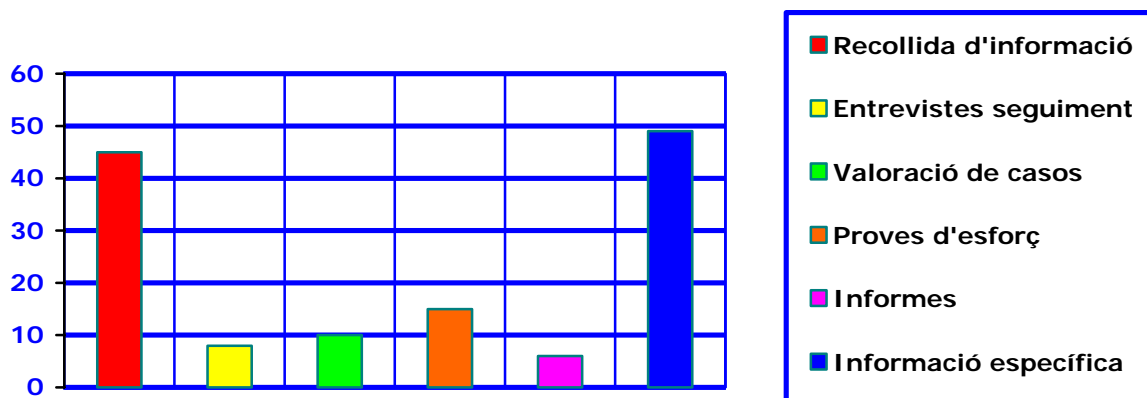
#### *Orientació, Assessorament i Suport als professionals de l'educació:*

S'han realitzat 133 actuacions amb diferents casos d'alumnes amb cardiopaties de diversos centres educatius de tot Catalunya.

Aquestes actuacions fan referència al procés complert d'orientació, assessorament i suport als professionals de l'educació en cada cas particular, i contempla:

## Memòria 2005

- 45 Actuacions per la recollida d'informació sobre casos individuals amb diferents professionals i primer estudi i valoració de la informació.
- 18 Entrevistes de seguiment respecte a la situació educativa actual d'alumnes amb problemes de cor.
- 6 Sessions de treball amb equips de professionals pel suport en la valoració de casos d'alumnes amb cardiopatia congènita. S'ha facilitant material especialitzat de suport.
- 15 Proves funcionals amb la valoració individual i elaboració de 6 informes després de l'estudi global individual. En aquests informes hi consten pautes d'orientació a nivell educatiu.
- 49 Actuacions per informar i orientar sobre les cardiopaties congènites a professionals de la xarxa educativa, entre ells, mestres tutors, mestres d'educació física, mestres d'educació especial i membres dels equips psicopedagògics relacionats tots ells amb alumnes amb problemes de cor.



S'ha treballat en Centres educatius i EAPs de: Barcelona, L'Hospitalet, Badalona, Cornellà, Vilanova i la Geltrú, Cerdanyola, Torelló, Centelles, Tarragona, Lleida i d'altres municipis d'aquestes dues demarcacions

### ***Col·laboració en les adaptacions dels currículums de l'alumnat i en la formació dels professionals:***

S'ha col·laborat en el procés de l'adaptació curricular de dos alumnes amb problemes de cor. El procés implica l'estudi i valoració tant a nivell individual com dels objectius pedagògics i curriculars de l'alumne amb la conseqüent orientació als professionals de l'educació que han de realitzar l'adaptació de l'àrea.

### ***3.3.2 Informació i assessorament a professionals de la xarxa de serveis no educatius.***

9 Professionals del món de l'orientació i inserció laboral de persones amb dificultats.

8 professionals de Llars d'infants 0-3 anys.

7 professionals de centres relacionats amb el món del lleure i l'esport

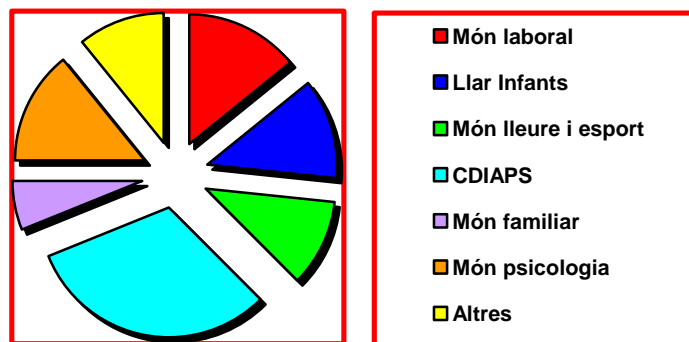
20 professionals dels CDIAPS

4 Professionals de centres d'atenció a les famílies

9 Professionals de centres de tractament psicològic i psicopedagògic.

7 Professionals d'altres tipus de centres com, osteòpates, advocats, entre d'altres.

Amb aquests professionals s'ha mantingut més d'un contacte que pot ser, a través d'entrevista o sessió de treball presencial o consulta telefònica. Com a material de suport es treballa amb el dossier pels professionals on hi ha informació d'utilitat sobre les cardiopaties congènites, els indicadors de valoració i pautes orientatives d'intervenció professional.



## 2.4 SERVEI D'INFORMACIÓ I SENSIBILITZACIÓ DE LES CARDIOPATIES CONGÈNITES

### 2.4.1 Stands informatius i Tallers.

Participació a les següents activitats:

→ 6a Fira de serveis de Benestar Social organitzada per la Diputació de Barcelona. Cornellà, 27 d'abril de 2005.

→ III Fira d'Entitats de Tarragona. 14 i 15 de maig. → La Macroludoteca al Moll de la Fusta, el Port Vell de Barcelona, acte organitzat pel Departament de Benestar i Família de la Generalitat de Catalunya.

→ Festa Major de la Mercè de Barcelona. Mostra d'Entitats a la plaça Catalunya. 22, 23 i 24 de setembre de 2006.

→ Festa del Club Súper 3 de TV3. Estadi Olímpic de Montjuïc de Barcelona els dies 11, 12 i 13 de novembre.

→ Fira d'entitats de Girona. 12 de novembre.

→ Saló del Hobby. Barcelona, 3, 4 i 5 de novembre.

→ Fira de la Joguina Alternativa. Tona, 27 de novembre.

→ Fira Pirineusport, a Bellver (Cerdanya) 4,5 i 6 de desembre.

→ Stand al Camp del Barça, 20 de desembre

→ Festival de la Infància de Barcelona 2005. Del 27 de desembre al 4 de gener del 2006

**2.4.2 Organització i Celebració de la 11a Gran Festa en Suport als Nens amb Problemes de Cor.** "FES VOLAR EL TEU COR I VINE AL TIBIDABO" el 22 d'octubre del 2005. (Veure document adjunt, memòria TIBIDABO 2005).

### **2.4.3 Creació de la nova pàgina web de l'AACIC**

A la web hi ha diferents apartats:

- Un apartat d'informació fixa, on hi ha informació sobre les cardiopaties congènites, repercussions, recursos, etc. També hi ha informació sobre què és l'AACIC, què fem i com l'usuari pot implicar-se.
- Un apartat d'experiències. Amb experiències d'afectats, germans, pares, etc.
- Un apartat de notícies.
- Un apartat pels mitjans de comunicació.
- El butlletí de l'AACIC virtual.
- Un taulell d'anuncis.
- La botiga de l'AACIC
- I finalment l'apartat de fòrums i documentació. Per entrar en aquest apartat cal estar registrat i s'hi pot trobar informació específica sobre diferents temes així com els diferents cardiofòrums classificats per edats i tipologia d'usuari (afectats, famílies, voluntaris i professionals).

### **2.4.4. Publicacions.**

→ Edició i difusió del butlletí Informatiu dels infants i joves amb problemes de cor a Catalunya, AACIC n.12, amb articles, espais d'opinió i informacions diverses, entre d'altres.

→ Creació del Full Informatiu de l'AACIC: Abril i setembre del 2005. Edició, enviament i difusió dels Fulls informatius sobre diversos temes d'interès en relació a les cardiopaties congènites i les activitats de l'associació.

### **2.4.5. Mitjans de Comunicació.**

→ Roda de premsa pels mitjans de comunicació de Tarragona i comarques el dia 28 de gener a la seu de la Fundació Caixa de Tarragona, en motiu de la Xerrada "Fem un recorregut per la vida dels infants amb cardiopatia", amb la participació del Sr. Xavier Bas de la Fundació, el Dr. Xavier Allué, Cap de Pediatria de l'Hospital Joan XXIII i amb la presència de dues mares amb fills amb problemes de cor i de la Treballadora Social de l'AACIC.

→ El programa de Ràdio Estel, Catalunya sense barreres, va convidar representants de l'AACIC per parlar sobre les cardiopaties congènites. 15 de març.

→ Roda Premsa amb la Fundació Caixa de Tarragona per la presentació dels espectacles Matins en Família i Desconcert en benefici de l'AACIC. 28 de setembre del 2005 amb la presència del Sr. Xavier Bas de la Fundació i una mare representant de l'AACIC.

→ Durant el temps d'execució de la campanya d'informació sobre les cardiopaties congènites amb la celebració de la 11a Gran Festa al Tibidabo, diferents mitjans de comunicació van tractar el tema de les cardiopaties congènites en els seus mitjans. Es pot consultar la Memòria específica.

→ El Punt de Girona. P. 20. Dimarts 8 de novembre del 2005 surt notícia: "Cada anys neixen a Girona una cinquantena de nens amb cardiopatia".

### **2.4.6. Llibres de l'AACIC per a l'Any del Llibre i la Lectura**

L'equip tècnic de l'AACIC ha estat treballant durant el 2005 conjuntament amb investigadors, editors, dissenyadors, il·lustradors, dibuixants, escriptors i fotògrafs en l'elaboració de dos llibres per a infants i joves. Aquests llibres s'editaran durant l'any 2006.

#### **1) Recull de contes pels infants i joves amb problemes de cor**

Consta de sis contes il·lustrats i distribuïts per les següents franges d'edat: de 5 a 8 anys, de 8 a 10 anys i de 10 a 15 anys. El protagonista o la protagonista de cada història és un jove o una jove amb una cardiopatia congènita. Davant de cada història hi ha unes orientacions psicopedagògiques per la interpretació de cada conte. El llibre de contes es tanca amb informació genèrica sobre que és una cardiopatia i altres dades d'interès.

#### **2) L'operació d'en Jan**

És una eina de suport per als pares que han d'ingressar el seu fill o la seva filla a l'hospital per una operació de cor. D'altra banda, el llibre també té per objecte familiaritzar als nens i nenes amb els estris, la maquinària, els llocs, el vestuari que veuran a l'hospital i el personal sanitari amb que es relacionaran.

## **4. PROJECTES**

---

### **4.1 PROJECTE DE VOLUNTARIAT DE L'AACIC**

#### *CAPTACIÓ DE VOLUNTARIS*

» S'han realitzat **9 crides de voluntariat** a través de mitjans de comunicació: ràdio, premsa, internet; i a través d'altres entitats col·laboradores com la Federació Catalana del Voluntariat Social (FCVS) i "Save the Children", entre d'altres.

#### *PRIMERES ENTREVISTES*

## Memòria 2005

» Durant l'any s'han fet **60 primeres entrevistes** de noves persones que s'ofereixen com a voluntàries de l'associació, de les quals 40, s'han compromès com a voluntaris. La resta, un cop s'ha fet la primera entrevista o la sessió bàsica informativa, no han seguit amb el procés d'incorporació, principalment per manca de disponibilitat horària per part dels propis voluntaris.

### *FORMACIÓ INICIAL I CONTINUADA*

» S'han realitzat **30 sessions de formació bàsica** sobre els projectes i serveis als que s'ofereix participar, i sobre les característiques dels infants i joves amb cardiopatia congènita. Aquestes sessions es fan en grups reduïts de persones potencialment voluntàries del programa.

» Organització i realització del curs de formació especialitzada per a voluntaris d'hospital amb l'objectiu d'oferir eines i formació específica. Aquest curs s'organitzà conjuntament amb l'APPS (Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental) i PREMATURA. (Abril-maig)

» S'han derivat a 18 voluntaris a cursos de formació continuada que organitzen diferents entitats de voluntariat.

» Preparació i realització del taller "Eines i recursos per interaccionar amb els infants a l'hospital", dins de les sessions de formació continuada pels voluntaris d'hospital de l'entitat.

### *SUPERVISIÓ I AVALUACIÓ*

» Acompanyament de 10 nous voluntaris d'hospital pel projecte "A Cor Obert".

» **11 Sessions de supervisió** amb els voluntaris d'hospital, a través de reunions mensuals en els dos hospitals de referència de Barcelona, i 3 reunions trimestrals amb els mestres voluntaris de l'AACIC.

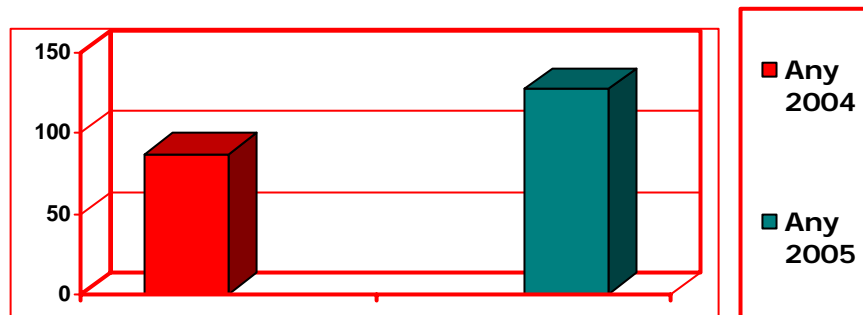
» **Avaluació continuada setmanal** de les accions dels voluntaris d'hospital.

» Avaluació puntual de les tasques del Voluntariat després de totes les activitats de l'AACIC on hi han participat voluntaris.

» Avaluació final del projecte amb l'anàlisi i valoració de les dades recollides a través dels registres dels indicadors d'avaluació.

## ***Dades comparatives entre els anys 2004 i 2005***

- El total de voluntaris l'any 2005 és de 127 persones, representant un **increment del 44.80%** respecte els 87 voluntaris del darrer any 2004.



- L'AACIC compta amb un número de voluntaris que són afectats per cardiopatia congènita amb dificultats de salut per realitzar els desplaçaments necessaris per fer les accions de voluntariat. Per aquest motiu des del programa es cobreixen les despeses de desplaçament en el servei de taxis degut a la impossibilitat de la utilització del transport públic.
- La professional que porta a terme el projecte de voluntariat, és la psicòloga de l'entitat que s'encarrega de la formació dels voluntaris, coordinació entre entitats de voluntariat i de totes les tasques necessàries per garantir l'execució i continuïtat del mateix.

## ***Acords de col·laboració entre entitats de voluntariat i l'AACIC***

Durant l'any 2005 s'ha treballat amb les següents entitats de voluntariat de la xarxa que també treballen amb programes similars als de l'AACIC: FCVS, Federació Catalana del Voluntariat Social, Sector voluntariat d'Hospital; APPS, Federació Catalana pro-persones amb retard mental; Associació de voluntaris de Sant Joan de Deu; Creu Roja Catalunya, Sector voluntaris d'hospital; Club de trasplantats hepàtics, Save the Children, Fundació "Jubert Figueres", l'Associació PREMATURA i AME, Associació "Mags per a l'Esperança".

**En conclusió**, des del projecte de voluntariat s'ha realitzat una avaluació molt positiva, aconseguint amb èxit complir els objectius establerts per l'any 2005, amb un augment significatiu en el nombre de voluntaris dins els projectes i serveis de l'AACIC, i s'han incrementat les accions de formació dels voluntaris mitjançant els cursos organitzats per l'AACIC, així com els organitzats per altres entitats col·laboradores. També es valora molt positivament el treball en xarxa del projecte per part de més d'una entitat de voluntariat.

### **4.2 PROJECTE DE CARDIOPATIA CONGÈNITA, ACTIVITAT FÍSICA I ADAPTACIÓ AL MEDI**

»Durant l'any 2005 s'han dut a terme 16 proves funcionals per la valoració de la capacitat física funcional d'afectats per cardiopatia congènita. Hi ha hagut un augment, respecte als anys anteriors, de persones adultes amb cardiopatia congènita que ha fet petició per fer la prova per complementar el procés de valoració individual i funcional i així completar l'adaptació al medi.

Barcelona, 31 de desembre de 2005

La Junta Directiva de l'AACIC

L'equip tècnic de l'AACIC