el butlletí INFORMATIU

de l'associació de nens i joves amb problemes de cor

AACIC #12

Any 2005

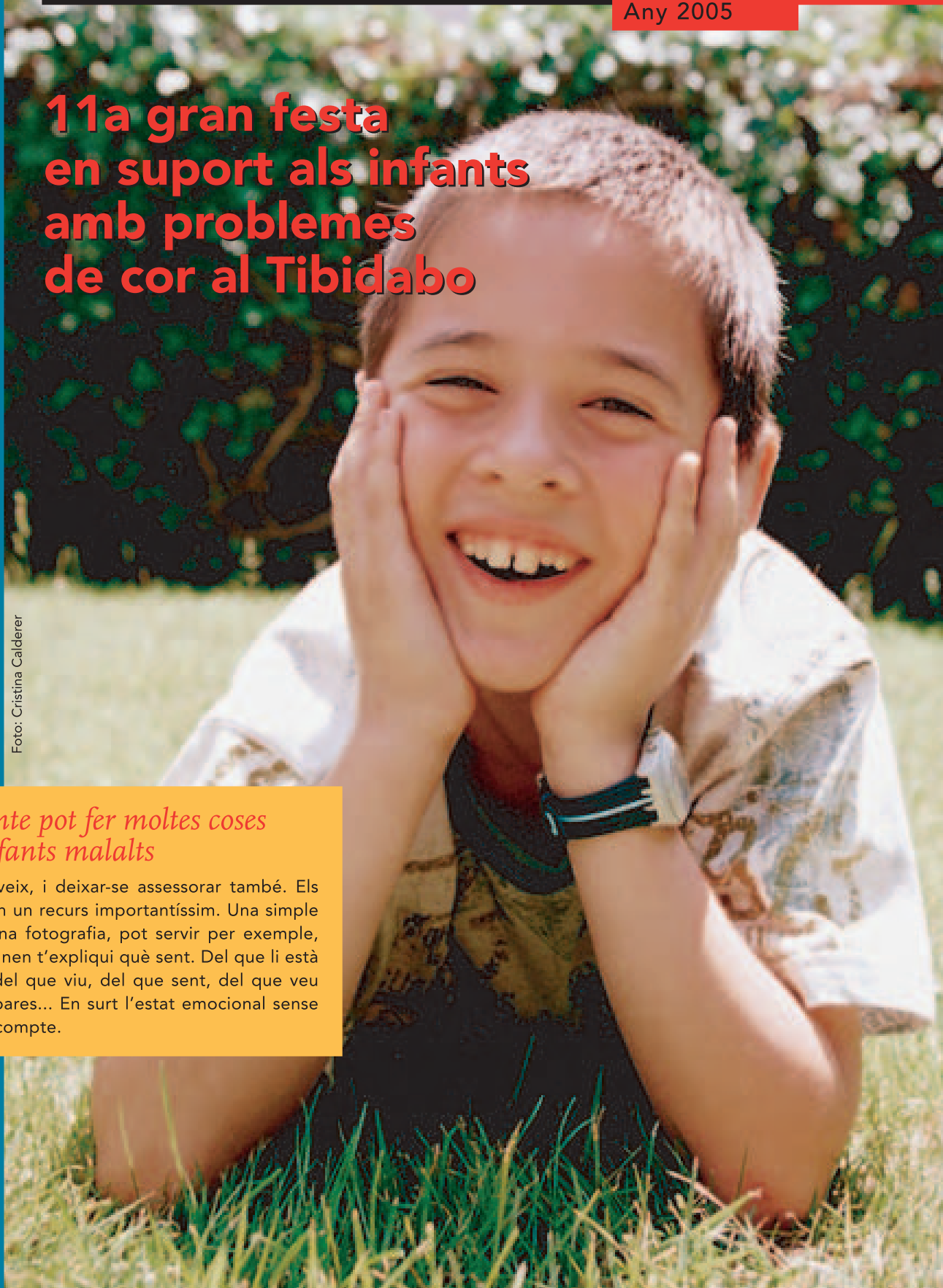


Foto: Cristina Calderer

11a gran festa en suport als infants amb problemes de cor al Tibidabo

Un conte pot fer moltes coses pels infants malalts

Llegir serveix, i deixar-se assessorar també. Els contes són un recurs importantíssim. Una simple imatge, una fotografia, pot servir per exemple, perquè el nen t'expliqui què sent. Del que li està passant, del que viu, del que sent, del que veu del seus pares... En surt l'estat emocional sense donar-se compte.

Editorial

El 2005 ha estat l'any del llibre i de la lectura. Se'ns fa difícil valorar el ressò d'aquesta iniciativa, però a nosaltres ens ha servit per donar un impuls definitiu a unes idees que ens rondaven pel cap feia temps. Es tractava d'editar uns llibres d'interès pedagògic que tractessin el tema de les cardiopaties congènites. En l'article de capçalera d'aquest butlletí, la professora Verònica Violant, especialista en temes de creativitat i salut ens parla de l'interès dels contes com a recurs pedagògic. A més, hem preparat unes pàgines especials, un dossier, en el que us facilitem tota la informació de les iniciatives editorials de l'AACIC. Enguany ha estat un any important per a la nostra entitat en dos aspectes més. D'una banda, la conselleria de salut ha impulsat el pla director de les malalties cardiovasculars. El pla és el document a partir del qual el govern català establirà les polítiques de salut pels pròxims anys. L'AACIC ha estat convidada a participar en la comissió d'elaboració del pla, que inclou un apartat específic referit a les cardiopaties congènites. Per a l'aacic, la salut no es refereix exclusivament a l'àmbit sanitari. D'altra banda, aquest també ha estat un any important pel que fa al nombre d'activitats de divulgació amb professionals del món de l'educació (en trobareu les informacions a l'apartat de notícies breus). I encara hi trobareu més coses: una conversa amb una col·laboradora de l'AACIC fotògrafa de premsa, el racó dels voluntaris, una tarda amb el grup de joves de l'AACIC i moltes altres coses. Per cert, creieu que seria interessant que l'AACIC organitzés unes colònies d'estiu per a nens amb problemes de cor de cara a l'any que ve? Digueu-nos-en alguna cosa. Ja hem començat a fer algun contacte. Bona lectura...

CARMEN ROMERO *presidenta de l'AACIC*

Índex

Editorial 2

Capçalera
Un conte pot fer moltes coses pels infants malalts 3

Notícies 6

11a Gran Festa en Suport als infants amb problemes de cor al Tibidabo 10

Dossier
2005 l'any del llibre i la lectura 12

El racó dels voluntaris 14

L'experiència de...
... l'Alba "L'any que ve aniré a l'institut" 15
... la Carolina "Esta aventura que se llama vida" 15

Una conversa amb...
"Si puges recorda que potser després et caldrà baixar" 16

Volem saber...
Una tarda amb el grup de joves amb cardiopatia congènita 18

Us proposem... 20

Activitats i serveis de l'AACIC 21

Fes un regal solidari! 21

Un poema 22

Passar l'estona 22

Full d'alta 23

Data d'Edició: Desembre de 2005
Redacció i producció: Comissió de comunicació
Impressió: Foli Verd
Disseny gràfic: Albert Hosta
Patrocinadors: Generalitat de Catalunya, Caixa Tarragona i Diputació de Tarragona.

AACIC. Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya
Tel 93 458 66 53
info@aacic.org
www.aacic.org

Capçalera

La Verònica Violant ens diu:

Un conte pot fer moltes coses pels infants malalts

Verònica Violant és doctora en psicologia i professora a la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona. Durant una bona colla d'anys s'ha interessat per temes de creativitat i salut. És membre del comitè de redacció de la revista científica "Creatividad y Sociedad" de la qual n'és una de les impulsores. Quan la Verònica va de viatge, sigui per plaer o per feina (a un Congrés on presenta els seus estudis, o per una estada de recerca en una Universitat a l'estranger) sempre reserva un moment per visitar algunes llibreries i remenar les lleixes on s'hi exposen els llibres per infants i joves. El seu interès per aquestes publicacions és professional. La Verònica treballa el conte i el relat com a recurs, com una estratègia lúdica i educativa per als infants malalts i les seves famílies.

La Verònica coneix l'AACIC. Participa en el grup de recerca que prepara una investigació sobre les necessitats educatives dels infants amb cardiopaties congènites i també comptem amb el seu assessorament per editar en el futur, materials adreçats als infants. Quan vàrem dir-li que volíem entrevistar-la pel Butlletí ens va demanar de què volíem parlar. Li vam dir: "volem saber si se'n sap alguna cosa sobre com afronten els infants les malalties; si estan preparades les unitats infantils dels hospitals per atendre els aspectes afectius dels infants; que se'n pot millorar i que poden fer els pares per ajudar a l'infant a conviure amb la malaltia. Aquí teniu la transcripció d'algunes de les coses que ens va explicar.

Què vol dir això de fer servir els contes i els relats com una estratègia ludico-educativa?

Vol dir que podem fer servir el conte per ensenyar, per aprendre. Un conte ens pot servir, per exemple, per treballar les pors dels infants, els sentiments que desenvolupen els nois i les noies hospitalitzats; també podem treballar aspectes de llenguatge que els poden ser de molta utilitat quan tornin a l'escola. Un conte pot servir per a totes aquestes coses.

Així que t'has convertit en una col·leccionista de contes...

Sí. Vaig començar cercant el que hi havia publicat a Catalunya. Després es va anar ampliant la meva col·lecció amb llibres del Brasil, Alemanya, Mèxic...

I és molt gran, la col·lecció?

Tinc uns cinquanta llibres que tracten del que li passa als infants

La Verònica Violant en una sessió de treball amb l'AACIC a la UB

Capçalera

La Sala de Jocs de la planta on estan ingressats els nens amb cardiopatia, renovada

quan estan malalts quan van a l'hospital. Hi ha un conte alemany en què es presenten diferents patologies lleus: una petita al·lèrgia, una otitis, una rubèola, un xarampió. Cada pàgina tracta d'una d'aquestes patologies. De cadascuna es fa referència a "com em sento"; "què em passa al cos", visiblement; si "he d'anar al metge". Però no hi ha llibres pedagògics que tractin malalties específiques com ara les cardiopaties congènites, i menys encara que sigui un reflex de la realitat, del que necessita el nen, explicada en forma de conte. D'altra banda, fent l'anàlisi dels llibres editats que tenen infants malalts com a protagonistes, a vegades es dóna el cas que el que presenten és el contrari del que pensem que hauria de ser.

Vols dir que hauríem de deixar els contes a mans dels pedagogs?

Vull dir que hi ha uns contes que els haurien d'escriure equips multidisciplinars, escriptors, psicòlegs, metges i pedagogs treballant plegats. L'atenció educativa a l'infant és una qüestió multidisciplinar. L'objectiu final és ensenyar, informar, educar treballant en conjunt la dimensió biològica, emocional i social de la malaltia.

Però, com més mans participin en aquests projectes...

A veure... Darrera d'aquests llibres hi ha d'haver un esforç conjunt de diversos professionals, tant pel que fa al conte com a la malaltia. Per tant, surten més cars, si. Aquests contes segurament tenen un cost més elevat. S'han de planificar, escriure i reescriure. No es tracta només d'explicar un conte i que al final el nen hagi de respondre algunes preguntes. És molt més complex que això, sobretot en la temàtica de les malalties, que és un procés llarg, i més encara en el cas de malalties cròniques. Hi ha molta feina a fer. Cal molt suport. Potser hi ha entitats, a part dels editors tradicionals, que haurien de col·laborar en el finançament d'aquest tipus de conte.

Què en podem dir de com afronten les malalties la canalla?

Bé, en primer lloc, cada un tenim el nostre estil de personalitat. La forma de ser de l'infant en relació a l'edat és important. No és el mateix un noi o una noia malalta de tres o quatre anys que un adolescent. L'adolescent està en un moment de canvi en el qual hi tenen a veure aspectes complexos com els de l'autoimatge. Quan parlo d'edat em refereixo al moment evolutiu de l'infant, el nen o el jove. A més hi ha l'entorn. És fonamental. La malaltia s'ha de comunicar d'una manera planera, i amb una intenció. Saber el que tens ja tranquil·litza, però no és el mateix posar una etiqueta (tens aquesta malaltia...) que explicar que hi ha al voltant d'aquella etiqueta.

Així, doncs...

Així, és important treballar les emocions. Com gestiona l'infant aquest sentit emocional, que pel nen es tradueix en actitud, accions, formes de manifestar-se. Està molt nerviós? Està molt callat? Agafa una enrabiada? En cadascun d'aquests casos ens està dient que li passa. Segons l'edat ho podrà verbalitzar millor, o no. Verbalitzar-ho és important. Escoltar per part dels pares què ens està dient el nostre fill, és fonamental. Que el nen verbalitzi, fa més conscients als pares, que moltes vegades no volem veure el nostre fill com a nou malalt.. Hi ha programes que ajuden a l'infant a dir que està passant. Depèn de l'edat, de la preparació i de la fortalesa del propi infant. Hi ha una experiència feta a Itàlia sobre com dir a un nen que té una leucèmia. Primer se li diu al nen i és el nen que li diu als pares. Hem de buscar noves formes. Falta molt de camí a nivell d'investigació. A més a més, si atenem als Drets de l'infant Hospitalitzat, que protegeix els menors, i que està bé que sigui així, no resulta fàcil fer segons quina mena de recerca. Hi ha una vessant ètica.

Quan parlem de malaltia sovint pensem en un estat transitori, però aquest no és el cas de malalties com les cardiopaties congènites.

El fet que la malaltia, en aquest cas, sigui congènita té una implicació diferent pels pares. Hi ha un cert sentiment de culpa. Es generen una sèrie d'emocions que ho contagien tot. D'una banda hi ha l'alegria, perquè acaba de néixer un fill, o una filla, però d'altra banda ens trobem amb la incertesa del què passarà. És molt important com s'afronta la malaltia, les anades i tornades continues a l'hospital, les diverses interven-

cions... El fet d'adonar-nos que nosaltres no som els únics que estem patint una situació de malaltia és bo. En el cas de joves i adolescents hospitalitzats, els amics que fa a l'hospital són importants. El noi i la noia malalts van interioritzant la fragilitat del propi cos que som fràgils. En la mesura en què la família interioritzi el que li passa el seu fill podrà mostrar una actitud més positiva. Hem de tenir molt clar que en el cas de malalties cròniques com les cardiopaties congènites no es tracta d'arribar a "curar-se", sinó d'assolir una qualitat de vida adequada i de què el noi o la noia creixi pel que fa a la personalitat.

Estan preparades les unitats pediàtriques dels nostres hospitals per atendre els aspectes emocionals i socials d'aquests infants malalts?

A Catalunya hi ha hospitals dotats amb aules hospitalàries i amb Ciberaules. En aquests espais es du a terme un treball lúdico-educatiu amb els nens hospitalitzats, una tasca que els pot fer sentir millor. Pel que fa a la creació d'Aules avui per avui es fa servir un criteri basat en el número de llits. La majoria de vegades qui s'ocupa d'aquestes aules són mestres d'educació especial que treballen en un horari concret i que han de donar respostes a demandes molt diverses. Encara no tenim uns pedagogs i pedagogues especialitzats, un perfil professional que pugui dissenyar i treballar totes les necessitats d'una unitat pediàtrica.

I sabem com haurien de ser aquests equips multidisciplinars dels hospitals?

Existeixen molts programes, però molts d'aquests programes hi són només a nivell disseny. Costa arribar a provar-los, posar-los en marxa i avaluar-los. Hi ha un circuit difícil de passar des de les investigacions. Jo et podria explicar molts projectes, d'aquí, d'Alemanya, del Brasil. El cas del Brasil m'interessa especialment perquè no és un país en què els centres hospitalaris tinguin de mitjana els mateixos recursos que tenim aquí, però en canvi, hi ha experiències d'aules hospitalàries molt interessants.

Per a la Verònica sanitat i educació no poden estar separats, i menys en el cas dels infants. Per això, quan parla de polítiques, insisteix en què els models que proposa són de polítiques sanitàrio-educatives. Els alumnes de pedagogia de la Universitat de Barcelona on imparteix classes la nostra entrevistada tenen una assignatura que tracta de l'atenció educativa a l'infant malalt, però la millor notícia és que enguany, la Verònica Violant juntament amb la doctora Mari Cruz Molina han posat en marxa el primer postgrau en "Pedagogia, infància i malaltia". El curs té per objectiu estudiar diversos models d'atenció a la infància en els hospitals i comprendre l'acció educativa en els diferents espais pels que es mou el nen malalt i la seva família. El curs pot esdevenir la llavor d'aquests nous professionals.

Deixem l'entrevista aquí. Els despatxos de professors de la facultat de pedagogia estan al voltant d'un magnífic pati porxat. La Verònica ens acompanya fins la porta d'entrada. Li hem agraït la seva col·laboració amb l'AACIC. Ens fa molt contents poder comptar amb professionals del seu rigor i la seva talla.

TRES SUGGERIMENTS PELS PARES

Hem demanat a la Verònica Violant que ens digui alguns consells o idees que ajudin als pares a afrontar les malalties del seus fills. No hi ha receptes, adverteix, però accepta la proposta.

1.
En primer lloc, la informació és bàsica. Quan el metge t'explica el que passa, si no s'entén alguna cosa, no s'hi val anar fent que sí, amb el cap com si ho entenguéssim. Quantes vegades no diem "No he entès el què m'ha dit el metge, però després m'ho han acabat d'explicar a la infermeria". Ja està bé que es pregunti a la infermeria, però com informació de suport. No podem sortir d'una visita al metge dient "No he entès res del que m'han explicat". Hem de sortir sabent què li passa al nostre fill o a la nostra filla i que és el que hem de fer. Aquest és un principi bàsic, tot i que el moment, les circumstàncies que estem passant no són massa propicies per entendre les coses. Si no entens el què li està passant al teu fill, torna-ho a preguntar! Com millor ho entenguem més fàcil ens serà comunicar-ho.

2.
Una altra idea és llegir. Llegir serveix, i deixar-se assessorar. Els contes són un recurs importantíssim. Una simple imatge, una fotografia, pot servir per exemple, perquè el nen t'expliqui què sent. Del que li està passant, del que viu, del que sent, del que veu del seus pares... En surt l'estat emocional sense donar-se compte.

3.
I per acabar, les associacions ens poden guiar. Els grups de pares d'afectats poden ser un suport molt bo. Però, compte, no es tracta de pensar "ah com que a aquests pares els ha passat això a nosaltres també ens passarà", sinó que han de servir per obrir-nos, per ajudar-nos a veure aspectes que no havíem tingut en compte. Et pot servir per exemple per adonar-te que no és el mateix que el nen tingui set anys o que en tingui tretze. El noi de tretze anys és adolescent i fa molts anys que conviu amb la malaltia, però potser ara li fa vergonya ensenyar la cicatriu, perquè hi ha un tema d'autoestima personal en el canvi físic dels adolescents.

Notícies

Trobada de famílies, nens i joves amb cardiopatia congènita a Calafell.

El dissabte 21 de maig de 2005 l'AACIC va organitzar a la casa de colònies Artur Martorell de Calafell la trobada de famílies, nens i joves amb cardiopatia. Aquest dia es van reunir totes les persones que participen en els diversos espais de l'AACIC: Espai de pares i mares de Barcelona i Tarragona, així com l'Espai de joves de Barcelona. A més a més els nens i adolescents amb cardiopatia també van venir i van tenir la possibilitat de trobar-se i fer-se amics. La jornada ha estat valorada molt positivament per les famílies participants.

Alguns dels nens de la Trobada fent un taller

El Pla Director de Malalties Cardiovasculars inclou les cardiopaties congènites.

A partir de les informacions i estudis de necessitats dels infants i joves afectats i de les seves famílies que l'AACIC ha presentat a la Conselleria de Salut en el marc del Pla Director de Malalties Cardiovasculars, s'ha acceptat crear un pla específic d'atenció a les cardiopaties congènites. Per redactar aquest Pla es crearà una Taula de treball. Ara l'AACIC treballa, perquè s'accepti que les necessitats dels infants i joves amb cardiopaties congènites s'estenen més enllà dels aspectes purament clínics, tal i com reconeix la definició de salut de l'OMS.

Hospitals més humans

Renovem la sala de jocs de l'hospital de la Vall d'Hebron

Des de l'AACIC hem impulsat la renovació de la Sala de jocs de la planta de Cirurgia Pediàtrica de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron. Per fer-ho hem comptat amb la col·laboració de l'empresa Ikea i de l'Hospital. Així, gràcies a l'AACIC, des del passat 18 de març, data de la renovació, els nens i nenes ingressats en aquesta planta poden gaudir d'un espai d'esbarjo amb joguines i mobles nous. A partir d'aquest nou curs 2005/2006 a la sala de jocs hi haurà voluntaris de l'AACIC tots els matins i per les tardes hi haurà els voluntaris de la Creu Roja.

Els planetes decoren les parets de l'Hospital

Els alumnes d'il·lustració de l'Escola de la Dona, Francesca Bonnemaison de la Diputació de Barcelona han decorat les zones de l'Hospital de dia pediàtric de la Vall d'Hebron. la iniciativa de crear un espai hospitalari càlid amb la decoració de les parets, despatxos i sales d'espera va sorgir en converses entre l'AACIC, l'Hospital i el col·laborador de la nostra entitat i professor de l'Escola de la Dona, Ignasi Blanch. De les propostes presentades es va escollir el tema del planetari. A cada estança s'hi presenta un planeta amb personatges tant terrestres com extraterrestres. Iniciatives com aquestes són eines que ajuden a fer més humanes les difícils vivències dels infants en els hospitals.

Treballadors i responsables de la empresa IKEA el dia de la inauguració de la Sala de Jocs de l'Hospital

Estem preparant el Nadal a l'Hospital

L'AACIC per primer any participarà en l'organització de diferents actes dirigits als nens que estan hospitalitzats durant les dates nadalenques. Farem a la sala de jocs el Tió i un parell d'espectacles lúdics que encara ens manquen concretar. Us en mantindrem informats mitjançant el Full Informatiu de l'AACIC.

Les voluntàries de St. Joan de Déu continuen la seva tasca

Al butlletí anterior vam fer una entrevista a les voluntàries de l'AACIC a l'Hospital St. Joan de Déu. Elles continuen la seva tasca setmanalment. Informen a les famílies i les acompanyen en el que necessitin en la seva estada a l'hospital.

Formació per al voluntariat de l'AACIC

Hem començat amb un grup de voluntaris a l'àrea pediàtrica de l'Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona. Per la formació dels voluntaris vam organitzar durant el mes d'abril juntament amb l'APPS un curs destinat als voluntaris que situen la seva tasca a l'hospital, donant informació sobre què significa la situació de malaltia i quins recursos i eines podem emprar per entretenir els infants ingressats. També s'ha participat juntament amb altres entitats que tenen voluntaris, en una xerrada a "la Caixa" sobre les motivacions i reptes del voluntariat en l'actualitat i al curs ofert per l'Hospital de la Vall d'Hebrón "Un voluntari a l'hospital".

La Junta de l'AACIC, més representativa.

El maig passat Vam fer a Calafell l'Assemblea General Ordinària de l'AACIC. En la trobada es van renovar alguns càrrecs de la Junta Directiva de l'AACIC. Els nous membres són Olga Piqueras, la membre de la Delegació de Tarragona Pilar Sanz i Elisabet Guillem que pertany al Grup de Joves amb cardiopatia de l'AACIC. La

Participants del grup de joves

Junta compta ara amb un representant de cadascun dels col·lectius de l'entitat (pares, afectats, delegats i col·laboradors voluntaris) per la qual cosa pensem que representa millor els interessos dels implicats.

Espectacles en família a Tarragona. Els matins en Família i Desconcerta't de la Fundació Caixa Tarragona en benefici de l'AACIC Tarragona

La Fundació Caixa de Tarragona organitza els cicles "Matins en família" i "DesConcerta't", un seguit d'activitats adreçades a les famílies que se celebren entre octubre del 2005 i l'abril del 2006 a l'Auditori de l'entitat a la ciutat (Pere Martell, 2). La Fundació Caixa de Tarragona i l'AACIC han signat un conveni d'acord amb el qual els diners que es recaptin de les entrades dels espectacles es destinaran a la nostra entitat. El cicle "Matins amb família" presenta espectacles de titelles, teatre, màgia, pallassos i contes. El cicle "Desconcerta't" ofereix concerts especialment programats per apropar la millor música a un públic familiar. Podeu consultar la llista dels espectacles al web www.caixatarragona.es.

Tallers de l'AACIC a la Macroludoteca, Festa de la Mercè, Festa del Club Super3, Saló del Hobby, IKEA i al Camp del Barça

El dia 18 de setembre vàrem ser a la **Macroludoteca** al Moll de la Fusta del Port Vell de Barcelona, un espai educatiu a l'aire lliure amb cercaviles, grups d'animació, jocs, tallers... l'acte, organitzat pel Departament de Benestar i Família vol posar de relleu la importància del joc i la joguina com a eina educativa.

Els dies 23, 24 i 25 de setembre Vam estar a la Pl. Catalunya de Barcelona en motiu de la **fira d'entitats de Barcelona** que l'Ajuntament organitza per les **festes de la Mercè**.

El dia 15 d'octubre **IKEA** va cedir un espai durant tot el dia a l'AACIC per tal que poguéssim fer difusió de la 11a Gran Festa en suport als nens amb problemes de cor al Tibidabo.

Els dies 5 i 6 de novembre l'AACIC juntament amb el joc de la PTK va estar al **saló del hobby**. Aquesta fira a poc a poc incorpora estands solidaris.

Els dies 12 i 13 de novembre per tercer any consecutiu Vam estar a la **Festa del Club Super 3** a l'Estadi Olímpic de Barcelona. Aquest estand sempre té molt èxit.

Finalment hem estat els dies 10 i 11 desembre al Camp del FCB **"El Barça"** per primer cop gràcies a la col·laboració de la Fundació del Barça amb els nens amb problemes de cor dins la Jornada per a la Integració que organitza el FCB.

L'AACIC va participar en totes aquestes festes amb l'**estand informatiu** i de sensibilització de l'entitat i amb el **taller solidari** "fes un dibuix per un nen que està a l'hospital". L'AACIC fa arribar aquests dibuixos als voluntaris dels hospitals amb unitats d'assistència infantil de Catalunya, que

L'estand d'aquest any a la Pl. Catalunya a les festes de la Mercè de Barcelona

s'ocupen de lliurar-los entre els infants ingressats. Els nens de l'hospital els reben amb molta alegria i els nens que fan els dibuixos se sensibilitzen vers una realitat que normalment no coneixen.

Comença el curs als Espais de Pares i Mares de Barcelona i de Tarragona i a l'Espai de Joves amb cardiopatia. 2n any de l'Espai de Joves

Arribat el mes d'octubre, els Espais de Pares i Mares de Barcelona i de Tarragona i l'Espai de Joves de Barcelona han iniciat l'activitat corresponent al curs 2005/2006. Els participants en aquests espais es troben un cop al mes per tractar temes del seu interès relacionats amb els seus fills amb cardiopatia en el cas dels Espais de Pares i relacionats amb les seves pròpies vivències en el cas de l'espai de Joves. Per cert, ja sabeu que són grups oberts i que hi podeu venir quan us vagi bé.

+Notícies

L'AACIC col·labora en una Recerca Antropològica

L'AACIC està col·laborant amb el Departament d'Antropologia Social i Cultural de la Universitat Autònoma de Barcelona 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 al setembre del 2005.

Educació i malalties de llarga durada al CaixaForum de la Fundació "la Caixa"

"L'atenció educativa a l'alumnat que pateix llargues malalties" és el nom de la jornada organitzada pel Departament d'Educació de la Generalitat juntament amb la Fundació "La Caixa" celebrada a finals de juny al CaixaForum a Barcelona.

L'objectiu de la jornada era donar a conèixer la incidència de les malalties cròniques i de llarga durada en el procés desenvolupament personal i d'aprenentatge dels infants i joves així com els recursos que les diferents Associacions, el Departament d'Educació i la Fundació "La Caixa" posen a disposició de l'alumnat que pateix una malaltia greu.

En la jornada, oberta a tots els mestres i professionals de l'educació de Catalunya, l'AACIC hi ha presentat una ponència en què ha informat de les necessitats educatives especials que poden presentar els infants i joves com a conseqüència d'una cardiopatia congènita.

La Jornada va comptar amb la presència del Dr. Sabel Gabaldon, cap de psiquiatria de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, que va parlar sobre com viuen el procés d'una malaltia els infants. Per part de la Generalitat va parlar el director General d'Ordenació i Innovació Educativa, Blai Gasol.

L'AACIC (nens amb problemes de cor), l'AFANOC (nens amb càncer), l'associació d'afectats de Fibrosi Quística, i CRECER (problemes de creixement) vàrem participar en la taula rodona "La incidència de les malalties en el procés desenvolupament personal i d'aprenentatge dels infants i joves".

La jornada es va tancar amb una valoració del programa Ciberaules Familiars que impulsa la Fundació "La Caixa".

L'interès dels assistents davant les aportacions de l'AACIC posa en evidència fins a quin punt les cardiopaties congènites són encara una malaltia desconeguda. Aquest acte, així, és un, més de les activitats de difusió i formació que realitza l'AACIC. Tant pel número de participants com pel fet que les jornades fossin obertes a mestres de tot el territori, considerem que aquesta ha estat una activitat de gran projecció.

II Jornadas Nacionales de Cardiopatías Congénitas

L'AACIC va participar a les II Jornades Nacionals de Cardiopaties Congènites que va tenir lloc els dies 22 i 23 d'octubre. Van reunir professionals, entitats i famílies que es troben dia rere dia amb la problemàtica dels infants amb cardiopatia. Va organitzar l'acte la Fundación Menudos Corazones. Les ponències abordaven qüestions mèdiques, temes psicològics i també va haver representants de les diverses associacions arreu de l'estat espanyol. Els professionals de l'AACIC Vam presentar els serveis i activitats que realitzem a Catalunya i Vam poder contrastar idees amb la resta d'entitats i recollir les noves perspectives de futur respecte al tema.

Visitem el Parlament

Una quarantena de membres de l'AACIC (joves, mares, pares, personal tècnic i col·laboradors) vàrem visitar el Parlament de Catalunya. una de les múltiples tasques de l'AACIC és la de fer el seguiment dels canvis legislatius i vetllar, perquè les lleis s'adeqüin a les necessitats dels afectats i les seves famílies.

Així el juliol passat, un divendres, a dos quarts de cinc de la tarda ens Vam trobar a la porta del Parlament, al Parc de la Ciutadella de Barcelona. Al llarg de la visita, de dues hores, un guia oficial del Parlament ens va mostrar les dependències d'aquest antic arsenal militar transformat, a patir del 14 d'octubre del 1932, en la més alta institució de la democràcia catalana.

A més a més a Tarragona, la delegació

El fet que des del mes desembre estigui en funcionament una delegació territorial de l'AACIC a Tarragona ens facilita molt les tasques de difusió en aquestes comarques. Un any més l'AACIC va posar un estand informatiu i de sensibilització a la 3a fira d'entitats de la ciutat. El compromís dels associats en jornades com aquesta és una oportunitat per fer visible el col·lectiu i les necessitats dels nostres fills i filles a la vegada que també fa possible que altres persones que es troben en una situació similar sàpiguen que no estan sols.

A més a més l'AACIC es va reunir el mes de maig amb els directors dels Equips d'Assessorament i orientació Psicopedagògica (EAP) del Departament d'Educació de la Generalitat del Servei Territorial de la demarcació de Tarragona. En aquesta reunió de treball, la primera que celebrem, es van assolir ja alguns acords. Després de la presentació per part de l'AACIC dels indicadors de valoració de les necessitats educatives especials dels alumnes amb cardiopaties congènites es va acordar establir canals de derivació i assessorament pel treball conjunt de casos individuals. És a dir, quan els membres dels EAPs tinguin coneixement d'un alumne amb cardiopatia congènita en un centre educatiu de la seva zona, iniciaran l'estudi-observació de l'evolució de l'alumne, amb l'objectiu de fer prevenció de possibles dificultats educatives. Aquesta tasca es realitzarà conjuntament amb els mestres directament implicats i amb el consentiment dels pares.

Tres nois amb cardiopatia congènita el dia de la visita de l'AACIC al Parlament

Per fi a Girona!

El dissabte 12 de novembre de 2005 vam participar en la 1a fira d'entitats que organitza la ciutat de Girona per primera vegada. Aquesta va ser l'oportunitat de l'AACIC per començar a establirse a les comarques gironines. El procés volem que sigui el mateix que el de Tarragona, a partir del funcionament de l'Espai de Pares obrir delegació a Girona i a Lleida però sempre comptant amb el suport i l'empenta de les famílies d'aquestes comarques. Tot i això l'àmbit territorial de l'AACIC sempre ha sigut tot Catalunya. Ja hem atès a moltes famílies, mestres i professionals de les comarques de Girona i de Lleida encara que no hi hagi encara una delegació. A poc a poc i amb l'esforç de tothom anem ampliant les actuacions en aquestes dues comarques.

Taller "Cardiopaties Congènites. La diferència que no es veu"

Continuem fent formació en diversos àmbits. Per exemple aquest any entre molts d'altres congressos i jornades hem organitzat el taller "cardiopaties congènites. La diferència que no es veu" dirigit a estudiants de les facultats de Ciències de l'Educació de la URV (Universitat Rovira i Virgili) dins les jornades d'Educació en Valors i de la UB (Universitat de Barcelona) dins la 1a Jornada de Pedagogia i Salut "Infància i Malaltia".

Ignasi Blanc, il·lustrador, decorant l'hospital aquest estiu passat

Les universitats catalanes s'uneixen per treballar pels nens amb cardiopatia a partir de la demanda que va fer l'AACIC.

Continua endavant la recerca "Necessitats educatives de l'alumnat amb cardiopatia congènita". Les universitats catalanes firmen un conveni interuniversitari. Per ara les universitats que hi participen són la Universitat de Lleida, la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, la Universitat de Barcelona i la Universitat Autònoma de Barcelona. L'AACIC també participa en la investigació incorporant-hi dos del seus professionals en l'equip investigador.

La Fundación Farmaindustria selecciona a l'AACIC com una de les millors iniciatives de servei al pacient d'Espanya.

Fa temps un pare d'un nen amb cardiopatia congènita ens va informar que existia la Fundación Farmaindústria. L'AACIC aquest any va presentar un dels seus projectes a la fundació, concretament el projecte "a cor obert" i el resultat ha estat que aquesta fundació ha seleccionat l'AACIC com a finalista dels premis 2005 servei al pacient. A més a més la Fundació Farmaindustria fa constar la qualitat de l'activitat i labor social de l'AACIC i el certifica com a referent de les millors iniciatives de servei al pacient.

11a Gran Festa en suport als infants amb problemes de cor, al Tibidabo

Dissabte 22 d'octubre es va celebrar al parc del Tibidabo de Barcelona la "11a Gran Festa en suport als nens i nenes amb problemes de cor". És el moment de l'any en què ens adrecem a tota la població per convidar-los a compartir amb nosaltres una jornada de suport a aquests infants i les seves famílies.

Enguany, la festa ha comptat amb un nombre important de convidats, tan representants de les institucions com a amics que ens van voler acompanyar a la festa. Dels convidats destaquem la presència del jugador de Handbol del Barça, ara retirat, Enric Masip que va sortejar unes pilotes de futbol i altre material signat pels jugadors de l'equip. També vàrem comptar amb l'actriu Marta Pérez, del grup "T de Teatre" que interpretaven les populars hostesses de la sèrie "Jet Lag", que ens va parlar dels avantatges del riure. Tampoc no hi va faltar un amic nostre de fa temps, l'actor Jaume Comas, que podem veure a la sèrie "VentdelPla" de TV3, i que va llegir un del seus poemes escrits expressament per la festa.

Segur que els qui hi vàreu ser devíeu trobar-vos en algun moment "El Dr. Càpsula i la infermera Xin Xin", els dos pallassos que voltaven pel parc, i els membres del col·lectiu "Mags per l'Esperança". Els assistents a la festa varen poder aprendre el "Ball del Cor", a més de participar en alguns dels tallers: el joc brasiler PTK "Belluga el cor jugant", o el ja tradicional de "fes un dibuix per un nen que està a l'hospital".

Entre els responsables de l'administració i d'institucions públiques que van compartir amb nosaltres la jornada de festa volem mencionar a Margarida Dordella, Presidenta Delegada de l'Àrea de Salut Pública i Consum de la Diputació de Barcelona; Ignasi Fina, Regidor Ponent de Salut Pública de l'Ajuntament de Barcelona; M. Glòria Renom, Diputada al Parlament de Catalunya; Manel Balcells, Director General d'Estratègia i Coordinació del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i Montserrat Tur, Secretaria de Famílies i d'infància del Departament de Benestar i Família de la Generalitat de Catalunya.

També volem destacar la difusió que aquest any es va tornar a fer pels mitjans de comunicació. Es va parlar de la festa al Tibidabo i dels nens amb problemes de cor a diaris com **La Vanguardia**, **El Periódico** i l'**Avui** en diferents de les seves seccions. En diferents revistes la més coneguda la revista **Lecturas** que va treure la notícia de la festa en dos del seus números de l'octubre i el novembre amb fotografies. Ràdios com **Catalunya Ràdio**, **COM ràdio**, **ONA Catalana** i ràdios locals se'n van fer ressò. Finalment als **informatius de TV3**, al programa dels **matins de TV3 d'en Josep Cuní**, a la sèrie **El Cor de la Ciutat**, al programa infantil **Club Super 3** i a **BTV, Televisió de Barcelona** van parlar de la festa organitzada per l'AACIC.

Enric Company presentador del programa "España Directo" de TVE 1 presentant l'acte principal de la festa

Enric Massip ex capità de l'equip de Handbol del FCB fent el sorteig de material del Barça

Marta Pérez actriu de "T de Teatre" i la sèrie de TV3 "Jet Lag" llegint el text de suport als nens amb cardiopatia a la festa

Julia Otero amb el mocador de la festa dels nens amb problemes de cor al Tibidabo

El Mag d'hospital. Un dels "Mags per l'esperança" va fer una petita actuació com a mostra del que fan a l'hospital per entretenir als nens ingressats

Un pare d'un noi amb cardiopatia donant el seu testimoni a la TV3

Dossier

2005 l'Any del Llibre i la Lectura

El protagonista del conte. Un actor voluntari que ha participat en les fotos que hi haurà en el conte que explica l'operació de cor

Llibres de l'AACIC per a l'Any del Llibre i la Lectura

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?... Com diu la investigadora verònica violant en una entrevista publicada en aquest mateix número "els contes poden servir per a moltes coses", els contes poden servir, per exemple, per què un infant malalt entengui millor què li passa.

Aprofitant que el 2005 ha estat l'any del llibre i la lectura, els pares que formen part de la junta directiva de l'AACIC es van plantejar el repte d'impulsar un conte, una història, un cd, o altres materials que els ajudessin a tractar amb els fills moltes de les situacions que viuen els infants i les famílies quan algú neix amb una cardiopatia.

La idea va anar prenent cos en forma. L'equip tècnic de l'AACIC està treballant conjuntament amb investigadors, editors, dissenyadors, il·lustradors, dibuixants, escriptors i fotògrafs en l'edició de quatre llibres per a infants i joves:

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

Un generós recull de contes

El llibre del recull de contes ha estat possible gràcies a un grup d'escriptors i il·lustradors que han volgut col·laborar desinteressadament en fer possible el projecte. Tant els autors com els il·lustradors són persones amb una llarga història professional, amb un treball reconegut i sovint guardonat. El contingut del llibre 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. Aquesta és l'única condició que s'ha posat als escriptors, i per tant, el resultat ha estat un conjunt d'històries molt diverses, fruit del món imaginatiu de cada autor i que expressen maneres diferents d'entendre l'escriptura i els sentiments. Les il·lustracions per a cada conte també l'han realitzat autors diferents. És doncs una llibre per gaudir en moltes etapes, per submergir-nos en móns fantàstics i reals, però també per aprendre algunes coses de cada història. El llibre ens permet veure com cada il·lustrador o il·lustradora ha afrontat la feina de posar imatges a un text concret, i també ens permet jugar a pensar de quina manera l'il·lustrador/a d'una història hagués posat les imatges a una altra de les històries del mateix recull.

Pel que fa a l'estructura del llibre es divideix en: un pròleg, la presentació del llibre feta per l'equip tècnic de l'AACIC, una introducció de cada conte on s'explica breument la biografia dels escriptors i il·lustradors col·laboradors en el projecte i en la que també hi trobareu unes pautes 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.

Aquest recull serà un llibre insòlit per diverses raons: perquè es tracta d'un recull d'autors contemporanis de llibres per a infants i joves. Joves i contemporanis, però també, i com a associació això ens fa estar orgullosos, perquè es tracta del primer llibre de narrativa infantil en que, com ja hem dit, els protagonistes són unes persones amb una malaltia de la qual no se'n ha parlat durant molts anys. La incertesa i la mort han envoltat durant molt de temps les malalties infantils del cor, però també cada vegada més l'esperança, la millora dels tractaments, la presa en consideració de que es tracta de persones amb unes necessitats concretes. Avui, i gràcies a la generositat d'un col·lectiu notable de creadors i gràcies a l'agent literària m. Antònia kerrigan ja tenim les galerades del futur llibre.

Un llibre-eina amb 16 fotografies

Un altre dels llibres que està preparant l'AACIC vol ser 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 els nostres fills i filles amb els estris, la maquinària, els llocs, el vestuari que veuran a l'hospital i el personal sanitari amb que es relacionaran. Quan el noi o la noia arribin a l'hospital reconeixeran tot allò que se li ha anat explicant i que ja ha vist de manera que la situació no li sigui del tot estranya. És per això que s'ha optat il·lustrar el llibre amb fotografies (realitzades per la fotògrafa Cristina Calderer) fetes en un dels hospitals de referència pel que fa a cardiopaties congènites. Es tracte de 16 fotografies, 16 escenes, amb textos de Meritxell Margarit que expliquen les situacions representades en cada fotografia així com altres aspectes de caire afectiu, psicològic i emocional que no es pot reflectir en la imatge, com per exemple, la descripció de possibles sentiments, pensaments o pors de l'infant, amb missatges que els ajudin a preparar-se per aquesta "difícil" vivència d'una forma el més positiva possible. A més a més, en la primera pàgina hi ha un seguit de recomanacions de com els pares poden utilitzar aquest llibre: poden llegir-lo al nen o la nena i fer que es vagi fixant en tot el que apareix a les fotografies.

Maqueta del conte de fotos

Un parell de llibres d'entreteniment

En el moment de l'ingrés a l'hospital, les famílies han de passar llargues estones d'espera tant abans com després de la intervenció quirúrgica. Hem elaborat un material pedagògic amb la intenció de donar una eina als pares i mares que els permeti apropar als seus fills, a través del joc, a la nova situació que viuran dintre de l 'hospital. El material ha pres la forma de dos llibrets: un per a infants de 0 a 6 anys; un altre per nens i nenes de 6 a 12 anys. Amb aquesta proposta esperem afavorir la creativitat, disminuir els estats d'angoixa i estrès hospitalari dels afectats i indirectament dels seus familiars més propers, facilitant la relació dels pares amb els fills/filles amb cardiopatia i potenciant així les habilitats i estratègies de comunicació i de relació afectiva.

Nota: els llibres encara no tenen títol accepten suggeriments. Moltes gràcies.

ELS AUTORS DEL LLIBRE RECULL DE CONTES

Contes per a infants de 4 a 8 anys

Títol: ELS CORNINS BOSCANS
Autora: M.CARME ROCA
Il·lustradora: ROSA SÀNDEZ

Títol: ROC TRENCADÍS
Autora: GEMMA SALES
Il·lustradora: CONSOL ESCARRÀ

Contes per a infants de 8 a 10 anys

Títol: EL MEU COR VOL XOCOLATA
Autor: RODOLFO DEL HOYO
Il·lustradora: PILARÍN BAYÉS

Títol: EN PAU I EL PRÍNCEP BLAU
Autor: JAUME COMAS
Il·lustrador: XAVIER ADROER

Contes per a joves de 10 a 15 anys

Títol: MARGA
Autora: ELISA RAMON
Il·lustrador: IGNASI BLANCH

Títol: EN ROC TORNA AL BARRI
Autor: ORIOL VERGÉS
Il·lustrador: TÀSSIES

Meritxell Margarit escriptora del llibre que està preparant l'AACIC per explicar als nens la intervenció quirúrgica

El racó dels voluntaris

En aquest racó del butlletí es vol presentar en cada número alguna persona que col·labora amb l'entitat com a voluntari o voluntària. Aquesta vegada hem pensat amb algú jove, que s'acaba d'incorporar fa poc, l'Anna. Li hem fet arribar un qüestionari. Li hem demanat que ompli un qüestionari de 10 preguntes.

1. En primer lloc, com et dius, on vas néixer, quants anys tens ara... En resum, podries presentar-te tu mateixa en tres ratlles.

Sóc l'Anna Tosca. He nascut a Barcelona. Tinc 21 anys i amb ganes de no fer-ne més! Estudio publicitat i relacions públiques a la universitat de Barcelona. És el meu darrer any i ara mateix estic "embolicada" amb el treball de final de carrera.

2. Ens podries explicar breument quan vas sentir a parlar per primera vegada d'una cardiopatia congènita?

La paraula cardiopatia va començar a formar part de la meva vida quan el meu pare va tenir el primer infart. El meu oncle, que és cardiòleg, em va explicar gràficament què era. Tal va ser l'impacte que el treball de recerca de batxillerat el vaig fer sobre això. No obstant, la veritat és que, les paraules "cardiopatia congènita" vaig sentir-les quan vaig conèixer l'associació, l'AACIC.

3. Com vares conèixer l'AACIC?

Doncs perquè em vaig començar a interessar pel tercer sector. Un dia vaig anar a la federació catalana del voluntariat; vàrem estar fullejant un immens llistat d'associacions classificades per àmbits; vaig anar mirant detingudament el de salut i em va cridar l'atenció l'AACIC.

4. L'AACIC té diversos tipus de voluntaris (d'hospital, puntuals, de suport escolar, professionals...). En quina tasca de voluntari participes?

El fet d'estar cursant la carrera de relacions públiques i publicitat va fer que comencés donant suport en tot allò referent a la comunicació de l'associació. Principalment, la meva tasca ha estat ajudar a preparar la 11a gran festa al Tibidabo.

5. Què creus que pot aportar una persona amb la teva formació?

Doncs, penso que depèn de les motivacions i inquietuds que tingui la persona. Però en general, tot allò relacionat amb temes de comunicació; imatge de l'organització (el que es coneix com a imatge corporativa); publicitat i planificació de mitjans, relacions amb la premsa; organització d'actes, accions de relacions públiques; protocol; comunicació de crisi; formació de portaveus; comunicació interna i externa (és a dir, comunicació de l'organització amb les persones de dins l'organització i amb els públics externs a l'organització)...

6. Què creus que s'hauria de fer, perquè la societat en general (mares i pares, mestres, polítics...) Coneguessin millor les cardiopaties congènites?

És una pregunta difícil. Explico, perquè. Penso que actualment estem vivint en una "societat relacional" on cada vegada més es fa palesa la interrelació entre els tres agents socials per excel·lència: empreses privades, administració pública i organitzacions socials. Això té una clara avantatge que és que aquest sistema facilita els fluxos d'informació. Però hi ha un inconvenient, que és que hi ha moltes empreses privades i moltes organitzacions socials. Un exemple és que a Catalunya hi ha prop de 5.600 organitzacions. I tant unes, com altres volen transmetre el seu missatge a la societat en general, normalment a través dels mitjans de comunicació. Tothom té alguna cosa a dir però no tothom té espai per dir-la. Una solució? Doncs, com ja he dit, no és gens fàcil. Però, crec que l'AACIC té una missió molt clara que és lluitar contra l'alt grau desconeixement de la malaltia. I com ho ha de fer? Doncs s'ha de centrar única i exclusivament en dos o tres missatges clau i anar fent un degoteig d'aquests missatges; utilitzant els mitjans de comunicació, perquè són la veu cap a la societat i els líders d'opinió.

7. En aquest temps que has estat col·laborant com a voluntària, que és el que t'ha cridat l'atenció positivament i que creus que es podria millorar?

l'AACIC, com a organització, té uns valors propis i té una missió molt clara. I hi ha coherència entre aquests valors i missió; o, el que és el mateix, entre "la manera de ser" i "la manera de fer". Això fa forta a l'associació. Per altra banda, crec que podria millorar en la unificació de la imatge corporativa; en la unificació dels missatges a comunicar als públics d'interès; en la implantació de sistemes d'avaluació de les activitats i en el disseny d'estratègies i programació a mitjà i llarg termini.

8. Ha canviat la teva percepció de les cardiopaties congènites pel fet d'haver conegut les persones de l'AACIC?

Com és una voluntària del tipus professional, no he tingut contacte directe amb les persones afectades, però el que puc dir és que el meu interès sobre aquest problema ha anat creixent a mida que he anat tenint més informació.

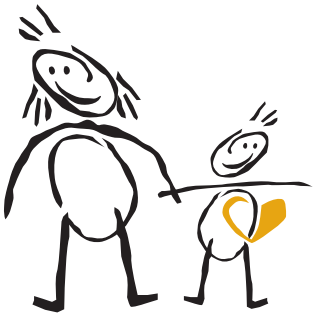
9. Què diuen les teves amistats del fet que participis amb una associació?

A tothom li ha semblat bé. Sempre que ho he comentat s'han interessat pel tema. M'han preguntat què era una cardiopatia congènita, quines conseqüències patien els afectats, etc.

10. La darrera pregunta la deixem oberta. Escriu aquí el missatge que t'agradaria fer arribar a tota la gent de l'AACIC.

A Catalunya hi ha més de 15.000 nens amb problemes de cor. Però no només hi ha 15.000 nens; sinó que hi ha els seus pares, familiars i amics al darrere i, al costat d'aquests, un grup de tècnics, un altre grup de col·laboradors i un altre de voluntaris. Per tant, tots junts sumem un col·lectiu el suficientment representatiu com perquè se'ns escolti quan ho planifiquem.

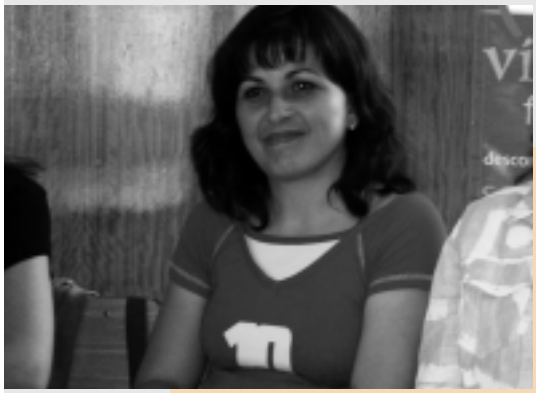
L'experiència de ...



... l'Alba. L'any que vé aniré a l'institut

Hola! Sóc l'Alba. Vaig néixer el 2/3/1993 amb un fort problema de cor. Quan em van portar a casa aquella mateixa nit els meus pares no van poder dormir, perquè no parava de plorar. No menjava, però els meus pares van pensar que no era rés, per això ho van deixar passar. L'endemà van descobrir que tenia un problema de cor i que no respirava bé. Aquell mateix dia als meus pares els hi va tocar la loteria. Em van portar a Suïssa on havien sentit que hi havia un pediatre molt bo. Em van fer tres operacions. Les dues primeres operacions mes les van fer quan jo tenia dos anys. Per sort van ser un èxit. Els meus pares estaven molt preocupats per mi. Va arribar el dia de la tercera operació i també va anar bé. Tots tres Vam sortir endavant!. Quan tenia tres anys vaig començar a anar a l'escola Pau Casals de Sant Joan Despí a P3. Aleshores ja estava més o menys recuperada. Un cop a l'any m'havia de fer una revisió. A l'escola vaig conèixer molts nens i nenes que han seguit amb mi des d'aleshores. Ara ja tinc onze anys i vaig a sísè B. Espero passar de curs i anar a l'institut.

L'Alba quan tenia 7 anys



... la Carolina. Esta aventura que se llama vida

Me llamo Carolina, soy una chica con cardiopatia congénita y quiero contar mi experiencia para que todos vean que se puede salir adelante. Cada día y cada año que pasa la medicina evoluciona. Se pueden hacer milagros.

Toda mi vida he vivido con muchas limitaciones, nunca he podido hacer gimnasia, subir escalones me cansaba y subir pendientes también. Todo era agotador. Ir con mis amigos era difícil porque no llevaba el mismo ritmo que ellos.

Estoy casada y tengo una niña de 4 años. Cada día para mi era más difícil llevar a mi hija al colegio, ir a trabajar, limpiar la casa, ir a comprar, hacer la cena... toda una odisea!. Cada vez más mi corazón me decía "no te pongas nerviosa, descansa un poco, ya no puedo más".

Este último año tuve que coger la baja. Era mucho cansancio acumulado para un corazón enfermo como el mío.

Pero hace un par de años mi vida empezó a cambiar. No pensaba ya en otra cosa. Soñaba despierta con poder subir escaleras, andar, correr sin tener arritmias ni taquicardias e incluso ir al gimnasio. Hacer una vida normal como cualquier persona. Finalmente mi marido, mi familia y yo no lo pensamos dos veces y decidimos someterme a una nueva intervención. Me hicieron un cateterismo y me pusieron un marcapasos. Tenía los nervios propios de una intervención. Tenía muchas ganas de volver a estar de nuevo con mi familia, ellos siempre han estado a mi lado para apoyarme, darme ánimos y ayudándome en todo lo que pueden. Todo salió muy bien. Ahora puedo correr sin cansarme. Tengo una vida llena de ilusiones y proyectos que antes me eran imposibles de alcanzar. Después de un año y medio tengo que adentrarme nuevamente en el mundo laboral y poder trabajar sin ningún tipo de limitación, entonces sí tendré mi vida plena de felicidad.

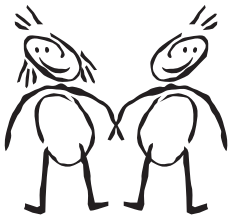
Agradecimientos a:

Gracias a mi marido, mi madre, mi hija y mi familia por su apoyo incondicional en esta aventura que se llama vida.

Gracias a toda la gente de AACIC y a todos sus colaboradores. Ellos me abrieron la puerta hacia la esperanza de una vida mejor y siguen en ello todos los días a mi y a todos los afectados de cardiopatia congénita.

Y en especial gracias a todos los médicos por darme una calidad de vida mejor. Muchas gracias a todos.

Una conversa amb...



Cristina Calderer, fotògrafa

"Si puges, recorda que potser després et caldrà baixar..."

La Cristina Calderer és fotògrafa de premsa "que dintre de les diverses especialitats de la fotografia és una feina molt concreta", ens explica. Aquesta vegada ha acceptat un encàrrec fotogràfic de l'AACIC força diferent del de la seva feina habitual. Li vàrem de manar si volia fer les setze fotografies que il·lustraran el llibre que té per objectiu ajudar als pares a explicar als fills i filles com és un hospital, la gent que hi treballen i els aparells que serveixen per controlar el cor. Es va mostrar encantada de fer-ho. ( ). Hem parlat amb ella de la seva feina i d'aquesta feina, la de les fotografies del llibre. D'això és del que hem parlat, com a reportera gràfica del Diari Avui, i també li hem demanat com va anar la sessió de fotografies a l'hospital pel llibre de l'AACIC.

Una de les fotografies que ha fet la Crisitina per al conte que està elaborant l'AACIC per explicar una operació de cor

CLICK!

Viure de la fotografia: una feina vocacional

Deu ser emocionant està en contacte directe amb els esdeveniments i els personatges de l'actualitat...

No pensis que és tan maco. La fotografia de premsa diària intoxica molt. És cansat. És molt desagraït. La meva feina, la gent se la mira un dia i l'endemà és morta, perquè hi ha un Diari nou.

Coses de l'ofici...

Sí, sí, però al fotògraf no se'l valora. Per exemple, en presentacions i actes per l'estil sovint fan obsequis als periodistes i als fotògrafs, en canvi, mai. O en el cas dels polítics, ens valoren un dia abans de les eleccions. Llavors fan el que volem. Diem posa't aquí i ho fan. I això que el primer que es mira la gent en un diari és la fotografia; després llegeix el titular, després el peu de foto i després van llegint si els interessa.

Això és una vall de llàgrimes!

El problema és guanyar-se la vida fent fotografia. Començar vol dir fer moltes fotos, trucar a molts diaris i no vendre res. L'equip que faig servir per treballar és meu, o sigui que me'l pago amb les fotografies que faig. Ser fotògraf de premsa és una feina vocacional.

Però també té avantatges...

L'avantatge és que treballar de fotògrafa de premsa et permet accedir a llocs que d'altra manera seria molt difícil. Per exemple, seure a primera línia en el Camp del Barça.

Quantes fotografies fas durant un partit?

En un Barça-Madrid, per exemple, faig entre 400 i 500 fotos". Al final, el Diari en publicarà unes set, si són del Barça. Si el partit és de l'Espanyol en sortiran quatre o cinc...

I fas servir una càmera analògica o digital?

Ara una de digital, però no fa encara un any que la faig servir. Els equips professionals de fotografia són cars. A més a més per fer fotografies d'esport necessites una càmera robusta i ràpida. Al futbol necessites la pilota i el problema del digital és que quan fas el clic no fas la foto. Passen unes dècimes de segons que són crucials. En coses que fas pel carrer no passa res, però a l'esport és crucial.

Se sent un soroll que surt de la motxilla de la Cristina. Hi fica la mà i en treu un mòbil. "Un moment... Sí...?". Agafa un tros de paper. És un rebut. En un racó hi anota una adreça i una hora (La pròxima feina). La Cristina no s'enrotlla. Fa servir les paraules justes per dir el que vol. Dóna la impressió que té les idees clares. Parla ràpida. És una persona d'acció.

És així sempre? Et truquen i et diuen ves aquí o allà?

Bastant, tot i que hi ha dies que em toca quedar-me a la redacció i triar les fotos que arriben al diari. En un dia arriben entre dues i tres mil fotografies d'agència a les redaccions dels diaris.

Em fas enveja. Poder veure moltes fotos que els lectors no veurem mai...

Tot això que t'estalvies. Millor que no ho vegis. Hi ha molta foto escombraria, molta merda, en diem.

CLICK!

Les fotos desgràcies venen més?

Les fotos de grans desgràcies impacten, sí. Hi ha moments que he demanar a algú que tingui al costat què li sembla aquella fotografia, si hi ha massa sang o no. Jo he vist coses tan grosses que ja no ser valorar si hi ha massa sang o no n'hi ha. Però el maco és quan mires la foto i hi veus tota una història al darrere.

I és fàcil aconseguir-ho?

Fàcil? la Cristina Garcia Rodero, que és una senyora gran que ha fet fotografies molt bones, ens va explicar que va anar a Grècia per fer una sèrie de fotografies sobre casaments. Quan va ser aquí va veure que tot el que tenia no valia rés. Hi va haver de tornar. A les fotos li faltava el principal: una història.

Però això d'una foto amb història, deu ser subjectiu...

L'objectivitat, no existeix l'objectivitat. Tu tries i treus de la imatge el que vols. Si hi ha quinze persones tu en treus dotze i si hi ha un arbre decideixes que no et molesta i l'agafes. No és veritat que una foto valgui més que mil paraules. Si a més a més, aquesta història és la que el fotògraf veu...

Miren el món d'una manera especial els fotògrafs?

Sí, mirem el món d'una altra manera. Veiem coses que la gent no veu, començant pel color de la llum. La meva professió m'ha deformat.

Torna a sonar el mòbil. En menys d'un minut pren nota del que li diuen i penja. Ja torna a estar per nosaltres.

Estava pensant que algunes vegades la fotografia és la notícia. No fa pas massa temps un fotògraf va publicar a la premsa una foto d'una gent prenent el sol en una platja del sud d'Espanya com si rés al costat del cadàver d'un immigrant.

Si. Va ser una foto molt comentada. El fotògraf es va convertir en la notícia. Es va posar en dubte la moral del fotògraf. No era manipulada. la policia estava avisada que allà hi havia un cadàver. la gent estava tant acostumada que allà hi hagi morts, i que no es poden tocar, que no es pot fer rés... Els banyistes estan prenent el sol amb un cadàver. Aquestes són fotos que fan història.

Has tingut darrerament la sensació que alguna de les teves fotos aconseguia fer història o explicar una història?

El diari on treballo, l'Avui va publicar una foto meva d'un acte que es va celebrar al Fòrum de Barcelona, l'any passat i que, personalment, m'agrada molt. És una foto del Salman Rushdie. L'escriptor té una dona espectacular. Ella tenia els braços recolzats sobre la taula i estava a punt de fer-li un petó a ell. Des d'on era jo es veien les cames, llarguíssimes d'aquella dona espectacular que s'acostava a un personatge amb molt poc atractiu físic per fer-li un petó. Vaig disparar. L'endemà els companys em deien què no semblava una foto feta per una dóna. Jo els deia que era la mirada fotogràfica d'una dona, que en un moment té una mirada masculina.

Com us manteniu al corrent en la vostra professió...

Bé, mires el treball que fa altra gent i et dediques a visitar els webs de llocs de referència, com el New york Times o l'agència Magnum.

La Cristina es considera la petita de les que van fer el canvi polític de la transició. Als 21 anys era la més petita de les persones que havien viscut la transició. Va ser una època molt emocionant. Hi ha un fotògraf, en Joan Guerrero, moltes de les fotos del qual són història. Potser no sempre eren bones fotos, però van arribar a ser història.

Sóc la petita dels que van viure la transició i la gran per la darrera fornada. En una generació aquesta feina ha canviat molt. Els diaris gratuïts han fet molt de mal a la premsa. Disminueixen els recursos dels anunciats i ho acabem pagant la gent que hi treballem.

No sembla, però que tinguis pensat canviar de feina...

Mentre en pugui viure no ho crec. Però per dir-te la veritat el que més m'agrada d'aquesta feina és el camí per arribar a fer la foto. Per fer una foto d'un parc o d'una manifestació pots arribar a fer coses increïbles. Una vegada vaig pujar a una mena d'antena, uns 25 metres. Tot molt bé. Un cop feta la foto em vaig adonar que no era fàcil baixar. Si puges, recorda que potser després et caldrà baixar.

Abans d'acabar m'agradaria que ens fessis algun comentari de les fotografies teves que il·lustraran el llibre de l'AACIC dels infants a l'hospital.

És una cosa molt diferent de la meva feina habitual. En aquest projecte hi havia una mica de producció: s'havia convocat a tot de gent a l'hospital, hi havia equip d'il·luminació,... i això en la meva feina no passa". A més a més, la gent estava molt il·lusionada i reien. Els havia de fer callar.

I si haguessis de triar entre una feina d'estudi o despatx i la feina de reportera, amb quina et quedaries?

Encara que em queixi amb la de reportera. A mi, el que m'agrada és voltar". I ho repeteix dues vegades més: "Voltar, voltar!.

Des que vaig parlar amb la Cristina en una xocolateria de la Plaça del Pi quan llegeixo els diaris també em fixo amb qui signa les fotografies.

JEP CASSOLA

CLICK!

CLICK!

Volem saber...

Una tarda amb Joves amb cardiopatia

Feia temps que anava darrera la Rosana, la psicòloga que porta el Grup de Joves de l'AACIC, per veure si Em deixava anar a una de les trobades del Grup. La Rosana m'anava donant llargues. "I per què hi vols venir?" Dona! Per explicar en el Butlletí que hi participa, què s'hi fa..." "Ja t'ho dic jo i tu ho escrius". "No, Rosana. No és el mateix". "Està bé, està bé. Parlaré amb la gent del grup i te'n diré alguna cosa". "I quan hi parlaràs?". "No ho sé, ja t'ho diré!". Per fi la Rosana em va donar una data. "Dijous que ve fem la darrera trobada d'aquest curs. Pots venir, si vols". "Dijous?". "Sí". "Precisament aquest dijous... Està bé. Vindré, vindré". La osteopatía se inició en EEUU y es entendida como nueva forma de medicina basada en principios naturales:

1.

Encara no és l'hora, però ja han arribat alguns dels joves que en aquest darrer curs han format part del Grup. "L'altre dia –diu la noia de les ulleres– Vaig anar a l'hospital. No vaig trobar cap informació de l'AACIC". "No pot ser!". "I tant!". "Tu saps el que costa que et donin permís per deixar informació en un hospital? I ho havíem aconseguit...". "Doncs vaig mirar per tot arreu i res". Algú altre afegeix. "Això és que la gent s'endu els papers que hi deixem". "Bé, però hem de trobar la manera que no hi falti informació. Parlaré amb la gent de l'hospital..." Mentre durava la conversa ha anat arribant la gent. Ara sí, són les sis. És l'hora prevista per començar. La reunió pren un caire més formal. Es passa a l'ordre del dia.

2.

"Abans de res, dir-vos que l'Oriol ha avisat que no vindria. Té una nova feina i li coincideix l'horari". La noia més reservada, una de les primeres en arribar i que encara no havia obert la boca, parla. "Us he de dir que jo també tinc una possible feina". Se sent una exclamació general de satisfacció. Quan tothom es calma, la Rosana, amb un to suau pregunta: "I de què es tracta? "M'ha sortit l'oportunitat de treballar en una biblioteca". Es tornen a sentir exclamacions de tota mena. La Rosana en vol saber més coses: "I què hi faràs?" La noia explica en què consisteix la feina d'una bibliotecària. En fa una definició de manual: "La tasca d'una bibliotecària consisteix en saber classificar la informació i de fer-la accessible als usuaris..." Però les preguntes de Rosana van per un altre cantó. "I a la pràctica? En què consisteix la feina, l'acció... has de remenar carros de llibres i caixes. Per exemple?". Tothom hi fica cullerada. "Jo conec un bibliotecari que sí...". Al barri hi ha una biblioteca que no...".

La Rosana aprofita el moment per fer una reflexió: Pensa que no només es tracta que t'agradi la feina –diu– sinó que sàpigues el que representa, que hi ha darrera: els horaris que exigeix, el tipus de tasca, la despesa d'energia, segons la distància de casa a la feina i el transport..." (Anoto. Tema per un altre butlletí: la inserció laboral dels joves amb cardiopatia"). I continua: "... Si el lloc de treball està adaptat o no. Tenim un col·laborador d'inserció laboral, el Xavier, que fa estudis sobre l'adaptació dels espais de treball a persones amb discapacitats". A la jove bibliotecària li cauen ofertes d'assessorament per tot arreu. "Puc presentar-te una noia que treballa en una biblioteca i que et pot explicar...". Algú altre diu que coneix una empresa que va passar de Pime (Petita i Mitjana) a Gran (més de 50 treballadors). Volia el certificat ISO. "S'han gastat un dineral –diu. Han canviat les cadires les pantalles d'ordinador, els llums. Ho han fet per a tothom. Els van donar el certificat, és clar".

La Rosana introdueix un tema que hi està relacionat. "Alhora de triar uns estudis per una futura feina seria bo que tinguéssim clares les exigències d'aquesta feina. El tema de la inserció laboral el tenim clar, sabem quins protocols seguir, us podem donar un cop de mà. Ara estem treballant en protocols que ens serveixin per orientar els joves a l'hora de triar els estudis. Hi estem treballant...". Algú pregunta: "Et queda molt lluny de casa, la feina?". El tema del transport a la feina ha obert un altre torn d'experiències. "Baixo de l'andana i veig les escales i ja començo...au, que hi farem, apa, anem-hi". "De vegades la gent que tens al costat li costa acceptar-ho". "La gent que està bé no té ni idea de l'esforç que és

per nosaltres voltar per la ciutat...". Sembla que hi ha consens. La Rosana intervé: "Això ho has de tenir present alhora de fer un projecte de futur". "La feina és a cinc minuts a peu de casa", diu la jove. Al mig de la sala hi ha una taula amb unes galetes d'arròs amb una capa de xocolata. De moment ningú n'ha tocat ni una.

3.

Aquest any el Grup de Joves va decidir posar en marxa un taller de relaxació. "La valoració ja la vàrem fer. Vàreu notar que si tenim present la respiració i podeu millorar la vostra capacitat d'oxigenació. Vàreu dir que us havia agradat, però que l'assistència era irregular de manera que teníeu la sensació que s'havia de començar de nou cada dia". El Grup pren una colla decisions. "Es pot tornar a fer, però intensiu".

La Rosana demana que es facin suggeriments pel curs que bé. "Què passa amb l'exercici físic". "Sí, el Pilates... Conec una noia que en fa hi acaba trinxada!". "A mi m'han dit que el tai-xi no va bé per les dones embarassades...". (Anoto. Tema pel butlletí. tai-xi, Pilates...) "Hi ha moments que noto taquicàrdies...", diu algú. Del tai-xi ningú en sap donar una resposta fiable. De les taquicàrdies, la Rosana puntualitza que no hem de confondre tenir taquicàrdies amb un diagnòstic mèdic d'arítmies, que en tot cas s'ha de consultar l'especialista. "Que us semblaria organitzar unes xerrades d'aliments, nutrició..." (Ho anoto). Algú mira la taula i diu. "Puc agafar una galeta?". S'organitza un guirigall. De sobte, tothom em mira: "Tu també en pots agafar, si en vols". (Ho faig). Algú altre comenta: "A mi m'agradaria fer alguna activitat que fos fora d'aquí, anar a veure alguna pel·lícula..."

4.

La trobada dels Grups de pares i joves que es va fer a Calafell va ser un altre dels temes d'aquesta sessió de resum anual. "Quan vaig parlar davant de tothom em tremolava la veu...". "Els pares ens van dir que si eren molt especials, que ves, que si gira i que si tomba... Vaig sortir d'allà sentint-me la reina del món.". La noia de les ulleres diu: "L'endemà vaig estar pensant que part de com som nosaltres és de la nostra família. M'hagués agradat dir-ho". La Rosana intervé: "D'alguna manera ho vàreu dir. En els grups de pares va sortir el tema i van apreciar les vostres paraules cap a ells". Tot seguit fa una autocrítica: "Per a nosaltres com a organització fer un grup tant gran va ser una errada de mètode, tot i que parlant-ne amb la gent que hi va participar no hi està d'acord. I també se-'ns va demanar que fos abans de la Setmana Santa". Algú altre afegeix un tema nou: "Per cert, sempre parlem de joves amb cardiopaties congènites i dels pares d'aquests joves. A mi m'agradaria que comencéssim a tractar el tema de què passa amb els joves i les joves que tenim una cardiopatia congènita i som o voler ser pares i mares". Aquesta no me l'esperava! (Anoto...)

El grup continua parlant, però m'he despistat un moment. Miro l'hora. Són a prop de les vuit del vespre. I encara és ben clar. M'agrada la tardor, quan el dia comença a escurçar-se i el bon temps es combina amb pluges, els dies més curts i la fresca. Algú riu amb força. On sóc? Ah, sí. Torno a deixar a dur-me pels meus pensaments. M'imagino algú que arriba per primera vegada al Grup de Joves amb el cap fet un embolic. Avui no hi ha hagut cap terrabastall. És reconfortant per qui assisteix a una reunió del Grup per primera vegada trobar-se amb aquesta gent que accepta la seva malaltia i la viu amb responsabilitat. Elles i ells s'ho han estat treballant durant un any.

5.

Passat l'estiu vaig trobar la Noèlia, una psicòloga de l'AACIC, en un acte públic on l'entitat hi tenia una taula informativa i hi feia tallers. Li vaig comentar que m'havia impressionat el Grup de Joves i com en poden ser d'útils i no només per als joves, sinó per la mateixa associació. Li vaig dir que molts dels temes que ella m'havia explicat que treballaven com associació sorgien sovint de trobades com les del Grup de Joves. La Noèlia va somriure. "I de què rius? "Mira, –em va dir– omplir cada any la paperassa dels ajuts per tirar endavant els projectes de l'AACIC és un rotllo. "I...?". "Doncs que, finalment aquest rotllo de feina es transforma en suport a les persones".

(Anoto. Demanar a la Rosana assistir a una sessió del Grup de Pares. Com que trigarà a dir-me que sí, fer-ho just a l'inici de curs). Quan es va acabar la reunió del Grup de Joves em vaig adonar que a la taula encara hi quedava una galeta d'arròs. La de la vergonya... (Nyam, nyam, nyam...) Endevina qui se la va menjar..

JEP CASSOLA

Participants del grup de joves de l'AACIC explicant les seves vivències en un espai de pares

Us proposem...

Llibres per a pares i mares

Bésame mucho

Carlos González

Cómo hablar con niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo

Mary turner. Ed. Paidós

Obra que dona pautes als pares i educadors sobre com ajudar als nens i joves a superar la pèrdua d'algú estimat.

Què li passa a aquest nen?

Àngels ponce i Miguel Gallardo. Ediciones Serres

Socorro! Mi hijo no come!

Coks Feenstra. Ediciones medici

Un llibre per abordar el problema dels fills que no mengen des d'una perspectiva tranquil·litzadora i a partir d'idees pràctiques i concretes.

Llibres per a nens i nenes

M'estimes o no m'estimes?

Carl Norac. Ed. Corimbo
Pels primers lectors

Què passa quan algú té un germanet petit? Doncs que a vegades vol fer tantes coses que acaba espantant-lo. Doncs això li passa a una nena que haurà d'aprendre a viure amb aquest germanet i a tractar-lo amb delicadesa. Una bonica història plena de sentiments.

Les tres bessones a l'hospital

Roser capdevila.ed. Destino.
A partir de 3 anys

Un llibre per mirar i jugar amb les protagonistes més famoses.

Un petit hospital amb la sala d'espera, quiròfan, llits i ambulància per poder entendre que s'hi pot trobar darrere de les seves parets.

Anem al metge

M. Chambliss. Ed. Timun Mas.
A partir de 6 anys

Un llibre divertit per conèixer què passa a la consulta del metge quan ens fan una exploració.

No és fàcil, petit esquirol!

Elisa ramón. Ed. Kalandraka.
A partir de 6 anys

Un petit esquirol se sent sol i incomprès davant la mort de la seva mare. Poc a poc anirà comprenent i acceptant el dolor que li ha produït aquesta pèrdua. Es tracta d'un conte tendre i molt vàlid per explicar el procés de dol davant la mort d'un ésser estimat.

Leandre, el nen horrible

Anna Manso. Ed. Cruïlla.
A partir de 8 anys

Un nen que no s'agrada gens a sí, mateix, aprèn poc a poc a veure's d'una altra manera i sortir-se'n de les més difícils situacions.

L'illa a la deriva

Teresa Brosseta. Ed. Bromera.
A partir de 12 anys

El protagonista d'aquesta historia viu en una illa de la mediterrània, a la recerca del seu primer amor.

Llibres per a joves

Kamira.rom

Maria Carme Roca i Costa.
Ed. Cadí. Col. Punt de trobada

Aquesta autora ha escrit un dels contes del llibre de contes que estem preparant per donar a conèixer l'existència de nens amb problemes de cor.

La protagonista del llibre, la Sol és una noia gitana de Gràcia que té el cor dividit entre l'estima per les tradicions del seu poble i l'apassionat desig d'independència que aquestes mateixes tradicions sovint li neguen.

Con voz propia, decisiones que podemos tomar ante la enfermedad

Marga Iraburu. Alianza Editorial

Activitats de l'AACIC

L'AACIC disposa de serveis i de projectes en diferents àmbits d'actuació, com són l'escolar, l'hospitalari, el familiar, el social, el laboral, l'esportiu i el lúdic, destinats als infants i joves amb problemes de cor, les seves famílies i els/les professionals que es troben als seu voltant.

Aquests serveis són:

- **Servei de suport als infants, adolescents i joves amb cardiopaties congènites.**

Donem suport psicosocial i orientació mitjançant entrevistes individuals, grups de joves, projectes d'acompanyament als hospitals, elaboració de material, trobades i festes, web, edició de contes, etc.

- **Servei d'atenció psicosocial i d'acompanyament a famílies amb fills amb problemes de cor congènits.**

Davant els moments de crisi relacionats amb la malaltia donem suport a les famílies a través d'entrevistes informatives i d'assessorament, elaborant diferents materials específics, informant de recursos i en els espais de pares.

- **Servei d'assessorament i d'atenció als professionals.**

Assessorem als professionals que estan en relació amb els afectats: mestres, monitors de lleure, fisioterapeutes, psicòlegs, a partir del seguiment de casos individuals, organitzant sessions informatives, elaborant material específic per als professionals, estudiant les necessitats educatives i del món laboral.

- **Servei d'informació i de sensibilització de les cardiopaties congènites.**

Informem de l'existència d'infants i joves amb problemes de cor a través d'actes i d'exposicions, editem diferents tipus d'informació, treballem, perquè les administracions i els polítics tinguin presents les necessitats de les persones afectades.

- **Projecte de voluntariat de l'AACIC.**

Gestionem, organitzem i formem grups de voluntariat en diferents àmbits: mestres voluntaris de suport, voluntaris a l'hospital per acompanyar als infants i als joves, voluntaris en actes de difusió i voluntaris professionals col·laboradors.

- **Projecte: cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi.**

Volem potenciar l'exercici físic dels infants i joves afectats mitjançant l'estudi individual del seu potencial físic i funcional i col·laborar en l'establiment d'un procés de rehabilitació postquirúrgic adequat a les seves necessitats.

Fes un regal solidari

Us volem donar una idea: fes un regal solidari. Quan hagis de fer un regal pots comprar algun del material de l'AACIC. Sovint quan hem de fer regals no sabem què comprar. Aquí doncs una alternativa solidària. Teniu-la en compte a partir d'ara! Funciona.

Les comandes les podeu fer a través de correu electrònic, per telèfon o bé directament a les oficines de l'AACIC.

Animeu-vos a col·laborar adquirint aquests materials i ajudeu-nos així a tirar endavant amb els projectes i els serveis d'atenció directa.

Estoig de llapis de colors
3€

Estoig rodó de ceres
3€

Butlletins
2€

Samarreta infantil (talles 4-6-8-10-12)
8€

Samarreta d'adults (talles S-M-L-XL)
10€

Estels
10€

Mocador
4€

Gorres
4€

Un poema

Ànima de piròman, idees de bomber

Ara que ja he cremat totes les naus
vols saber què vull ser quan sigui gran?

Potser encara voldria ser bomber
perquè no s'escampés el tuf d'encens
ni es cremés l'esperança de badar;
no haver de fer-me ric ni el desmenjat;
no haver de fer-me el boig ni el desentès
per no ferir; exercir de pallasso,
de captaire, de príncep, de covard;
viure del camp, no haver de fer el pagès;
deixar de fer-me el sord o de fer el préssec
amb la por de revifar mesquineses;
dóna-me'n, dóna-me'n, vendre a raig fet,
comprar i donar, obrir i tancar, plegar,
tornar a plegar, tornar a començar;
ser hereu escampa, obrer disciplinat;
ser un bon ateu solidari i anònim.
En fi, tenir una feina, com tothom.

Sincerament, voldria retrobar
l'ofici de no fer-me el gran; refer
–evidentment tan sols amb la síntaxi–
per exemple el paisatge que ha esborrat
de la memòria el creixement urbà.

Que què vull fer em preguntes? Debò?
Poder-te contestar, ben educat;
encendre amb les paraules el futur;
no haver defensar el plural i viure
amb el jo radical de les persones.

Llavors renunciaré a les vacances.

JAUME COMAS

Jaume Comas actor de "Ventdelplà" i "Porca Misèria" conegudes sèries de TV3 llegint el poema que va escriure en suport als joves amb cardiopatia congènita a la festa del Tibidabo

Passar l'estona

A la foto de l'esquerra hi ha **7 diferències** respecte a la foto de la dreta

Full d'alta

Ajuda'ns. No podem prescindir de cap batec!

DADES PERSONALS

Nom i cognoms

Nom de la família

Adreça

Codi Postal **Població**

Telèfon

Correu electrònic

FULL DE DOMICILIACIÓ BANCÀRIA

Us demano que fins un altre avís atenguin els rebuts que els presentarà l'AACIC (Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya) amb càrrec al meu compte o llibreta següents:

Titular del compte

Nom de caixa o banc

Adreça de l'oficina

Codi Postal **Població**

Codi compte

Entitat ⌊_⌊_⌊_⌊_⌋ Oficina ⌊_⌊_⌊_⌊_⌋ Control ⌊_⌊_⌋

Número de compte ⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌋

Compte ☐ Llibreta d'estalvis ☐

Import (marqui amb una creu una de les tres caselles)

☐ Quota Semestral: 25 € dues vegades l'any (gener i juny)

☐ Aportació Semestral: ⌊___⌋ €

☐ Aportació puntual: ⌊___⌋ €

al compte de l'AACIC 2073-0215-11-0100002021

Data **Signatura**

Podeu enviar la butlleta a l'**AACIC**
Pl. Sagrada Família, 5, 2A, 08013 Barcelona
També podeu trucar al telèfon **93 458 66 53**,
enviar un mail a **info@aacic.org**
o bé entrar a la web **www.aacic.org**

Solucions 7 diferències

Saps que...

- Cada setmana neixen a Catalunya 10 nens amb cardiopatia congènita.
- A Catalunya hi ha uns 15.000 nens i joves amb problemes de cor.
- Una cardiopatia congènita és una malformació del cor de naixement.
- Sovint se'n desconeixen les causes. Dintre dels grups de malformacions congènites en nadons, les cardiopaties són les més freqüents.
- La majoria de nens amb cardiopatia han de passar per una o varies operacions de cor.
- Vam néixer l'any 1994 i va ser la primera associació de tot l'Estat espanyol dedicada a aquest tema.
- L'objectiu és el d'atendre infants, adolescents i joves que pateixen malformacions congènites de cor i les seves famílies i treballar sobre les conseqüències de tenir un problema de cor.
- Treballem per millorar la vida dels nens i joves amb problemes de cor i les seves famílies en l'àmbit hospitalari, escolar, laboral, de lleure...
- L'AACIC també presta serveis de suport i d'assessorament a mestres, fisioterapeutes, psicòlegs..., fa grups per als pares i mares, fa tallers per a joves i adolescents, organitza xerrades, té personal voluntari... i moltes altres coses més al voltant dels infants i joves amb problemes de cor i les seves famílies.

Amb el suport de

Generalitat de Catalunya

Caixa Tarragona

DIPUTACIÓ DE TARRAGONA

Agraïment
a la impremta FOLI VERD