aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

el butlletí informatiu

número **16**, febrer 2010

Editorial

Enguany, l'AACIC fa quinze anys, un fet significatiu. L'AACIC va ser la primera associació de famílies amb fills i filles amb cardiopatia congènita a tot l'estat espanyol.

Al Butlletí de l'AACIC número 16, hi trobareu molts racons on fem balanç d'aquests tres lustres d'associació. Estem molt satisfets que els quatre eminents cardiòlegs pioners en la diagnosi i el tractament de les cardiopaties congènites a Catalunya hagin acceptat la invitació de l'AACIC i hagin accedit a compartir una estona amb nosaltres per parlar-nos dels avenços científics d'aquests quinze anys, de la seva experiència personal i dels reptes que esperen que haurem d'afrontar en el futur.

L'AACIC ha impulsat i col·laborat en una recerca pionera a l'estat espanyol sobre les necessitats educatives, psicològiques i socials dels infants amb cardiopatia congènita. És un estudi multidisciplinari que han fet quatre universitats catalanes (UAB, UB, UdL i URV) i l'AACIC. En trobareu un resum força exhaustiu a la secció "Sabies que...?".

Cada any, dediquem el primer article del butlletí, la Capçalera, el Dossier i les pàgines centrals a un tema monogràfic. Enguany, el Dossier es titula "Èxit a l'escola". A la Capçalera, hi podreu llegir les idees i l'anàlisi que en Xavier Chavarria (inspector en cap del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya) fa sobre l'ensenyament, l'educació, els mestres i els pares. El seu coneixement expert i profund del tema pot resultar fins i tot xocant per la seva franquesa. A les pàgines centrals del Dossier, hi trobareu un reportatge, una visita a una escola on ens havia convocat el professor d'educació física i el tutor d'un alumne.

A partir d'aquest número, dedicarem unes pàgines del butlletí a la Fundació CorAvant i trobarem algunes reflexions estimulants, com les del psicòleg Fèlix Castillo, un dels pioners de la teràpia sistèmica a Catalunya, especialista en relacions laborals i actual supervisor de l'equip tècnic de l'AACIC.

També trobareu un resum de la Gran Festa en suport als infants i joves amb problemes de cor, "Les notícies", "El racó del voluntari", "Una conversa amb" i "L'experiència".

JOSÉ VAS
President de l'AACIC i de la Fundació Coravant

Índex

Editorial 2

La Capçalera 3
Un expert en educació, en Xavier Chavarria, reflexiona sobre l'ensenyament avui

Les fotos de la 15a Gran Festa 6

Notícies 8

Temes de l'any 13
1. Els nous logotips de l'AACIC i de CorAvant pel seu creador
2. L'homenatge de l'AACIC als pioners de la cardiologia
3. 1994-2009: 15 anys d'AACIC resumits en 15 motius

Dossier 19
La tasca de suport a les escoles i una guia per a professionals de l'educació: eines per a l'èxit a les aules

Una conversa amb... 24
La Densi, que va organitzar la festa més gran que mai no havia fet l'AACIC

L'experiència de... 26
Els Postigo Pich: 18 de família cada dia per dinar

Volem saber! 29
Quatre universitats fixen la seva atenció en com millorar la qualitat de vida dels infants i joves amb cardiopaties

Sandra Puigros visita
El racó del voluntaris 31

Les fotos de la trobada de l'AACIC 32

Convidem... 34
Carles Capdevila: "No teníem un fill, teníem una orella", ens confessa el periodista

Us proposem... 36
Lectures i altres recomanacions

EXTRA: CorAvant 38
Fèlix Castillo, expert en "coaching"
La Columna d'en Jaume Comas

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

Participació
info@aacic.org
www.aacic.org

corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

Atenció Directa
coravant@fundaciocoravant.org
www.fundaciocoravant.org

Data d'edició: febrer 2010
Redacció: Comissió de Comunicació de l'AACIC i CORAVANT
Impressió: Foli Verd
Disseny gràfic: DEC Comunicació

La capçalera

En Xavier Chavarria és mestre d'educació física, pedagog, advocat, llicenciat en Geografia i Història, treballa al Departament d'Educació de la Generalitat i, actualment, és l'inspector en cap del Departament d'Educació de Barcelona ciutat. Diu que "la universitat és un club de lectures estructurades", i a ell li agrada llegir de tot: matemàtiques, econòmiques, etc. "Ho faig per prescripció mèdica. Sóc massa actiu", confessa. En Xavier Chavarria és membre del Comitè Assessor de l'AACIC. Vàrem comptar amb el seu assessorament en la posada en marxa del Servei de Suport a les Escoles. És un conversador estimulant que trenca tòpics sobre l'ensenyament. Ens diu que ha aplicat "tàctiques del bàsquet a l'organització d'equip d'avaluació de centres". És l'avantatge dels estudis pluridisciplinaris, "et permet aplicar idees més creatives que no pas si busquessis una solució des d'una perspectiva única".

Chavarria diu: "hi ha famílies que són capaces d'anar contra qui sigui en lloc de dir al seu fill: 'Espavila!'"

Tot i haver-me fet el propòsit de no posar-lo en un compromís, li demano: "A quina escola he de portar la meva filla?" "Jo portaria els meus fills a l'escola pública més propera." I m'explica una anècdota: "Fa uns anys feia d'inspector en cap de les escoles del barri d'Horta. Una senyora amb tota la bona fe del món em va fer la mateixa pregunta. La senyora va entendre per què no era bo que jo li digués si aquest o aquell centre era millor o pitjor, però, en acabar, encara vaig afegir: 'Què li fa pensar que si el seu fill entra en el millor centre no farà baixar el promig?' Volem portar els fills als col·legis bons perquè s'empeltin."

Xavier Chavarria en una reunió del Comitè Científic de l'AACIC l'any 2006, a la dreta.

AACIC.- Com a pares hem de voler la millor educació per als nostres fills.

Chavarria.- Què entens per *la millor educació*? A Barcelona, en una barriada molt humil, hi ha una escola que ha assolit competències bàsiques iguals que una prestigiosa escola privada de la zona alta. Ha aconseguit els mateixos resultats amb nanos que tenen unes problemàtiques extraordinàries. Si, com diu un conegut informe (el Coleman), el setanta-cinc per cent de les diferències de resultats entre alumnes són degudes al nivell econòmic de les famílies, aquest humil centre de barriada és molt més que bo. Potser és el millor centre de Barcelona, però no hi portaríem el nostre fill. Segurament, la veritat no és la que es confessa. Hi ha gent que ens demana rànquings d'escoles, però no és bo publicar aquestes dades, sobretot en l'educació obligatòria.

AACIC.- Què hi ha de diferent entre l'educació obligatòria i els altres ensenyaments?

Chavarria.- L'educació obligatòria ha de formar ciutadans, hem de maximitzar l'equació de totes les coses que ens fan iguals i minimitzar les diferències. És un assumpte públic. Això és important. Hi ha de tenir cabuda tothom, amb independència de la seva fortuna. En els altres ensenyaments el criteri és diferent. I és una diferència essencial que, de vegades, no s'entén. I què ens fa iguals a Catalunya? Un substrat educatiu comú que ens fa sentir part del lloc on vivim.

L'escola ha de ser l'aglutinant que enganxi el *collage* de la nostra cultura mosaic.

Penso que aquesta és la missió bàsica de l'escola.

AACIC.- Has parlat de formar ciutadans. Quines altres missions penses que té l'escola?

Chavarria.- La socialització, l'autoconeixement, el creixement individual. La socialització en grup és diferent de la manera que ens comportem sols o en família. Si, a més a més, els alumnes acaben l'escola coneixent-se una mica millor, acostant la percepció que tenen d'ells mateixos a la percepció que projecten (jo em veig així, tinc unes actituds i unes aptituds, i no estic gaire desenfocat de com em veuen els altres) farem ciutadans menys esquizofrènics. I hi ha assignatures que són molt integradores de la percepció i la percepció personal.

AACIC.- T'estàs referint a...?

Chavarria.- La música, per exemple. O l'educació física. Un noi està jugant a bàsquet i queda sol sota la cistella. Un altre, el que té la pilota, mira de passar-l'hi, però falla. El primer, el de sota la cistella, en veure que l'altre no l'hi ha passat i que, a més a més, ha fallat li diu... Bé, t'ho pots imaginar. Si això li passa cinc anys més tard, quan està treballant, perd la feina. La classe d'educació física no deixa de ser una simulació de la vida real. Amb l'excusa del moviment, de l'activitat física individual –i en grup– i de determinades estructures de projecció de la personalitat, com és el joc i l'esport, puc intervenir educativament.

AACIC.- Per què no ets partidari que els pares puguin tenir lliure elecció de centres?

Chavarria.- No crec que sigui una bona fórmula. A Nova York, als Estats Units, el paradigma de la llibertat, és la municipalitat qui assigna el centre als alumnes de primària. Els pares no ho trien. Em sembla bé que hi hagi opcions, però la lliure elecció de centre en l'educació obligatòria penso que no és una bona fórmula. Crec fermament que la capacitat d'inclusió és necessària, per a un be comú.

En la mesura que l'escola es fa sectària, que només ens socialitzem entre iguals, es perden valors importants de la solidaritat social.

Si no tens, en el moll de l'ós, un valor com el de la solidaritat social, fàcilment pots caure en temptacions com la d'evitar de pagar impostos.

AACIC.- Com s'haurien de prestigiar els ensenyaments professionals?

Chavarria.- Té a veure amb una concepció més flexible de l'educació per al treball. Fins ara, hem tingut un sistema molt rígid. Ha de ser molt més flexible, s'han de crear ponts entre itineraris de manera que sigui possible realitzar complements de formació que ens permetin accedir a noves oportunitats de treball. Tot això també té a veure amb la necessitat de seguir aprenent. S'estan creant les bases, en l'àmbit europeu, del que s'anomena "long life education", l'educació al llarg de la vida. Tot just acabem de crear l'Institut Obert de Catalunya, que facilita l'accés als ensenyaments no obligatoris i professionals a través d'Internet. Hi ha un moviment molt interessant.

AACIC.- Pel teu càrrec en el Departament d'Educació, has estat una de les persones vinculades al desenvolupament de la Llei d'educació de Catalunya, la LEC, que defineix el model propi d'educació del país.

Chavarria.- Es va aprovar amb una majoria més que àmplia. El Partit Popular de Catalunya i Ciutadans la van rebutjar pel tema –els temes– de sempre. Iniciativa va rebutjar dos títols de la llei i es va abstenir en el preàmbul, però penso que l'hauria pogut aprovar.

AACIC.- L'aspecte central de la llei és...

Chavarria.- Jo diria que proporciona el marc per fer millor les coses, però, ho pot garantir? No hi ha cap escrit de cap butlletí oficial que faci canviar les persones.
Ara s'han de desenvolupar les polítiques concretes, els decrets. De fet, avui mateix ja estem treballant en alguns d'aquests decrets.

AACIC.- Repassant la llei, pot fer la impressió que vol fer content tothom. És a dir, que amb aquest marc, els decrets poden fer que el model vagi cap a polítiques concretes més progressistes o conservadores.

Chavarria.- Hi caben polítiques d'esquerres i de dretes, sí, però la forquilla d'aquestes polítiques que la llei permet estaria entre el tres i el set, no entre l'u i el nou. El més important, penso, és que garanteix alguns aspectes irrenunciables del model d'educació i estableix uns acords mínims com ara el fet de preservar el dret de la igualtat. Un centre públic, per exemple, no pot tenir reservat el dret d'admissió. Que poden fer trampes les escoles? Jo puc convertir un desastre d'escola en un centre amb bons resultats. Només he d'expulsar els alumnes que no rendeixen prou. És important que les persones que treballen a l'escola pública siguin lleials. D'altra banda, com a administració hem de saber crear mecanismes perquè els problemes no s'acumulin en un centre.

AACIC.- Has dit que ja s'estan desenvolupant alguns decrets. Quins són els decrets prioritaris?

Chavarria.- Els decrets als quals ara es dóna preferència parlen de l'estructura organitzativa dels centres, la direcció escolar, la inspecció i les zones educatives. Els directors de centres docents han de poder manar. No poden ser els darrers de tot. No pot triar el personal i, pràcticament, no pot administrar res. És una qüestió important.

AACIC.- Donar més capacitat de decisió real als directors dels centres. Quins altres aspectes creus que s'han de millorar en l'actual sistema escolar?

Chavarria.- Crec que també hi ha d'haver una corresponsabilitat dels pares amb l'escola, que d'alguna manera, la nova llei contempla. Hi ha famílies que

són capaces d'anar contra qui sigui en comptes de dir al seu fill: "Espavila!" Això ens costa, i el que s'aconsegueix així és que el professorat enganyi els pares, els doni la raó en tot. No és una bona solució. És millor un professorat compromès, que faci el que cregui que ha de fer, sensible a les opinions de la família, però sense por.

AACIC.- En aquests moments, és el professorat la baula més dèbil del sistema educatiu?

Chavarria.- És una baula que suporta molta tensió, que hem d'alliberar. La carrera docent del professorat s'ha de basar en la feina feta dia a dia. Hauríem de tenir un sistema de suport i de formació que li facilités la feina. Si cada professor hagués d'escriure el seu propi llibre de text, hauria de viure dues vides. O pensar activitats. I ho fan. A casa, després de classe. A Europa, estant proliferant entitats públiques que proporcionen models que podem aplicar a l'aula.

AACIC.- Com és el mestre o la mestra ideal?

Chavarria.- Un mestre o una mestra ha de ser una persona intel·lectual i equilibrada emocionalment.

Hem de ser capaços d'atraure els millors estudiants cap a les carreres de magisteri.

És clar que per això la professió també ha d'estar prestigiada. Hem de confiar i creure en els professors. El mestre ha de ser un afavoridor dels aprenentatges. Hauríem de detectar les actituds d'entrada.

AACIC.- En una frase, diries que...

Chavarria.- Diria que... penso que es poden fer més coses, però l'escola d'avui és millor que la de fa uns quants anys.

Jaume Piqué
Més informació a:
www.aacic.org

INFANTS AMB CARDIOPATIES A L'ESCOLA

AACIC.- Per què sorgeixen conflictes quan un alumne amb una malaltia crònica com la cardiopatia arriba a un centre escolar nou?

Chavarria.- Pensa, per un moment, d'on venim. Quants alumnes amb cardiopatia hi havia a les escoles fa uns quants anys? Abans no teníem infants amb malalties cròniques a les escoles. De la mateixa manera, també ha augmentat la diversitat de l'alumnat, amb pautes culturals i llengües diferents: un que parla rus i no t'entén, l'altre que és sord i un altre que no para quiet. Teníem poca heterogeneïtat i, a sobre, classificàvem: els deficients i els no sé què. Ara s'ha eixamplat l'heterogeneïtat, la gestió és molt més complexa.

AACIC.- Ets partidari que alumnes amb necessitats especials comparteixin l'aula amb altres alumnes sense les mateixes necessitats?

Chavarria.- Del tot. Som més democràtics quan incloem que no pas quan excloem. Sabem que qui comparteix experiències vitals amb més gent diferent creix acceptant millor la diferència. Els criteris d'inclusió tenen l'objectiu de formar gent per a una societat democràtica. Però el camí per tal que la inclusivitat sigui més real, és, repeteixo, la informació i la formació.

AACIC.- L'AACIC és a punt de publicar una *Guia per a mestres*...

Chavarria.- Actuacions com aquesta són la resposta eficaç d'afrontar una situació que crea conflictes. Cal fer més passos endavant, però.

AACIC.- Quines propostes ens planteges?

Chavarria.- En aquesta escola diversa i heterogènia, un professor difícilment pot fer una tutoria òptima a trenta alumnes. Hi hauria d'haver tutors de carrera. Cinc o set alumnes, i que no siguin del mateix grup. Segueixo?

AACIC.- En prenem nota!

Chavarria.- Un nen amb una cardiopatia, que pot passar una part del curs escolar a l'hospital, ha de comptar amb un professor a l'hospital o a casa, i això s'ha de coordinar amb el tutor i amb l'escola. Això hauria de formar part del catàleg de responsabilitat dels tutors. No podem deixar el seguiment d'un infant malalt a les mans de bones persones que els dissabtes van a l'hospital per voluntat pròpia.

AACIC.- Tot això vol dir que, segurament, l'ensenyament serà més car.

Chavarria.- Ho serà, però serà molt millor. Ja t'he dit, però, que aquest discurs no és majoritari, encara.

15a Gran Festa
en suport als infants i joves amb problemes de cor

El cor ens demana festa!

Un any més, hem celebrat, al Parc d'Atraccions del Tibidabo, un dia de festa i solidaritat en suport als afectats de cardiopaties congènites. La 15a Gran Festa ha estat un èxit extraordinari gràcies a l'assistència de més de 5.000 persones, a la col·laboració de més de 100 voluntaris i al suport dels mitjans de comunicació i de diferents entitats, administracions públiques i empreses privades.

Tots junts, vàrem celebrar els quinze anys de l'AACIC! Quinze anys marcats pel treball al costat dels infants, joves i adults amb problemes de cor de naixement, al costat de les seves famílies, dels metges i del personal sanitari, dels mestres i dels investigadors.

Quinze anys intentant respondre a les necessitats de les persones que neixen i viuen amb una cardiopatia congènita. Quinze anys de creixement i consolidació. Quinze anys que han fet possible la creació de la Fundació CorAvant, la qual vàrem presentar tot aprofitant el dia de la festa (a la secció especial del Butlletí dedicada a la Fundació, podeu trobar més informació de CorAvant).

Gràcies a tots i a totes per la vostra col·laboració. Gràcies per aquests quinze anys!

Ainara García
Més informació a:
www.aacic.org

Moments destacats de la festa...

Nens al taller de sensibilització "Fes un dibuix per a un nen o una nena que és a l'hospital".

Montse Armengol de l'Equip Tècnic de l'AACIC.

Abans de l'acte central, els pallassos col·laboradors de l'AACIC fent trucs de màgia per als més petits.

Lliurament de premis del concurs de dibuix que va precedir la creació de la gegantona de l'AACIC.

15a Gran Festa

En Jordi Gil i la Mone, presentant el grup de música juvenil Macedònia. Varen cantar dues cançons inèdites del disc que va sortir a la venda el dia 1 de novembre!

Per tancar l'acte, la volada popular de globus biodegradables en forma de cor en què van participar en Carles Prats, en Jaume Comes i els representants de les administracions públiques. Tots junts van fer volar els seus cors i el cel es va omplir de globus vermells.

Amb la plaça central de l'Atalaia plena, la nova gegantona de l'AACIC, la Corèlia, en la seva primera aparició pública, acompanyada dels grallers i els timbalers de la colla gegantera de Collbató, que va apadrinar la Corèlia.

Notícies

Les entitats del tercer sector

La Marató de TV3 a favor de les malalties minoritàries

Un nou èxit de participació, solidaritat i compromís ciutadà d'aconseguir fons per finançar projectes de recerca biomèdica relacionats amb les malalties minoritàries. La Marató 2009 ja ha recaptat més de sis milions d'euros i, fins al 31 de gener del 2010, encara se'n recaptaran molts més. L'AACIC, un any més, ha donat suport a aquesta iniciativa: ha organitzat una gran festa, a la Pobla de Mafumet, per difondre la causa i recaptar diners per fer-hi el seu donatiu... Però ja sabeu que, arreu de Catalunya, s'han organitzat més de mil activitats populars que s'han celebrat per donar suport a la Marató.
Esperem que aquesta Marató serveixi perquè es pugui avançar en la recerca de millores en el diagnòstic i el tractament de les més de set mil malalties poc freqüents i contribuir, d'aquesta manera, a augmentar la qualitat de vida dels 400.000 catalans afectats per aquestes malalties i de les seves famílies. Cal recordar que hi ha certs diagnòstics de cardiopatia congènita que es troben dins del gran ventall de malalties minoritàries o poc freqüents.

"Bon govern" i "transparència" pel tercer sector

En els últims anys, s'ha desenvolupat un discurs sòlid que vincula la transparència amb els valors de les entitats, cosa que ajuda a generar confiança social. Tot i això, s'ha de continuar fent molts esforços en aquest sentit, ja que, a l'hora d'incorporar-ho a les organitzacions, sorgeixen dubtes. La cultura de la transparència es va aplicant a poc a poc i, cada vegada hi ha més entitats que, com nosaltres, fan públiques les dades d'activitats i les econòmiques, el nom i els cognoms de les persones que en formem part, etc. La transparència i la rendició de comptes són qüestions essencials en el tercer sector i, per això, hem de continuar treballant per cercar estratègies i eines noves per posar-les en marxa.

La Rosa Armengol, gerent d'AACIC, va assistir a les dues sessions de l'Observatori del Tercer Sector per traslladar les reflexions als membres de la junta directiva de l'AACIC i als del patronat de la Fundació CorAvant. Es van destacar aspectes com ara la manera d'avançar i millorar els òrgans de govern de les entitats, les idees i estratègies per millorar l'eficiència, com avaluar-ne la tasca i el funcionament, rols i lideratge, reptes actuals i de futur, gestió de la informació, entre d'altres, per tal d'aplicar-los al bon funcionament d'AACIC i de CorAvant. Temes clau, sens dubte, per enfortir, consolidar i complir la missió de totes dues organitzacions.

T'interessa saber

Acreditacions de discapacitat

En aquesta adreça del Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya trobareu informació sobre l'expedició de les noves targetes acreditatives de la discapacitat que emetrà el Departament per a totes aquelles persones amb un grau de discapacitat igual o superior al 33%. Aquest serà un altre document que acreditarà el grau de discapacitat de la persona, cosa que farà que no hagi d'anar sempre amb els fulls resolutius, que de vegades es malmeten.

http://www.gencat.cat/benestar/informaciopublica/tardisca.pdf

Continuem aprenent

Entre els dies 30 de novembre, 1 i 2 de desembre, es va impartir el X Curs de Cardiologia Pediàtrica i el III Curs de Cardiopaties Congènites de l'Adult a l'hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona. Més de 90 metges d'arreu de l'estat espanyol, i alguns de la resta d'Europa, van estar intercanviant experiències, explicant-se resultats d'investigacions d'abast mundial, reflexionant sobre el present i futur de la cirurgia cardíaca, sobre nous models de diagnosi, entre altres temes. Amb aquest títol "Cardiologia de les CC en l'edat adulta. Un problema més enllà dels cardiòlegs i els cirurgians", la infermera i gestora de casos de la UCCAA de la Vall d'Hebron, Acor, la Sra. Assumpta Mas, i la Rosa Armengol, gerent de l'AACIC, van exposar els seus punts de vista basats en l'experiència com a professionals no clínics que treballen amb les persones amb cardiopatia congènita. La Rosa, a través d'un seguit d'històries breus, va exemplificar diverses situacions relacionades amb la incorporació en el món laboral, els plantejaments de vida familiar, la maternitat, etc., que han d'afrontar les persones amb cardiopatia congènita al llarg de la vida.

Els dies 30 de setembre, 1 i 2 d'octubre d'aquest passat 2009 va tenir lloc, a l'hospital de Sant Joan de Déu, de Barcelona, el II Curs d'Infermeria en Cardiologia Pediàtrica i el III Curs de Cardiologia Pediàtrica i Cardiopaties Congènites. L'AACIC va aportar-hi el seu gra de sorra amb la ponència "Cardiopatia congènita: més enllà de la perspectiva clínica" per tal de donar a conèixer com viuen aquesta patologia les famílies i els afectats.

Amb la finalitat de posar en contacte associacions que treballen amb objectius comuns, l'Espai d'Associacions Sant Joan de Déu organitza la IV Jornada d'Associacions de Pacients, oberta a pacients i professionals. En aquesta edició, es parlarà d'"Adolescència i malaltia crònica" i se celebrarà el divendres 26 de febrer de 2010, a la tarda, a l'edifici docent Sant Joan de Déu.

Ignasi Blanch, un amic a Berlín

Molts de vosaltres ja coneixeu l'Ignasi Blanch, il·lustrador reconegut i col·laborador de l'AACIC des de ja fa molts anys: va il·lustrar l'Hospital de Dia de la Vall d'Hebron amb les seves línies tan característiques per fer més agradables les estades a l'hospital dels infants ingressats. Des d'aleshores, ha seguit col·laborant amb nosaltres i ha mobilitzat moltes joves promeses, per això sempre estem agraïts i contents de veure'l en acció. Durant aquests últims mesos, ha fet moltes aparicions públiques gràcies a la commemoració del vintè aniversari de la caiguda del mur de Berlín i al famós mural *Parlem d'amor* que l'Ignasi hi va pintar a l'aire lliure. Aquesta és una fotografia d'una de les seves últimes aparicions, amb Olivia Newton John. Felicitats, Ignasi!

L'AACIC en forma

Les colònies

La Raquel ha vingut a fer de monitora a les colònies de l'AACIC. Un parell de setmanes abans de les colònies, ella i el director varen anar a casa la Laia a parlar amb els seus pares. Havien d'ensenyar, als monitors, a controlar una màquina d'oxigen a la qual la Laia està connectada nit i dia. L'endemà, tots els monitors de les colònies, la Rosana i la Montse de l'equip tècnic de l'AACIC, varen fer una visita al cardiòleg infantil de Sant Joan de Déu i, divendres, tots plegats, varen visitar la cardiòloga infantil de l'hospital de la Vall d'Hebron. Amb tot això, els monitors estan una mica atabalats, informació per aquí, medicació per allà, paraules noves, el cor... però no els ve de nou. Ja havien llegit informació sobre les cardiopaties, havien assistit a dues sessions de formació sobre el tema.

Els movien les ganes de passar-s'ho bé i fer-ho passar bé als 45 nens i nenes (ni un més ni un menys) d'entre 6 i 16 anys que havien de venir a les colònies d'estiu.

El dimarts 21 de juliol va arribar el gran dia. Es varen trobar tots i totes al Mas Po, de Sant Fost de Campsentelles. Quines cares d'alegria i quins nervis per tot arreu! Comença l'aventura! Jugar, cantar, ballar, fer amics, anar en quad, fer vela, fer excursions, nedar, tallers, manualitats, rebre visites, aprendre, conviure, compartir experiències, vincles, emocions... I, sense saber com, arriba el dimarts 28 de juliol i es repeteix la situació. Pares, mares, el que fa fotos, nervis, alegries, llàgrimes i, sobretot, molta emoció.

Mafumet, de festa!

La festa...

La Sònia i el seu fill, en Pau.

Gràcies a la Sònia Velasco, la mare d'en Pau, i de l'Ajuntament de la Pobla de Mafumet, el 14 de novembre es va celebrar la segona Festa Popular Solidària de l'any en suport als infants amb problemes de cor.El pavelló esportiu del Centre Cívic va acollir més de 150 persones on, els més petits, van poder gaudir de castells inflables, música, tallers de pintura, de maquillatge i de dibuix, entre altres activitats.
La Fleca Tere va convidar a tots els assistents a coca i xocolata. Per tancar l'acte, l'excel·lentíssim alcalde, el Sr. Josep M. Sardà, va lliurar els premis del concurs de dibuix així com un donatiu de 1.000 € per a l'AACIC. També es varen recollir donatius per a la Marató de TV3, i es va repartir informació sobre les cardiopaties congènites per sensibilitzar tots els assistents.
Moltes gràcies a tots els que vàreu fer possible la festa! Us esperem a la propera!

Busca'ns al Facebook

Des del setembre, gràcies a la iniciativa de dues col·laboradores, la Carme Hellín i la Isabel Larrea, l'AACIC ja té perfil i grup propis al Facebook. Perquè volem ser allà a on hi ha moviment, per fer difusió, sensibilitzar i facilitar un espai en què compartir, organitzar activitats i fer xarxa. Ens trobareu al cercador per "AACIC. Associació Cardiopaties Congènites" i "Joves cardiopaties congènites".

Els joves... es troben!

El mes d'agost passat, el grup de joves i adults de l'AACIC ens vàrem tornar a reunir per compartir tot un dia de diversió. Aquest cop, vàrem decidir que la trobada es faria a Tarragona. Al matí, vàrem fer un taller, "El ball de les Tribus". Es va treballar la coordinació al ritme de diferents músiques: africana, hindú, comanxe..., tot combinant la musicoteràpia, la cromoteràpia i la dansa.

A la tarda, després de dinar plegats, vàrem fer un passeig per la mítica rambla de Tarragona fins a arribar al Balcó del Mediterrani on vàrem tocar ferro, tal com marca la tradició tarragonina. Per acabar el dia, els més animats vàrem anar a banyar-nos a la platja, que, a l'agost, ve molt de gust... Allà mateix vàrem planificar la següent trobada per al mes de desembre, aquest cop, a Lleida.

El 12 de desembre ens vàrem tornar a trobar sota la característica boira d'hivern de Lleida, molt esperada i benvinguda per als lleidatans i un pèl fresqueta per als forasters... En Miquel ens va preparar una sèrie d'activitats per entrar en calor. Ens va portar a una bonica casa de colònies per fer un taller de malabars, vàrem construir les nostres carioques i, entre boles i fils de colors, ens vàrem fer un fart de riure intentant

fer trucs i acrobàcies. Alguns es van mostrar molt hàbils i perseverants... d'altres, preferien donar cops al pal del diàbolo i fer-lo ballar amb alegria, com si ja el dominessin d'abans. Després de visitar la Seu Vella i de gaudir de les millors vistes de la ciutat, vàrem anar a degustar uns deliciosos cargols a la llauna i una generosa graellada de carn per recuperar-nos.

Moltes gràcies, amics de les terres de Lleida, tornarem amb molt de gust... si pot ser cap al bon temps, millor que millor!

La Corèlia, de festa en festa

La Corèlia, la gegantona de l'AACIC, va sortir a passejar per primera vegada amb en Massuet i la Marta, els gegants de Collbató.

El 29 de novembre varen anar a celebrar la festa major del barri de Sant Andreu de Palomar, a Barcelona. En una gran trobada de 56 colles, entre gegants, capgrossos, trabucaires, diables i grups de balls tradicionals, la Corèlia, ben atrevida, va estar ballant una bona estona davant dels seus padrins, tot jugant amb els nens que trobava pel camí. Va tenir molt d'èxit, s'ho passava tan bé i es divertia tant amb el públic que, fins i tot la Txell, una nena de la colla, va deixar el bombo a un costat per posar-se la Corèlia sobre les espatlles i fer-hi uns quants balls.

Hem arribat a un conveni amb la colla de Collbató per tal que la facin rodar per tot Catalunya i, com que l'any 2010 celebren els 25 anys de la colla, la Corèlia farà moltes sortides. Això vol dir que ens passejarem per molts pobles i festes! Fins a la propera sortida, Corèlia!

El Pare Noel, a l'Hospital

L'AACIC, juntament amb els voluntaris i els alumnes de l'escola Mare de Déu dels Àngels, han ajudat el Pare Noel a repartir joguines als nens ingressats a les plantes de cirurgia pediàtrica, nefrologia i cardiopatia de l'hospital maternoinfantil de la Vall d'Hebron. Aquesta activitat, emmarcada dins del projecte "Fem més agradables les estades a l'hospital", s'ha pogut fer gràcies a les donacions de material fetes per la Fundació El Somni dels Nens, IKEA, la Joguineria Tear i el Banc de Joguines de la Parròquia Crist Rei. Gràcies!

Mencions especials

L'empresa **Port Aventura** ha triat l'AACIC per fer accions de cohesió d'equips entre els seus treballadors. Una mare de l'AACIC i treballadora de Port Aventura va presentar la nostra entitat per tal que els treballadors poguessin fer donació d'un euro al mes de la seva nòmina i vàrem ser seleccionats. El que es recapti es destinarà al projecte d'atenció als afectats de cardiopatia congènita, les famílies i professionals a les comarques de Tarragona. Us animem a dur a terme iniciatives semblants. Podeu tenir més informació a www.teaming.info i, si us ve de gust conèixer l'inventor d'aquesta idea tan innovadora, el Sr. Jin Van Eyle, ell mateix us pot oferir assessorament i explicar-vos com va tot.

Gràcies a la Fundació Solidària de **Carrefour**, el diumenge 27 de desembre passat, l'AACIC va participar, juntament amb altres entitats, a la inauguració del 9è Parc de Nadal de Reus. El segon parc de Nadal més important de Catalunya, amb 6.500 m^2 d'espai, més de 100 activitats i 500 persones al servei dels gairebé 43.000 visitants. Moltes gràcies a la Fundació Solidària Carrefour, un cop més, per contar amb nosaltres i ajudar-nos a fer difusió del que és una cardiopatia congènita, què fem a l'AACIC...

"Viu en altres cors"

Amb el lema "Viu en altres cors" arrancava la Setmana Solidària de l'escola Elizabeth de Salou, amb l'AACIC com a un dels centres escollits. Els alumnes de secundària i de batxillerat s'hi varen implicar, varen organitzar xerrades i varen decorar l'escola per sensibilitzar els alumnes de l'existència d'infants amb problemes de cor. Un nen de 14 anys, amb la seva experiència, va contestar les preguntes que els nois i noies li feien. Per tancar la setmana, es va preparar un concert benèfic, on varen participar alumnes i mestres i es varen lliurar els fons recaptats per a l'AACIC. A més a més, l'associació de pares i mares del mateix centre va preparar una exposició liderada per en Nick Deam, professor d'anglès de l'escola i pare d'un nen amb cardiopatia congènita, acompanyada d'un concurs de pastissos, un taller de hip-hop, un taller de màscares... Tot això, per donar a conèixer l'AACIC.

La vida a l'escola

El novembre va tenir lloc, a l'hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, una nova xerrada-col·loqui per a pares i mares amb fills i filles amb cardiopatia congènita, organitzada de forma conjunta entre l'AACIC i l'hospital.

Varen parlar sobre "La vida a l'escola" per, després, iniciar un debat entre els assistents, un total de vint persones.

El tema va despertar molt d'interès, ja que l'escola constitueix una part bàsica en la vida de l'infant.

Potser la propera vegada...

Agraïm efusivament a tots els que ens heu donat suport en la votació del projecte de l'AACIC per als XVII Premis de Voluntariat 2009 que atorga la Generalitat de Catalunya. El tercer premi al qual optàvem, el va aconseguir l'entitat els Minyons Escoltes i Guies de Catalunya. Van guanyar per poquíssima diferència, o sigui, que ho continuarem intentant l'any que ve.

El primer i el segon premi, el van guanyar l'Associació Hàbitats i l'Associació Ciutadana Anti-SIDA de Catalunya, respectivament. Des d'aquí, aprofitem per felicitar totes tres entitats per la tasca que fan dia a dia!

Comissió de comunicació de l'AACIC i CorAvant

Temes de l'any: 15 anys de l'AACIC

Dues imatges noves

El Tac-tac és un nen, o una nena, en fi, un jove. És un dibuix que ha nascut amb una malformació al cor. És la imatge, la silueta humana que apareix en el logotip de l'AACIC, creat l'any 1996. Enguany, el Tac-tac ha canviat d'imatge: ha deixat enrere els colors cridaners originals i s'ha vestit amb roba nova. Hem volgut actualitzar el logotip. El dissenyador gràfic Josep Maria Samsot ha estat el responsable de l'equip que ha creat el nou vestit per al Tac-tac i també del logotip que representa la Fundació CorAvant. Ens hem posat en contacte amb l'autor d'aquestes dues imatges per saber com les ha creat.

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

La feina estava ben feta, ara calia donar-li els últims retocs per fer un *restyling* correcte.

corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

Volia que, amb un cop d'ull, tothom fos capaç d'identificar de què tracta.

AACIC.- Ens ha sorprès molt com es conserva l'essència del logotip anterior. Quin criteri heu aplicat per decidir què eliminàveu i què conservàveu?

JM Samsot.- Per a mi, era vital conservar i fomentar el reconeixement de la imatge, preservar l'essència del logotip antic, donar-li un aspecte més net, més clar i actual, conservar la personalitat de sempre. Què vàrem fer? Vàrem suprimir els elements que ens va semblar. En vàrem esborrar els parèntesis i vàrem fer més gruixut el traç del ninot, d'aquesta manera, reforçàvem els elements diferencials i conservàvem l'essència i el caràcter del logotip anterior. A més, per tal de facilitar la convivència dels logotips de CorAvant i d'AACIC, vàrem triar uns colors comuns entre les dues marques. Vàrem incorporar el cor blau de CorAvant al logotip de l'AACIC. Vàrem triar una tipografia molt rodona per subjectar el logotip sense estridències; les minúscules donen l'amabilitat que buscàvem per al nou logotip.

AACIC.- Els colors del nou logotip són menys cridaners que els del disseny anterior. Com us vàreu decidir per la nova combinació de colors? Diríeu que fan una impressió més reposada?

JM Samsot.- Sí. Com que parlem d'una associació de caire assistencial (o gairebé), havíem de fugir dels vermells i els negres. La gamma de verds i blaus era la ideal: més agradable, amable i gens agressiva. Un cop triada la gamma cromàtica, vàrem començar buscant un color base adient per comunicar els valors de la fundació: el blau fosc no saturat ens donava la seriositat i confiança que necessitàvem. Després, va ser fàcil, en vàrem triar un de complementari: entre un verd poma i un verd festuc; aquest color ens donava el punt de saturació i contrast necessari. I, finalment, vàrem triar un color neutre per a les tipografies: el gris pedra, discret i pròxim, era un pont ideal per unir els dos colors principals.

AACIC.- Què has volgut transmetre en el nou logotip de CorAvant?

JM Samsot.- He intentat defugir els tòpics, volia aconseguir crear un logotip versàtil, viu i que resistís el pas del temps, perquè els bons logotips han de ser capaços de tenir una vida llarga (com a mínim, deu anys). Era essencial plasmar la personalitat i el concepte de la fundació. Volia que, amb un cop d'ull, tothom fos capaç d'identificar o percebre de què tracta. La taca fosca de color blau grisós en forma de cor ens mostra el concepte fonamental al voltant del qual gira la fundació. La taca petita de color verd transmet esperança, vida, puresa, salut: l'ajuda i el suport que necessita el malalt i que ofereix la Fundació CorAvant.

AACIC.- Si en posem un al costat de l'altre, són molt harmònics.

JM Samsot.- Des del començament de l'encàrrec sabíem que els dos logotips havien de conviure junts. Per això, vàrem creure imprescindible que la gamma cromàtica fos la mateixa, però, d'altra banda, era necessari que cada logotip tingués prou personalitat pròpia per separat per funcionar a la perfecció amb independència de l'altre. I, la veritat és que sí. Estem molt contents amb el resultat.

També n'estem nosaltres, de contents!

Els cardiòlegs Jaume Casaldàliga, Josep Girona, Carlos Mortera i Miquel Rissech,

pioners en el tractament mèdic de les cardiopaties congènites, fan balanç.

"Les malformacions congènites han estat un motor per a la cardiologia"

Convocar una reunió de feina en un restaurant té un perill: pots acabar parlant de tot menys de feina. Per això hi ha qui aconsella deixar els temes de feina per a les postres. En aquest cas, no va ser així. Estaven tan engrescats en la conversa que, quan el cambrer es va acostar per prendre nota de la comanda, ningú no havia mirat encara la carta del menú. L'un parlava, l'altre, hi afegia una altra cosa, mentre que un tercer demanava el que volia de primer plat. Aquell dia hi va haver química. Hem resumit la conversa en tres moments.

Jaume Casaldàliga, Josep Girona, Carlos Mortera i Miquel Rissech van acceptar deixar-nos un testimoni gràfic de la trobada amb l'AACIC.

Avui ens ve a veure un pacient, ens diu que està bé, veiem que està bé, però no li donem l'alta, li diem que torni l'any que ve. I el pacient ens pregunta: "Però, que no m'ha dit que estic bé?".

En el cas de les cardiopaties, la diversitat de malformacions possibles és tan gran que, ni en trenta anys n'hi ha prou per tenir una casuística semblant a la d'altres intervencions.

Moment 1

L'evolució en el tractament de les cardiopaties congènites ha estat vertiginós en les darreres dècades. La tecnologia hi ha tingut un paper clau. Especialment, pel que fa a la capacitat de poder explorar l'interior del cos abans d'una intervenció. Les eines han facilitat la feina, però el coneixement sobre quina mena d'intervenció calia realitzar en cada cas per reparar el cor genèticament mal format, s'ha aconseguit assumint-ne els riscos. La Rosa Armengol, la gerent de l'AACIC, ho pregunta d'una manera molt directa: "Quina sensació teníeu? Per què us hi vàreu arriscar?". Algú diu: "Ho havíem de fer", i, tot seguit, es fa un silenci a la taula.

Josep Girona.- Ho vàrem anar fent a base d'encertar i d'equivocar-nos. Hi hem estat des del començament! Ningú no sabia com fer-ho. Les cardiopaties congènites d'adults són aquelles cardiopaties congènites que han sobreviscut a una intervenció.

Miquel Rissech.- Per nosaltres, que fa tants anys que ho fem, és una satisfacció que et vingui a veure un noi de trenta anys operat d'una transposició de grans artèries amb tècniques que no són pas les actuals i que et digui que es troba bé. Però no pots deixar de preguntar-te, i això que vaig fer, aguantarà fins als vuitanta anys?

Carlos Mortera.- Quan fèiem un informe a la direcció dels nostres hospitals exposant una tècnica per resoldre una cardiopatia, estàvem assumint una responsabilitat, adquirint la responsabilitat de l'hospital de portar aquests pacients de per vida. Amb el temps, hem guanyat confiança. Avui ens ve a veure un pacient, ens diu que està bé, veiem que està bé, però no li donem l'alta, li diem que torni l'any que ve. I el pacient ens pregunta: "Però, que no m'ha dit que estic bé?". Jo li responc: "És que és molt satisfactori que et vingui a veure un malalt que es troba bé."

Josep Girona.- El què està dient el Dr. Mortera és que, en moltes especialitats, quan s'implanta una tècnica nova, en un parells d'anys se n'acumula un nombre important de casos: això permet avaluar i afinar les tècniques. En el cas de les cardiopaties, la diversitat de malformacions possibles és tan gran que, ni en trenta anys n'hi ha prou per tenir una casuística semblant a la d'altres intervencions. És cert, però, que, com diu en Jaume Casaldàliga, els infants que abans morien d'una cardiopatia, avui viuen amb una cardiopatia.

Jaume Casaldàliga.- Pot sonar estrany, però hem convertit les cardiopaties congènites en una especialitat en cardiologia. Abans, era una cosa a la qual es dedicaven quatre grillats residuals. Com que els nois no arribaven a grans... Però amb els temps es varen trobar que sí, que arribaven a grans. S'han dissenyat cirurgies que encara avui hi ha qui ens pregunta: "Però això funciona?". I tant, que funciona. Hi hem hagut de posar imaginació i sentit comú.

Carlos Mortera.- En perspectiva, quan veus el que ha estat la cardiologia, t'adones que les cardiopaties congènites han estat un gran impuls per a l'especialitat. Les primeres descripcions de cirurgia cardíaca tracten precisament de cardiopaties. Comencen per les cardiopaties congènites. Tots els canvis que hi ha hagut històricament en cardiologia han estat relacionats amb les cardiopaties.

Miquel Rissech.- D'acord que hi ha cardiopaties més fàcils d'afrontar i d'altres que no ho són tant, però quan ens arriba un resident, un estudiant en pràctiques de cardiologia de l'adult a la consulta de cardiologia pediàtrica, ens pregunten, sorpresos: "Es pot viure amb un sol ventricle?". Per a un cardiòleg d'adults, una cardiopatia com la d'un cor amb ventricle únic costa d'entendre. No saben com agafar-s'ho. Es queden de pedra amb la qualitat de vida d'aquests infants...

Jaume Casaldàliga.- Ara ho podem dir! També ens hi quedàvem nosaltres, de pedra. Deixeu-me fer una broma. Podem dir que la cardiologia de veritat és aquesta: la que tracta cardiopaties congènites. La resta són canonades embussades i miocardis dilatats. És molt avorrit!

Miquel Rissech.- I tant!

Jaume Casaldàliga.- És per això que hem de reivindicar el concepte de la cardiologia de les cardiopaties congènites.

Moment 2

A partir del 2012, als països europeus, el número de malalts adults amb cardiopatia congènita serà superior al d'infants i joves. Aquest adults són els joves que han sobreviscut gràcies a una intervenció quirúrgica. L'evolució del tractament de les cardiopaties congènites, la confiança de les persones que havien de prendre el risc, prendre la decisió del que calia fer, està lligada a l'avenç tecnològic. La tecnologia ha estat un aliat indiscutible.

Carlos Mortera.- La capacitat de diagnòstic, la capacitat que tenim de detectar i d'entrar en el cos -les eines- ens han ajudat a prendre decisions millors. Abans no sabíem mai què ens hi trobaríem, en una intervenció. Quines previsions podies fer? Amb quina seguretat podies treballar?

Jaume Casaldàliga.- Per explicar-ho d'una manera molt fàcil d'entendre: fa vint-i-cinc anys, treballàvem en una habitació fosca. De mica en mica, ens varen regalar una llanterna, una finestra per veure el cor. Després, vàrem encendre els llums. I, ara, podem dir que, fins i tot, hi tenim música. Fèiem el que fos per tenir cadascuna de les eines que ens permetien anar més enllà.

Carlos Mortera.- Per a nosaltres, cada eina nova que sortia era important. Quan sortia una nova tecnologia, anàvem al despatx de l'administrador i li dèiem: "És que sense això no puc viure." I et deien: "I com t'ho has fet fins ara?". Però és que aquestes eines et permeten veure dins del cor. Potser perquè érem pesats, entusiastes, tossuts o pel que fos, les administracions han estat a l'alçada... Són equips caríssims. Una definició de la cardiologia pediàtrica és que era com la Fórmula 1, vull dir, que implicava inversions considerables.

Miquel Rissech.- L'administració et deia: "És que no tinc més diners." Però tu anaves a la consulta i tenies la persona malalta al davant. L'endemà. Tornaves a entrar al despatx i deies: "Doncs fes-ne més, de diners." Ens ha costat sang, suor i llàgrimes.

Josep Girona.- Hi estic d'acord, però també estareu d'acord que els administradors varen saber estar a l'alçada.

Carlos Mortera.- També ho podem veure des d'un altre punt de vista. Quan ajudes una persona, i més un infant, a viure, si tens present els anys que aquella persona viurà i el que pot aportar a la societat, també és un factor de rendiment i eficàcia.

Moment 3

Fins ara, hem fet un discurs optimista. Calia. Cal fer-lo. Però també podem observar les coses amb més detall. Tot just ara estem començant a veure com evolucionen els cors operats fa vint o vint-i-cinc anys. El que sí que és cert és que les intervencions quirúrgiques invasives poden arribar a obstruir el procés de maduració de l'organisme. Es trenquen coses. Hi ha canalla que no comença a parlar quan els tocaria, que tendeixen a encorbar-se, miren sempre cap a terra, tenen problemes d'esquena. Tot això té a veure amb les estades traumàtiques i estressants dels primers mesos de vida als hospitals.

Josep Girona.- Un altre cop tenim, a favor nostre, l'avenç tecnològic. Hem de tenir aquesta confiança. Per exemple, en el camp de la cirurgia pediàtrica ja es comencen a aplicar tècniques poc invasives, però no sempre és possible en el tipus d'intervencions que fem nosaltres.

Carles Mortera.- El fet de rebaixar l'edat de l'intervencionisme ha estat consensuat perquè sabem que ajuda a evitar molts efectes d'un cor amb una malformació en el desenvolupament dels infants. Dels més de tres-cents diagnòstics de cardiopatia, podem afirmar que, en els més freqüents, ens serà possible d'incorporar tècniques noves menys invasives. La cirurgia robòtica ja s'aplica avui dia en cirurgia pediàtrica, però no encara en cardiologia.

Jaume Casaldàliga.- Amb la nova població d'adults amb cardiopatia congènita, tenim un problema. Quan aquesta canalla, que ara són adults, té qualsevol malaltia, et trobes amb un cor que no existia. Encara no sabem si ho estem fent bé. És una visió absolutament real d'una angoixa que patim. Intentes guiar-te per la lògica, pel que sembla que ha de funcionar! La medicina, sobretot el món de la cardiologia, es basa en unes idees absolutament contrastades.

Josep Girona.- Ens tornem a trobar com al començament. No tenim cap referència que ens permeti dir què passarà. Les decisions que s'han de prendre són de patologies que no existien.

Jaume Casaldàliga.- Intentes no perdre el seny, però no et pots estar de preguntar-te si ho deus estar fent bé. Tu n'estàs convençut, ho has d'estar, si no, no ho faries, però no tens qui t'avali.

L'AACIC ha volgut mostrar el seu reconeixement a aquest grup d'especialistes tan selectes, que, amb les seves pràctiques mèdiques, han contribuït al desenvolupament de la cardiologia. El parer d'aquests experts, les seves preocupacions actuals i els aspectes que consideren rellevants de cara al futur més immediat, han de servir per definir les estratègies d'atenció, els programes, els projectes i els serveis de l'AACIC per als pròxims anys.

1994-2009: 15 anys, 15 motius

Com podíem resumir el que ha estat l'AACIC durant aquests quinze anys? En vàrem recopilar detalls i anècdotes, i aquí teniu un resum del que ha estat la nostra història. Són quinze motius que donen -i han donat- sentit a la tasca que duem a terme tots plegats.

1 1994-2009

Era l'any 1994. "Ens havíem trobat tantes vegades a l'hospital que ens coneixíem sense conèixer-nos", recorda en José Vas, soci fundador i actual president de l'AACIC. "Et diuen que han d'operar el teu fill del cor. Mai abans no havíem sentit parlar de les cardiopaties". "En aquell moment, fer una associació era com dir als nostres fills "serem sempre al vostre costat. No estareu mai sols, perquè ara, nosaltres tampoc no estem sols." El 25 de maig del 1994 es va crear l'AACIC.

2 Diferents, no, però mereixen una atenció especial

L'any 1995 va aparèixer el primer Butlletí de l'AACIC. El pare d'un infant que havia nascut amb una cardiopatia congènita hi va escriure aquestes paraules: "Els nostres fills no són diferents, són iguals que els fills dels nostres amics o veïns, però mereixen una atenció especial per tal d'ajudar-los a créixer en igualtat." Ja han passat quinze anys, però aquest missatge encara és actual.

3 Et sembla que és fàcil triar un nom?

Les sigles AACIC corresponen a Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya. Aquest nom, però, no va ser la primera opció. En la primera proposta, hi figurava la paraula pares (Associació de Pares...), però se'ns va dir que si al nom de l'associació hi havia la paraula pares, en quedaven excloses totes aquelles persones que no en fossin. A la trobada de socis següent vàrem acordar que ens podríem dir Associació de Cardiologia Infantil de Catalunya. També hi van haver problemes: era massa genèric. Finalment, vàrem optar pel nom que ja coneixeu. Complicat? Potser sí, però ben clar. L'any 1994, el registre d'associacions del Departament de Justícia volia que els noms expliquessin la població a la qual s'adreçava l'entitat, els objectius i la zona d'actuació. L'any 2010 es canviarà el nom en els estatuts, i la Junta Directiva ja n'ha aprovat el nom nou, es dirà Associació de Cardiopaties Congènites, amb la marca AACIC.

4 Per què una Gran Festa i no, senzillament, una festa?

Encara no feia un any que havíem fundat l'AACIC i vàrem organitzar la primera festa de l'AACIC. Va ser al poble de Centelles. Allò no va ser una festa qualsevol, la Densi Barrero i en Lluís Valldeneu, socis de l'AACIC, van aconseguir que hi participés tot el poble. Des de llavors, cada any a la tardor, ens hem proposat de trobar-nos d'una manera lúdica. Recordem la de Tarragona, i totes les altres. Ja fa cinc anys que hem trobat un lloc especial: el parc d'atraccions

del Tibidabo. A la gent no li fa res de tornar-hi. Sempre hi ha coses noves. Hi pots trobar personatges que coneixes de la televisió o del teatre. Ens hi han acompanyat polítics de tots els colors, presidents i alcaldes, famílies, voluntaris i voluntàries, etc. El cor ens demana festa! (Vegeu el resum de la Gran Festa 2009, i també "Una conversa... amb la Densi".)

5 Un vestit nou per al Tac-tac

El logotip de l'AACIC, que tots i totes teniu present, l'hem volgut tornar a vestir. L'any 1996, la dissenyadora Àngels Iglesias ens va crear aquest logotip amb l'estil i els colors de moda d'aquells anys. A les persones que formàvem part de l'AACIC ens va agradar molt tenir un logotip que representés un nen, una nena i un jove amb el cor destacat. Ara ja tocava actualitzar-li els colors o la silueta, per exemple, però vaja, en definitiva, el disseny. D'això, els dissenyadors i creatius, en diuen fer un *restyling*. Vàrem encarregar aquesta actualització al mateix equip de dissenyadors que havia creat el logotip de la Fundació CorAvant per tal que harmonitzés la convivència de les dues imatges. Les dues entitats tenen un gran repte comú: treballar plegades per tal d'augmentar la capacitat de resposta davant dels nous reptes del món de les cardiopaties congènites. (Vegeu la secció "Temes de l'any" i "Dues imatges noves".)

6 Certificat de... capacitat: moltes coses per fer

En aquests quinze anys, hem aconseguit que l'administració hagi reconegut les dificultats de les persones amb una cardiopatia congènita per tal d'afrontar un ritme d'activitat alt dia sí, dia també. És cert que cada persona és única. Avui, però, les persones amb cardiopaties congènites poden optar al certificat de discapacitat. Quan suggerim, a una família o a una persona, que faci aquest tràmit, posem tot l'èmfasi en el fet que en el fons és un certificat de capacitat, i no pas de discapacitat. El certificat d'una discapacitat del 30% ens diu que tenim un 70% de capacitat per fer una vida absolutament normal. Podem treballar, podem fer molta feina. Només ens cal adaptar algunes condicions. Som vàlids i capacitats. Tenim moltes coses per fer i per oferir.

7 Una eina científica: la prova d'esforç funcional

"Pot jugar a bàsquet la meva filla o el meu fill?" "És millor que no vagi d'excursió?" En Jordi, de 21 anys, en una de les trobades anuals de l'AACIC reclamava el següent: "Vull ser jo qui decideixi si jugo a bàsquet o no. Ja ho sé jo quan em canso i quan no. Ningú no em coneix millor." Els infants s'han fet grans. Avui, a més, tenim una eina eficaç i científica, capaç de mesurar la capacitat física i funcional d'un cos amb un cor amb una cardiopatia congènita: la prova d'esforç funcional.

8 Eines per a les emocions

Les històries -els contes- són una eina per comunicar-nos amb els nostres fills i filles. No és fàcil trobar històries en què els protagonistes siguin infants amb malalties del cor. Per això, l'AACIC, amb la col·laboració d'escriptors, il·lustradors, fotògrafs i editors, va impulsar la publicació de les obres L'operació de cor del Jan i *De tot cor*: el primer és un llibre amb fotografies realistes sobre les etapes de l'hospitalització d'un infant i el segon, un llibre de contes. En una línia semblant, l'AACIC també és a punt d'editar dues guies de suport per a les persones que conviuen amb infants amb cardiopaties: una guia per a les famílies i una altra per a mestres i professionals del mon de l'educació. (Vegeu, a "El dossier" la *Guia per a professionals del món de l'educació*.)

9 A l'abast de tothom

"Què és una cardiopatia congènita?", "Què fa l'AACIC?", "Com puc comunicar-me amb altres persones afectades, amb altres pares i mares?" El web de l'AACIC ha pretès, des del primer moment, convertir-se en un lloc de referència. L'adreça www.aacic.org ha esdevingut l'eina més ràpida i eficaç per saber què fem, què estem preparant i també què hem fet. Hi podeu trobar informació, projectes, programes, serveis, activitats, investigacions, informes, festes, experiències, mitjans de comunicació, vídeos, entrevistes, fotografies, notícies, dades econòmiques, esdeveniments especials i suggeriments. A més, recentment, els joves i adults de l'AACIC han obert el seu propi lloc al Facebook.

10 El carrer

La Festa dels Súpers, les festes de la Mercè, fires, festes majors... Durant tot l'any, les persones que treballem a l'AACIC, juntament amb els voluntaris, sortim del despatx i parem una taula al carrer amb llibres, llapis de colors, mocadors, samarretes, etc. L'experiència és única. En cada acte de l'AACIC, cada vegada que fem una festa, cada vegada que sortim al carrer, se'ns acosta algú i ens diu "no us co-

neixia; el nostre fill també té una cardiopatia congènita" o una altra persona que ve i et diu, "a mi em van operar del cor quant tenia 13 anys". Hi parlem una estona, ens anotem el nom i el telèfon i, l'endemà, els truquem. Després de 15 anys, moltes històries que ens expliquen s'assemblen a d'altres que coneixem. Parlant amb la gent, però, és com descobrim quines necessitats tenen les famílies i les persones afectades. És la llavor dels serveis i programes que ofereix l'AACIC.

11

El que no poden explicar les xifres

62 persones afectades que han estat ateses amb un total de 143 intervencions individuals. 684 entrevistes realitzades a 368 famílies. 480 intervencions amb 96 alumnes amb cardiopatia congènita a l'escola i 131 intervencions realitzades amb professionals de fora de l'escola. 42 proves funcionals. Aquestes són algunes xifres dels serveis d'atenció directa que porta a terme l'AACIC en un any. El què no diuen les xifres són coses com les que ens ha escrit la Marga de l'Hospitalet: "Jo sempre m'havia sentit un noia estranya [...] quan vaig conèixer altres noies amb una cardiopatia com jo, el primer que vàrem fer va ser obrir-nos la camisa i ensenyar-nos la cicatriu, quina alegria! I quin fart de riure que ens varem fer!". (Vegeu la Memòria 2008.)

12

Esperit de recerca

L'AACIC consulta, regularment, als membres del Comitè Científic Assessor, per buscar noves idees, per conèixer els temes de debat més actuals a cadascun dels seus camps. L'AACIC ha estat l'impulsora de la primera recerca, a l'estat espanyol, sobre les necessitats educatives, psicològiques i socials dels infants i adolescents amb cardiopatia congènita. S'han estudiat aquestes necessitats a partir de la visió dels mateixos alumnes amb cardiopatia congènita, de la visió dels pares i mares i també dels mestres i professionals de l'educació. És un estudi multidisciplinari dut a terme per professors de quatre universitats catalanes (UAB, UB, UdL i URV) i pels professionals de l'AACIC. L'AACIC ha donat i dóna també suport a altres iniciatives de recerca relacionades amb l'estudi de les conseqüències de les cardiopaties congènites, dels beneficis de les xarxes socials i dels grups, entre d'altres recerques. El coneixement científic de la realitat és la base de les estratègies de futur de l'entitat. (Vegeu l'apartat "Sabies que...".)

13

Fundació CorAvant: més programes i més serveis

Des dels seus inicis, l'AACIC ha atès totes les persones que han sol·licitat atenció o ajuda, independentment de si eren sòcies de l'entitat o no. Des del 2008 comptem, a més a més, amb la Fundació CorAvant. L'assemblea de socis de l'AACIC va acordar impulsar la creació d'una fundació que garantís la prestació de serveis d'interès general, tant a les persones amb cardiopaties congènites i les seves famílies com als professionals. CorAvant ens permet d'accedir a recursos nous, de mantenir i ampliar els programes i serveis que fins ara oferia exclusivament l'AACIC. L'AACIC, per la seva banda, vol continuar i reforçar la seva tasca i els seus objectius d'informació, sensibilització a més a més de potenciar totes les accions de participació. (Vegeu les pàgines de CorAvant.)

14

Un o una dels 177 d'enguany

No cal tenir una cardiopatia. 177 persones de totes les edats han col·laborat en el darrer any en les activitats, programes i serveis de l'AACIC com a voluntaris o voluntàries. No tenim la xifra de les persones que han col·laborat com a voluntaris de l'AACIC al llarg d'aquests quinze anys, però els ho volem agrair a tots i a totes. Moltes gràcies per fer-ho possible!

15

Celebrem els 15 anys

Finalment, celebrem quinze anys. Felicitats a tots i a totes. L'octubre ja ho vàrem celebrar amb una gran festa al Tibidabo (El cor ens demana festa) i, el novembre amb un altra a la Pobla de Mafumet, Tarragona. Estem actualitzant la imatge corporativa de l'AACIC i dels diferents materials de difusió que fem servir. Estem impulsant la delegació de l'AACIC a Girona. Estem treballant per obrir una delegació a Lleida. Farem la presentació de les dues guies, etc. Us podem ben assegurar que entre l'AACIC i la Fundació CorAvant, de feina, no ens en falta, com a mínim, per als propers quinze anys.

Jaume Piqué

Dossier

A mesura que els cardiòlegs han estat capaços de resoldre les malformacions congènites del cor, les famílies amb infants amb cardiopaties congènites s'han hagut d'enfrontar a situacions noves. Com rep l'escola un alumne nou amb una cardiopatia congènita? "Ho vàrem resoldre força bé l'any passat, però aquest any ha canviat de tutor i tenim la impressió de tornar a començar", diuen uns pares. Passa el mateix amb altres infants i joves que pateixen malalties.

Ja fa uns quants anys, l'AACIC va decidir de crear un servei específic per tal d'informar i assessorar el professorat dels centres docents. Cada vegada és més habitual que siguin els responsables dels centres educatius i els mateixos mestres els qui es posin en contacte amb els serveis de l'AACIC.

L'AACIC, juntament amb professors de la Universitat de Barcelona, la Universitat Autònoma de Barcelona, la Universitat de Lleida i la Universitat Rovira i Virgili, està fent les darreres revisions de la Guia per a professionals del món de l'educació*. En aquest dossier, us en presentem un avanç, juntament amb un reportatge de la trobada entre la Montse Armengol, la responsable del Servei de Suport als Centres Educatius, el tutor d'un jove amb cardiopatia i el seu professor d'educació física. D'altra banda, a la Capçalera d'aquest mateix butlletí us oferim una entrevista de fons amb un dels membres del Comitè Científic de l'AACIC, especialista en polítiques d'ensenyament i avaluació de centres docents, en Xavier Chavarria, que expressa, sense embuts, la seva visió profunda del món de l'ensenyament. El títol d'aquest dossier, "Èxit a l'escola", va sorgir a partir d'aquesta entrevista.*

Un mestre ha trucat a l'AACIC: "Sóc el tutor d'en Nacho. Que vindreu? Us hi espero a la una en punt."

Avanç editorial: *Guia per a professionals del mon de l'educació*. Una eina nova amb idees i orientacions pràctiques.

Èxit a les aules

L'AACIC assessora escoles i instituts amb alumnes amb cardiopaties.

"Sovint veig por en el rostre dels mestres"

diu la Montse Armengol

Quan tancàvem l'edició del butlletí anterior, la responsable del servei d'informació i assessorament a centres educatius de l'AACIC, la Montse Armengol, va suggerir de fer-ne un reportatge: "M'hi acompanyes i expliques quina tasca fem." Vàrem acordar que no enregistraríem la conversa. Les declaracions textuals, les faríem a partir de notes escrites a mà, i canviaríem els noms de les persones amb qui parléssim. En un moment de la conversa, la Montse va dir unes paraules que em vàrem semblar el titular: "Sovint veig la por de la mort en els rostres dels mestres." Ara sé que la Montse no exagerava.

Quan uns pares expliquen als mestres tot el que els seus fills han passat, deuen pensar "què ens està caient al damunt!".

És divendres. Acaben de tocar les dotze quan sortim de l'AACIC. De camí, la Montse em posa al corrent del cas. En Nacho ha acabat els seus estudis de primària i s'ha matriculat en un institut per fer ESO. El director del centre ens coneix d'un cas anterior. En aquell moment, els EAP de la zona li van suggerir que es posés en contacte amb nosaltres. Aquesta vegada, la iniciativa ha estat seva.

– Els pares que ens truquen quan tenen problemes per matricular els fills a l'escola –m'explica la Montse–, però això ha anat canviant. Molts EAP ens coneixen, i això facilita les coses.

– A veure, Montse, els EAP, què són?

– Qui són? Són equips d'assessorament psicopedagògic. Són psicòlegs, pedagogs o treballadors socials que assessoren mestres i professors. Aquesta gent té una relació molt directa amb els centres, tant de primària com de secundària.

En sortir del metro, la Montse intenta recordar el camí fins a l'institut.

– Anem bé! –diu–. Si no m'equivoco, quan arribem a la segona travessia, veurem l'institut.

– Montse, m'has dit que hi ha pares de joves amb cardiopaties que tenen problemes per matricular els fills a l'escola...

- N'hi ha, n'hi ha! Els pares passen moments molt durs i, a les escoles, no els és fàcil de gestionar els casos d'alumnes amb necessitats educatives especials. Quan uns pares expliquen als mestres tot el que els seus fills han passat deuen pensar "què ens està caient al damunt!". Es donen situacions tenses, sí.

– I tu...

– L'avantatge que tenim nosaltres és que ens posem en totes dues postures. Comprenem les dificultats dels centres, però també entenem molt bé la situació de les famílies, les coneixem de molt de prop.

Una rebuda cordial

En arribar a la segona travessia, veiem l'institut. Falten deu minuts per la una, encara. En acostar-se l'hora en punt, els passadissos deserts que donen al vestíbul es converteixen en un eixam de joves vestits de dalt a baix segons el cànon que toca. Els nois, pantalons que cauen fins l'engonal tot deixant veure els calçotets, la majoria són llisos, però també n'hi ha amb estampats inclassificables. Entre les noies, hi ha més varietat, però em criden l'atenció dues joves amb els cabells negres com el carbó que els tapen la cara d'una pal·lidesa gairebé malaltissa. Enmig de la desfilada, en Miquel, el director de l'institut, saluda la Montse.

– Suposo que en Joaquim deu estar a punt d'arribar. Us acompanyo al despatx –ens diu en Miquel.
Passem davant de la secretaria. En Miquel hi entra. El seguim. Assenyala un pòster que penja en un suro de la paret.

– Ho has vist? –diu en Miquel.

És un pòster de l'AACIC. S'hi descriuen els símptomes d'una crisi cardíaca i s'hi indica com s'ha actuar en cas d'urgència.

– No patiu! Ho tenim tot controlat! –diu la dona que seu a la taula que hi ha prop de l'entrada de la secretaria–. Ara sí, en Miquel ens acompanya al despatx on farem la reunió amb el tutor d'en Nacho i el professor d'educació física.

"Sala de Mediació", diu el rètol que hi ha a l'entrada del despatx. A dins, al mig, hi ha una taula rodona per a quatre persones. En un racó, una pantalla de plasma de quaranta polsades llargues. A la paret del fons, un armari i capses de cartró per tot arreu.

El tutor d'en Nacho es presenta. En Joaquim té barba i fa panxeta. Ens fa saber que l'Albert arribarà al cap de cinc minuts. La Montse ho aprofita per donar-li informació de l'AACIC. No han passat ni dos minut quan arriba l'Albert. És evident que és el professor d'educació física, el delata el xandall.

En Nacho és el centre de la conversa. Aquest serà el seu primer any d'institut. L'han operat del cor fa tres mesos. Encara està en període de recuperació. No és la primera operació que li fan i, segurament, tampoc no en serà l'última. Té una cardiopatia congènita de les que es consideren greus -explica la Montse-. Parla a poc a poc.

En Joaquim i l'Albert escolten la Montse sense aixecar la vista dels papers que tenen sobre la taula. El seu silenci els delata.

– És cert que en Nacho té una qualitat de vida molt millor que la que ha tingut fins ara, però hem de tenir molt clar que tot just ara està començant a descobrir les seves possibilitats amb aquest cor diferent i millor que té des de fa tres mesos.

La Montse seu a la cadira amb l'esquena ben dreta, sense reposar-la en el respatller. Miro la cara de l'Albert i d'en Joaquim. No fan cap expressió significativa. La Montse segueix explicant.

La corda es tensa

– En Nacho havia treballat molt amb els seus mestres de primària. Encara no li havien fet aquesta segona operació i la seva qualitat de vida era força dolenta. Ara té una nova vida per endavant -remarca *nova vida* amb un gest.

En Joaquim i l'Albert s'escolten la Montse sense aixecar la vista dels papers que tenen sobre la taula. El seu silenci els delata. La Montse hi insisteix.

– És un adolescent a qui han operat del cor fa poc. Amb la intervenció s'ha resolt bona part del mal funcionament del seu cor. És una altra persona. Pot fer coses que no podia fer abans. És un jove amb una malaltia crònica que pot gaudir d'una situació física nova.

En Joaquim fa una rialla discreta com qui fa explícit que comprèn el què diu la Montse.

– Així, per exemple, pot pujar les escales. No cal que li donem la clau de l'ascensor –diu.

– Bé, ho haurem de veure. En principi, després de l'operació, ha d'haver millorat molt la seva capacitat d'esforç, però és aviat per dir-ne res.

– Així...

– ...haurem de fer un estudi de la seva capacitat funcional, recollir informació amb els metges i pares... Tenim feina per fer, encara.

– I si sóc a classe i en Nacho repenja el cap sobre la taula amb cara de cansat, què he de fer? –insisteix en Joaquim.

– Repassem la llista dels símptomes...

La Montse treu un full amb el mateix quadre de símptomes de crisi cardíaca que el que penja a la secretaria. En fa un repàs. Cada símptoma té associat un color que n'indica el risc. El quadre no planteja dubtes i la Montse torna a parlar d'en Nacho.

– És possible que pugui fer exercici moderadament, sense gaire esforç, però s'haurà de valorar –insisteix que s'haurà de valorar, que en aquests moments no tenim prou dades.

L'Albert sembla cada vegada més inquiet.

– Això està molt bé –diu–, però em pots explicar què vol dir un exercici físic moderat? Fer flexions al terra és un exercici moderat? A mi, això de moderat no em diu res.

– Bé, Albert, per a això serveixen les proves funcionals d'esforç –diu la Montse. Fa una pausa i abaixa una mica el to–. Podem demanar una prova d'esforç per valorar la capacitat funcional de les persones amb cardiopatia congènita. És una prova objectiva i ens dóna una orientació clara de la capacitat del cor pel que fa a l'exercici físic.

– Però jo no he vist cap prova d'esforç d'en Nacho –remarca l'Albert.

– És cert. L'han operat fa poc i la cardiòloga va suggerir que deixéssim passar un temps abans de fer-li la prova. Quan en tinguem els resultats, podrem demanar orientacions concretes.

La conversa s'ha anat tensant. Ara sembla que es torna a relaxar. És evident, però, que a en Joaquim –i més encara a l'Albert–, els incomoda que no puguem respondre les preguntes d'una forma ràpida i concisa. La Montse intenta allunyar-se un moment del cas concret.

I vosaltres, qui sou?

– D'uns anys cap aquí, amb la prova d'esforç, podem plantejar totes aquestes preguntes que em feu ara, i d'altres que us fareu, i tenir-ne una resposta. Aquest és el missatge que us vull transmetre.

– Molt bé –diu en Joaquim–. Però així, en Nacho encara no té una vida tan bona com dèieu d'entrada! No sé què dir-vos... perquè... Qui sou vosaltres?

Aquesta vegada és el tutor d'en Nacho qui qüestiona el paper de la Montse. Per ella, la situació no sembla gens nova. Parla de les persones que treballen a l'AACIC en els programes d'atenció directa.

– Som psicòlegs. També hi ha treballadors socials i psicopedagogs. Nosaltres atenem tant les persones afectades per una cardiopatia congènita i les seves famílies com professionals de la xarxa de serveis públics i privats.

La Montse agafa, de la taula, un dels fulletons d'informació de l'AACIC que havia lliurat a en Joaquim en començar la reunió. L'obre per la pàgina on s'hi exposen els serveis de l'AACIC.

– L'any 2004, vàrem signar un conveni amb el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya –continua la Montse– per seguir oferint aquest servei, que ja fèiem abans.

– O sigui –remarca en Joaquim– que el Departament d'Educació contracta el servei d'informació i assessorament als professionals de l'educació que porteu a terme des de l'AACIC...

– ...i per tot Catalunya. Això és el que fem. Treballem amb mestres i professors com vosaltres que tenen alumnes amb cardiopatia congènita. Els facilitem informació sobre les repercussions d'aquesta patologia en l'àmbit de l'educació i... bé, això és el que fem.

Feina feta?

No sé què pensar. No sabria dir què els passa pel cap, a en Joaquim i a l'Albert. La Montse sembla que ho té més clar. Fa un resum del que s'ha dit fins ara i anota les gestions que es compromet a realitzar a l'informe de la visita.

L'ambient es torna a relaxar, però encara cal resoldre el tema més immediat. Què farà en Nacho a la classe d'educació física? L'Albert insisteix que se li fa difícil avaluar en Nacho si els altres suen la samarreta mentre ell s'ho mira assegut. La Montse planteja que una de les possibilitats és adaptar el currículum d'en Nacho per a aquesta assignatura durant un temps. I, si cal, es podria plantejar modificar els objectius del currículum d'educació física. Explica que s'ha fet en altres centres amb altres alumnes i ha anat molt bé.

– No sé si hem triat el millor cas –diu.

– A mi m'ha impressionat!

– Per això. No sé. Massa tensió, segons com. Ens hem centrat molt en el tema de l'educació física i en canvi...

– ...però, això ens passarà sempre. Un cas és un cas. Creus que la gent que ho llegeixi pensarà que...

– ...podríem haver trobat un altre cas en què es veiés més clar què fem.

– Jo ho he vist claríssim!

– Vine la setmana que ve. Pots venir? Vaig a una escola de Sants a parlar amb la tutora d'un nen de primer de primària que té dificultats d'aprenentatge.

– Si això et fa estar més tranquil·la...

O no, mira, dimarts, que pots venir amb mi dimarts? Vaig a fer una xerrada a tot un claustre de mestres d'infantil i primària al Bruc. Això estaria bé...

– El que us demano és que trobeu les estones que calguin amb els altres professors d'en Nacho per poder valorar les estratègies que dureu a terme durant el seu període de recuperació. Ho podreu fer?

Són gairebé les dues de la tarda. Ara s'expliquen anècdotes.

– Hi ha alumnes a qui els costa fer un exercici concret –diu l'Albert–. En un moment, puc forçar un alumne perquè veig que pot arribar més lluny i assolir allò que se li demana, però si em trobo amb un cas com el d'en Nacho, no ho sé.

Feina feta!

De tornada cap a l'AACIC li comento, a la Montse, que tenia raó. Avui he vist la por a la cara d'un mestre.

– Montserrat, decideix-te!

A la Capçalera d'aquest mateix Butlletí, en Xavier Chavarria ens recorda que no fa pas tants anys, a les escoles érem tots molt semblants. Hi havia poca heterogeneïtat, diu ell. Teníem ben poques oportunitats de compartir les aules amb nois i noies de la nostra edat amb malalties, discapacitats o cultures diferents. No vàrem tenir l'oportunitat d'aprendre la normalitat d'aquestes diferències, de no sentir-te incòmode perquè no saps què dir ni com actuar. Tot just ara estem començant a aprendre'n. Sortim del metro. Miro l'hora. Ja són dos quarts i mig de tres. Miro la Montse i li dic: "Avui et convido a dinar."

Jaume Piqué

El resultat pràctic del coneixement científic

Guia per a professionals del món de l'educació

L'AACIC ha impulsat i ha col·laborat en una recerca pionera a l'estat espanyol sobre les necessitats educatives, psicològiques i socials dels infants amb cardiopatia congènita. Aquest estudi l'ha realitzat un grup multidisciplinari d'investigadores i investigadors de quatre universitats catalanes (UAB, UB, UdL i URV) juntament amb professionals de l'AACIC. És la primera recerca de l'estat espanyol d'aquesta mena (un resum d'aquesta investigació, el trobareu a la secció "Sabies que...?").

Com fer arribar les idees, les reflexions i els suggeriments d'aquesta investigació en una eina útil per a les persones que tracten cada dia amb infants i joves amb problemes de cor? Hem creat dues noves guies com a resultat pràctic del coneixement científic.

Les actuacions de l'AACIC a les escoles havia posat en evidència la manca d'informació dels mestres sobre les necessitats dels alumnes amb cardiopatia congènita. La recerca ho corrobora.

La nova *Guia per a les famílies* pretén concentrar un seguit d'informació sobre les cardiopaties congènites en aspectes de la vida quotidiana dels fills i filles de diferents edats. Algunes d'aquestes informacions ja es recollien en el dossier per a les famílies que disposa l'AACIC en el servei d'atenció directa. A més a més, inclou, recomanacions, així com també un nombre significatiu de testimoniatges i d'experiències reals.

El mateix criteri segueix la *Guia per a professionals del món de l'educació*. La guia constarà de quatre capítols en què, amb els títols "Les cardiopaties congènites", "Respostes curriculars i organitzatives", "La tutoria" i "Recursos per als professionals de l'educació", es vol ampliar el ventall d'eines, de protocols d'actuació, d'experiències, de material de reflexió i d'informació tot pensant en els professionals que treballen amb alumnat amb cardiopatia congènita en els centres educatius.

Una guia amb informació, recomanacions, recursos pedagògics i experiències reals.

Montse Armengol

Hem seleccionat alguns dels paràgrafs d'un dels apartats del capítol 1 de les dues guies, per tal d'avançar-vos algunes informacions i temes que hi podreu trobar i que esperem que us siguin d'utilitat i interès.

Tòpics, mites i sistemes de creences

Al voltant de les cardiopaties congènites hi ha molts mites i creences errònies. La informació és un dret i per tant cal que sigui rigorosa i verídica, per evitar malentesos i confusions que poden comportar preocupacions evitables o, a la inversa, no atendre situacions que ho requereixen. Cal assegurar-se que les fonts siguin fiables i no fer cas del que es diu o ens comenten persones que no en tinguin el coneixement necessari.

Problemes de respiració.

Es parla que l'infant amb aquesta malaltia té molts problemes de respiració que l'impedeixen dur una vida normalitzada. Si que és cert que, en espais físics poc ventilats i en ambients molt saturats, com ara discoteques o el metro, per exemple, l'infant o adolescent pot patir episodis d'ofec o dificultats de respiració, però si controlem aquests aspectes, podrà funcionar amb normalitat.

Poca capacitat d'esforç.

La manca d'activitat física fa que moltes vegades es consideri als infants amb cardiopaties congènites com a nens i nenes ganduls. Encara que el nivell de fatiga i recuperació és més baix i lent que el de la resta d'infants, amb l'avaluació de l'esforç pel metge de referència i les adaptacions de l'activitat en funció de les recomanacions d'aquest, els infants són capaços de fer esforços i de controlar el nivell que han d'assolir perquè aquest els sigui beneficiós.

Estatura baixa.

La cardiopatia congènita, no necessàriament comporta una estatura baixa.

Més risc de mort sobtada.

En els darrers anys s'està investigant molt sobre la mort sobtada en persones que no tenen cap patologia diagnosticada. La majoria de persones amb cardiopatia congènita no tenen més risc de mort sobtada que la resta de persones sense cardiopatia congènita.

Una conversa amb...

...la Densi, de Centelles

“No m’havia imaginat mai que, com a associació, arribéssim on hem arribat”

Eren quarts de dotze. Havíem estat més d’una hora asseguts sentint el resum de la memòria anual que havia d’aprovar l’assemblea de socis: dades, dades i més dades. Proper punt de l’ordre del dia: torn obert de paraules. De les fileres del mig, algú alça la mà. “Té la paraula la Densi”, diu la Rosa Armengol, la gerent. La Densi ha assistit a moltes trobades com aquesta. És a l’AACIC des del començament. El seu primer fill, en Josep, va néixer amb una cardiopatia. Ara té dinou anys, juga a bàsquet i toca el saxo. La Densi està emocionada. En veure-li la cara, la Rosa afegeix: “A veure quina una en dirà!”.

La Densi, de sobte, em pregunta: “Però, a veure, tu què hi has vingut a fer, aquí?”. Bona pregunta. No ho sé.

La Rosa sap molt bé qui és la Densi. Sap que l’any 1995, la festa més gran que ha fet mai l’AACIC, va ser a Centelles, i la va impulsar la Densi. Centelles, un poble de prop de set mil habitants de la comarca d’Osona. La Densi pren la paraula: “no m’havia imaginat mai que, com a associació, arribéssim on hem arribat”, diu. Felicita a tothom. A la taula, les responsables de cada àrea es miren de reüll amb somriures de satisfacció que no dissimulen. La Densi anima les famílies que s’han incorporant a l’AACIC en els darrers anys i acaba: “Ja està. No tinc res més a dir.”

Una tarda de juny

Som al juny. A primera hora de la tarda, pels carrers de Centelles només hi trobem els treballadors de la brigada municipal que reparen les voreres. Truco el timbre d’una casa de dues plantes a la part baixa del poble, a prop de la piscina. M’obre una senyora de complexió rodona, no gaire alta i amb els cabells rossos i arrissats. És la Densi, la reconec. Darrera seu, una jove prima que somriu, és la Maria; no la coneixia, però sé que estudia periodisme. Fan cara d’endormiscades: miraven la sèrie de la tele. M’ofereixen un cafè, però em ve més de gust un got d’aigua.

“En Josep –el fill de la Dens– no hi és. No sé si vindrà, perquè avui toca a Vic, però ha de venir, perquè el saxo, el té aquí. També juga a bàsquet.” I té una cardiopatia! “Densi, ets bruixa?”, li pregunto. “Jo no, però les germanes del meu marit, sí que ho són, i la Maria, també.” La Maria fa una cara d’aquelles que diuen “vaja, quina ruqueria”. La tradició diu que totes les dones de Centelles són bruixes. “De Centelles, bruixes totes elles”, escriu el folklorista Joan Amades en el seu Costumari Català. La Densi m’explica que ella no pot ser bruixa de cap manera perquè és filla de Vic, no de Centelles, i la tradició folklòrica no diu que les dones de Vic siguin bruixes. Pregunto per la

La Maria i la Densi fan el primer gelat de la temporada en una terrassa del passeig de Centelles.

Festa de l’Arbre. He dit un disbarat: “És la Festa del Pi!”. I no d’un pi qualsevol. “Pensa que la festa comença el dia de Sant Esteve, el vint-i-sis de desembre, i s’allarga fins al trenta.”

Em parlen dels galejadors, la comitiva que, armada amb trabucs, tria el pi, l’engalana i el penja cap per avall a l’església de santa Coloma, la patrona de Centelles. Antigament, al pi s’hi penjaven exvots per demanar salut, fortuna o les dues coses. Avui, això dels exvots ja no està de moda i engalanen el pi amb pomes i neules, tot i que els més joves pressionen per penjar-hi llaminadures, que no fa tant Nadal, però és més modern. La Maria fa cara de dir que això de les llaminadures no és cert. La Densi diu amb orgull que “en Lluís n’és”, de galejador. I afegeix: “Després, l’anirem a veure.”

En Lluís és el marit de la Densi, el pare d’en Josep, el músic que juga a bàsquet. I la Maria, la periodista. A Centelles, el coneix tothom com el fill del campaner i, a la Densi, com la campanera, la jove del fill del campaner. “Espera! –diu–, ja que ets aquí. La Rosa em va demanar si tenia coses de l’AACIC perquè vol recollir materials per això dels quinze anys de l’AACIC. Ho tinc a dalt. Vine, vine.”

Dos mons: a baix i a dalt

En un racó del menjador hi ha una escala amb una barana de fusta que porta al pis de dalt. M’adono que la Densi va coixa. De petita va passar una poliomielitis. “És incòmode. No puc anar de pressa i em canso força, així que vaig a tot arreu en cotxe.” A dalt, és un altre món. Llibres, papers, capses, ordinadors. És el seu lloc de treball. La Densi va estudiar filologia catalana a finals dels anys setanta. A començaments dels vuitanta, “amb l’arribada de la democràcia i la recuperació del català, a tota la meva promoció ens va ser fàcil trobar feina”. Ella treballa pel Consorci per a la Normalització Lingüística.

És curiós. Als àrabs, amb una llengua tan diferent, els resulta molt fàcil pronunciar bé el català, en canvi, a la gent que ve d'Amèrica del Sud i que parlen castellà, els costa més. També em toca repassar els documents oficials que publica l'Ajuntament." La Densi obre un calaix. "Mira, aquí tinc les coses de l'AACIC." Comença a treure papers, com si me'ls hagués d'endur. Obre un altre calaix. Veient la quantitat de material que hi ha, li suggereixo que ho deixem per a un altre dia.

Va ser bonic!

De camí cap al centre, demano a la Densi que m'expliqui què recorda de l'inici de l'AACIC. "L'any 1994 vàrem fer la primera trobada a Tordera, en una masia de la Nicole Gelabert. Era a la primavera i ens hi vàrem aplegar prop de trenta-cinc famílies. Allà es va decidir posar fil a l'agulla i fer-hi alguna cosa, i vàrem crear una associació." "I allò de la festa del 1995, com va ser?", li pregunto. "Jo diria que es van ajuntar dos fets: primer, vàrem celebrar la segona trobada de famílies de l'AACIC; l'única cosa que vaig fer va ser engrescar una miqueta la gent de Centelles. Com que per la meva feina tinc relació amb l'alcalde, conec el capellà i aquí ens coneixem tots, va ser fàcil, va ser bonic. Es van fer conferències i activitats tot el dia. Sí, va ser la primera festa en suport dels nois i noies amb problemes de cor."

"Quin és l'altre fet?". "Ah, sí. Aquell any va coincidir que TV3 feia la Marató a favor de les cardiopaties, tot i que en cap moment es va parlar de les cardiopaties congènites. No sabien ni què eren! L'Ajuntament de Centelles va inscriure la Festa de l'AACIC com a acte de la Marató en suport als infants amb problemes de cor. Els diners que es van recaptar a la festa es van anar a portar directament al plató de TV3 el mateix dia de la Marató. L'alcalde va lliurar el xec en nom del poble i de l'AACIC".

Un rècord Guinness

Deixem el cotxe tan a prop com podem de la plaça. En una cantonada, en un carreró sense sortida, hi ha la rellotgeria d'en Lluís Valldeneu. En Lluís s'acomiada d'un client i ens mira per sobre d'unes ulleres metàl·liques amb la muntura daurada. És aficionat a la papiroflèxia. Té un rècord Guinness per haver fet l'ocell de paper més petit del món. El rècord anterior era d'un japonès. "Ens havíem escrit unes quantes cartes, però des que li vaig superar el rècord, no n'he rebut cap més", diu amb una rialla de murri.

En Lluís Valldeneu, el marit de la Densi, té un rècord Guinness per haver fet l'ocell de paper més petit del món.

En Lluís se'n va per una porta que hi ha a l'esquerra del taulell. La Densi explica que l'any 1992 en Lluís va quedar tercer en una competició mundial de rellotgers. En Lluís torna amb una capsa metàl·lica de la mida d'una moneda de dos euros. A través de la tapa transparent, s'hi veu una superfície quadriculada com si fos la pàgina d'una llibreta. En Lluís assenyala un puntet de color vermell en una de les interseccions i em pregunta: "Li veus les ales?".

De passeig: el primer gelat de la temporada

Anem cap al Passeig. Passem pel despatx on treballa la Densi. Hi entrem un moment, per saludar. Hi ha un cert enrenou. Una de les dones s'ha desmaiat. Alguna cosa de la pressió. Cadascú li dóna un remei provat infal·lible per a les baixades de tensió. La Densi m'ensenya la seva taula. Per tot arreu, cartells de promoció, fulletons de promoció. "Mira quina pila de postals!". De promoció. "Sí que se'n fa, de promoció!".

Sortint del despatx continuem cap al Passeig tot creuant la portalada del segle XVI on hi ha l'escut dels comtes de Centelles. Ens hi fem una foto. Seiem en una terrassa del Passeig. Ens hi fem una altra foto. La Densi em diu que els fanals són de l'arquitecte Joaquim Raspall i em posa al corrent d'altres centellencs il·lustres: Ildefons Cerdà, de la masia de cal Cerdà de la Gorga, que va planificar l'Eixample de Barcelona, o Pere Barnils, que va desenvolupar el llenguatge per a sords en català. Una jove de l'edat de la Maria ens demana què volem prendre. "Un gelat. En tens de vainilla amb xocolata i ametlles? Tres, si us plau." És el primer gelat que prenem aquesta temporada.

La Densi amb en Jaume a la portalada que dóna accés al barri vell de Centelles.

Entre queixalada i queixalada de crocant insinuo, a la Maria, que havent estudiat periodisme potser estaria interessada a escriure per al Butlletí i, per què no, fer-se'n càrrec. "Hem d'incloure més varietat. En el disseny també s'hi està treballant, i l'aspecte lingüístic. Massa textos amunt i avall a darrera hora". La Maria va dient que sí. Ha fet alguna col·laboració per al Butlletí, però no sembla que tingui interès a posar-s'hi al capdavant. La Densi em mira i, de sobte, em pregunta: "Però, a veure, tu què hi has vingut a fer, aquí?". Bona pregunta. No ho sé. Fer turisme o conèixer una mica millor aquella sòcia de l'AACIC que, a la darrera trobada de l'associació, va demanar la paraula per dir: "No m'hauria imaginat mai que arribéssim on hem arribat." I he trobat una dona corrent. Això sí, capaç de fer coses excepcionals. A veure si se me n'empelta alguna cosa!

Gep Cassoles

L’experiència de...

...una família increïble!

Ho hem sentit a dir tantes vegades! On n’hi caben dos, també n’hi caben tres. Però de tres a setze! L’any que ve, en Josep Maria farà cinquanta anys i la seva dona, la Rosa, quaranta-cinc. Quan es van casar, ella tenia vint-i-tres anys, des de llavors han tingut divuit fills. En viuen setze. Deixem, però, el currículum mèdic familiar. Només direm que quatre dels setze fills han nascut amb una cardiopatia. En Josep Maria Postigo i la Rosa Pich són socis de l’AACIC des del començament de l’associació. Els hem anat a veure. No som els primers. En José Maria Iñigo els va convidar al seu programa en aquells anys de la tele en blanc i negre (molt diferent a la d’ara, en què predominen el vermell i el groc). Més recentment, aquesta família increïble ha rebut una altra visita, la d’una cardiòloga que investiga les causes congènites de les cardiopaties, la doctora Georgia Sarquella. Els Postigo Pich eren un cas d’estudi perfecte!

Tothom vol ser amic dels nostres fills. Se’ls rifen. Són líders sense voler ser-ho.

A casa els Postigo Pich, a Barcelona, hi entra molta claror del sol i s’hi respira un aire net. Hi ha una barreja estranya de mobles nobles, quadres amb motius clàssics, al costat d’altres absolutament funcionals. Les habitacions estan aprofitadíssimes. “El pare de la Rosa és enginyer –ens explica en Josep Maria– i ens va ajudar a dissenyar les lliteres de manera que s’aprofités l’espai al màxim.” A les dotze, ja són tots al llit i, a tres quarts de set, sona el primer despertador. “Per llevar-nos i anar a dormir ho tenim ben organitzat. Cada germà s’ocupa d’un altre germà.” Els àpats els fan tots junts a la cuina. Hi ha una taula rodona amb un cercle al centre que gira: “Una altra idea de l’avi”, diu en Josep Maria. La sala d’estar té dos sofàs de ben bé quatre places i, si mires pels racons, o a sota la taula on ens han servit el cafè, hi veus tamborets de totes mides. Quan demanem a la Rosa Pich quants fills té, ens diu: “Divuit. Hem tingut divuit fills”, i ens ensenya unes fotografies que hi ha en un dels prestatges de la llibreria del menjador. “No obliden mai els dos que falten”, i ho diu sense cap dramatisme. “És llei de vida!”.

Rosa.- No recordo les vegades que ens han dit que no tinguéssim més fills! I ens ho deia gent amb tota la bona intenció del món. A casa meva érem catorze germans, ho sabies? I a casa d’en Josep Maria, n’eren setze. A més, els dos som els del mig. Érem joves, hem nascut amb molts germans i ens feia il·lusió tenir molts fills.

Quan els amics dels nostres fills vénen a casa, no en volen marxar.

Josep Maria.- Des d’un punt de vista humà molt simple, saber que una filla, la primera, havia viscut, tot i haver nascut amb una cardiopatia, reforçava la nostra idea que en vindrien d’altres. I així va ser. Tenim fills sans i fills malalts, sí, però les coses evolucionen. Hi ha avenços. Nosaltres hem estat testimonis de com ha millorat el diagnòstic i el tractament de les cardiopaties.

Rosa.- Quan va néixer la primera filla, en sortir de l’operació, va haver d’estar prenent medicaments no sé quants mesos. La petita, que també va néixer amb una cardiopatia, va sortir de l’hospital i no li ha calgut prendre res.

Josep Maria.- Pensa que el do més gran que tenim és el de poder donar vida. Als fills, els pots donar una educació, una formació, una cultura. Però primer hi ha d’haver vida.

Rosa.- Quan els amics dels meus fills vénen a casa no en volen marxar. Sempre hi ha gresca. A l'escola, demanen a tots els alumnes que escriguin el nom de cinc companys a qui considerin bons amics. Els nostres fills sempre surten en aquestes llistes. Tothom vol ser amic dels nostres fills. Se'ls rifen.

Josep Maria.- ...després n'hi ha que són més intel·ligents o menys...

Rosa.- ...però saben relacionar-se amb els seus companys d'una manera alegre i positiva. No em preocupa gens el seu futur. Qualsevol gran empresa estaria encantada de comptar amb persones així.

S'obre la porta d'una habitació que dóna a la sala d'estar. En surt la Rosa amb la més petita de la família als braços.

Rosa.- És la Lolita. També va néixer amb una cardiopatia. Mira que ha patit, però tu creus que fa cara de pena? Però si riu tota l'estona. Tothom que la coneix ens ho diu. Hi ha qui pateix menys i va pel carrer amb una cara llarga que fa por.

Josep Maria.- És cert que quan et diuen que el teu fill o la teva filla ha nascut amb una cardiopatia no t'ho esperes. Als pares, els cau el món a sobre, possiblement perquè no n'han sentit a parlar mai, d'això de les cardiopaties. Però, avui, en sabem moltes coses. Ara bé, hem d'estar disposats a afrontar el problema, a acceptar-lo.

Rosa.- No els hem d'amagar el patiment, als nostres fills. Fa un any va morir el meu pare. El vàrem tenir aquí a casa de cos present. Li cantàvem cançons que sabíem que li agradaven. S'hi van poder acomiadar i en tenen un bon record.

Josep Maria.- Els nens pateixen si els pares pateixen. A un nen li has d'ensenyar, de petit, què és el dolor i com afrontar-lo i què és la mort i com afrontar-la. Ara fa poc, vàrem estar una temporada llarga d'hospitals amb la més petita. Tornàvem a casa preocupats i cansats. Ells ho veien. Una nit, en arribar, vàrem trobar un dibuix a la paret, just a l'entrada del pis, que havia fet un dels nostres fills. Al dibuix hi havia la foto de la petita i unes paraules que deien alguna cosa com ara "que no ho recordes?". Va ser molt emocionant.

Rosa.- Et sorprèn. De cop, els teus fills t'estan donant una lliçó. Ens estaven dient que això ja ho havíem passat altres vegades, que tinguéssim esperança. Ens van donar una lliçó d'ànim!

Quina família! Tot una experiència.

Investigant els orígens genètics de les cardiopaties congènites

Fa un parell d'anys, el cardiòleg dels Postigo Pich va comentar el cas d'aquesta família a una col·lega, la doctora Georgia Sarquella, investigadora del prestigiós hospital infantil Saint Justine de Mont-real (al Canadà). La doctora Sarquella és especialitzada en l'estudi genètic de les cardiopaties congènites. Els va trucar per telèfon. Els va explicar qui era i què feia. En Josep Maria i la Rosa van dir que hi participarien amb molt de gust. "Des del primer dia, teníem molt clar que ens avindríem a tot el que ens suggerissin els metges si podia representar un nou coneixement de les cardiopaties", diu la Rosa.

"La doctora em va dir que necessitava el nom i el parentiu de tota la família", diu en Josep Maria. El que no sabia la doctora Sarquella, encara, és que la Rosa i en Josep Maria també eren fills de família nombrosa. "A casa érem catorze germans –diu la Rosa–, i a la d'en Josep Maria, setze". "Cent deu noms, cent deu parents!", remarca en Josep Maria, i afegeix: "T'imagines l'estona que vàrem estar parlant per telèfon? Dies més tard, vàrem rebre una carta en què hi havia un arbre genealògic amb tots els noms que li havia dictat per telèfon. No perdia el temps, la doctora."

La Rosa recorda que el dia que la doctora es va presentar a casa seva l'acompanyava una infermera. Portava una maleta amb un equip d'ecocardiografies portàtil. Ens van agafar una mostra de sang i ens va fer un cardiograma. Ens va explicar que, en vint-i-quatre hores, les mostres serien a Mont-real.

Mentre es feia la recerca, la doctora va rebre una oferta magnífica per formar part de l'equip mèdic i d'investigació d'un gran centre pediàtric de París. Va aconseguir mantenir la investigació que havia iniciat al centre del Canadà tot coordinant-lo des de París, i la va acceptar.

Gràcies a aquest estudi, la doctora va detectar una petita malformació del cor en dos nebots d'en Josep Maria i de la Rosa. El tiet d'un dels nebots feia tres anys que es trobava malament. Els metges no en trobaven el motiu. En saber això del nebot, va tornar al metge que el tractava. Efectivament, la causa d'aquells símptomes era el mal funcionament del cor. Se li va acabar el malson. I ara bé el més curiós: aquell tiet també és de família nombrosa. La doctora Sarquella va afegir seixanta persones més a la seva investigació.

En Josep Maria remarca un fet: "En els països anglosaxons és més difícil trobar famílies disposades a participar en estudis genètics. Aquesta informació s'ha de declarar a les companyies d'assegurances, i les primes pugen. "Però nosaltres, com que som uns inconscients, no hi pensem, en aquestes coses", diu la Rosa amb una rialla irònica.

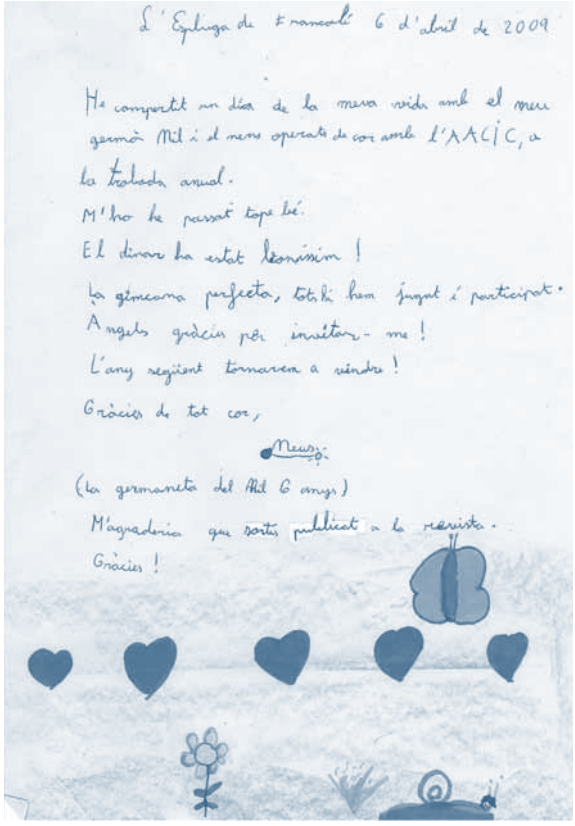
Em dic Alícia Llull Vilalta i tinc catorze anys. Aquest estiu he anat a les colònies de l'ACCIC. És el primer any que he anat a aquestes colònies per conèixer nens que tenen problemes de cor.

El que més m'ha agradat d'aquestes colònies és que he pogut fer totes les activitats. Altres anys, quan anava a unes colònies normals, hi havia activitats que no les podia fer i em quedava fora del grup. Hi he fet moltes amigues i m'ho he passat molt bé; el que més m'ha agradat... anar en barca.

L'any que ve hi penso tornar. Animo a tots els nens que s'hi apuntin!

Alícia Llull
Novembre del 2009

L'Alícia Llull amb tots els companys i amics de les colònies. És la primera, a l'esquerra de tot, asseguda a terra.



L'Espluga de Francolí 6 d'abril de 2009

He compartit un dia de la meva vida amb el meu germà Nil i el meu operació de cor amb l'AACIC, a la trobada anual.
M'ho he passat tope bé.
El dinar ha estat lèonisim!
La gincana perfecta, totes hem jugat i participat.
Angels gràcies per invitar-me!
L'any vegient tornarem a vindre!
Gràcies de tot cor,
Neus.
(la germaneta del Nil 6 anys)
M'agradaria que sortis publicat a la revista.
Gràcies!

Neus, la germana del Nil

Volem saber...

La recerca i l'informe de la investigació

Estudi multidisciplinari per a la millora de la qualitat de vida de la infància amb cardiopatia congènita

Cap a finals de l'any 2001, l'AACIC va posar un estand amb informació i va organitzar el taller del trencaclosques gegant (que també s'havia fet a la Gran Festa de Centelles l'any 1995) a la primera fira d'entitats que organitzava la ciutat de Tarragona. A l'estand, ens va venir a veure la Carme Ponce, professora de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona. Després d'una bona estona parlant, ens vàrem adonar que ens unien interessos i preocupacions comunes. A partir d'aleshores, i durant dos anys, vàrem estar treballant per crear les bases d'una investigació i cercar els professionals que havien de formar l'equip de recerca. Aquest equip ha elaborat el primer estudi de l'estat espanyol sobre les necessitats educatives i psicosocials dels infants i adolescents (de tres a dotze anys) amb cardiopatia congènita, de les seves famílies i dels professionals de l'àmbit de l'educació. L'equip de recerca es va formar amb professors de la Universitat de Barcelona, la Universitat Autònoma de Barcelona, la Universitat Rovira i Virgili, la Universitat de Lleida i professionals de l'AACIC.

Un cop vàrem haver dissenyat el projecte de recerca, es va començar la fase de recol·lecció de dades mitjançant entrevistes i qüestionaris a infants i adolescents, a les seves famílies i als professionals del món de l'ensenyament que, voluntàriament, hi varen participar. No ens cansarem d'agrair la seva col·laboració tan altruista.

L'informe es va acabar de redactar el mes de desembre del 2008, n'hem triat uns quants paràgrafs i conclusions significatives que ens han cridat l'atenció i que us volem fer saber.

Per a la introducció de l'informe, es varen cercar diferents autors que haguessin escrit reflexions sobre les necessitats socioeducatives dels nens amb cardiopatia congènita. Citem un dels autors amb les paraules del qual ens identifiquem plenament:

> ***"No hi ha cap mena de dubte que el procés d'adaptació a la malaltia per part dels nens i nenes amb cardiopatia congènita es duu a terme durant tota la seva vida en funció de les experiències que reben. No obstant això, els infants i joves necessiten trobar estratègies que els permetin de comunicar la seva situació als seus congèneres, al professorat i als professionals de la salut i, d'aquesta manera, puguin entendre millor les seves capacitats." (Birks et al., 2006)***

Les conclusions de l'estudi de recerca es van distribuir en tres grans apartats d'acord amb tres dels objectius principals de la recerca.

Conclusions sobre les necessitats dels nens i nenes amb cardiopatia congènita:

- La majoria dels nens i de les nenes que han participat en la recerca perceben que no tenen informació sobre la seva malaltia i les repercussions que els comporta. Els que en saben alguna cosa manifesten que en voldrien saber més.
- Manifesten que els seus companys d'escola no saben que tenen cardiopatia congènita sinó que saben que estan operats del cor.
- L'estudi confirma que el rendiment escolar està condicionat pel procés de la patologia i l'hospitalització, com també pel tipus i el nombre d'intervencions quirúrgiques, les medicacions, els tractaments complementaris, entre d'altres.
- Per als alumnes que han participat en l'estudi, les relacions socials a l'escola no s'alteren pel fet que pateixin una cardiopatia congènita.

Algunes conclusions sobre les necessitats de les famílies:

- Destaquen que el suport que han rebut els diferents membres de la família davant de l'acceptació de tenir un fill o una filla amb cardiopatia ha estat una vivència molt positiva i que els ha ajudat a augmentar l'autoconfiança.
- Els pares i mares tenen poca consciència de les dificultats d'aprenentatge dels seus fills o filles derivades del procés de la malaltia.
- A les famílies, els preocupen principalment tres grans temes en relació amb els seus fills o filles amb cardiopatia congènita: la mort del seu fill o filla, el patiment físic i la incertesa en relació amb el futur.
- Els pares i mares diuen que reben poca informació –o gairebé cap informació– sobre els recursos socials, els recursos educatius i les necessitats emocionals dels seus fills i filles.

Conclusions relacionades amb les necessitats de formació dels professionals de l'educació:

- El professorat mostra sentiments d'inseguretat davant de l'atenció als alumnes amb cardiopatia.
- Els professionals de l'educació no coneixen les possibles repercussions psicosocials i educatives que poden presentar alguns alumnes amb cardiopatia congènita, ni la vivència de la malaltia per part de l'alumne i del seu entorn; per això, no detecten les necessitats educatives que puguin tenir alguns alumnes afectats.
- Als mestres i les mestres, els preocupen les neces-

sitats físiques del nen o de la nena amb cardiopatia congènita dins del context de l'escola.

Totes aquestes conclusions van acompanyades d'unes orientacions adreçades als tres grups de persones que han estat objecte de la investigació (infants amb cardiopatia, famílies i professionals de l'educació de l'alumnat amb cardiopatia).

Els autors de tota la tasca de recerca són: Jurado, P. i Sanahuja, J.M., de la Universitat Autònoma de Barcelona; Molina, M.C., Pastor, C., i Violant, V., de la Universitat de Barcelona; Balsells, M.A., i Miñambres, A., de la Universitat de Lleida; Pérez, M.C., Ponce, C., i Salmeron, C., de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, i Armengol, M., Armengol, M.R., i Moyano, R., de l'AACIC.

Les intervencions cardíaques. La perspectiva dels pares

Sabeu que, durant l'any, l'AACIC organitza xerrades sobre temes relacionats amb les cardiopaties congènites. Hem decidit de fer un resum, en aquesta secció, d'un dels temes que sabem que preocupa –i molt– la majoria de pares amb fills o filles amb cardiopatia congènita: la intervenció quirúrgica.

Normalment, la intervenció quirúrgica suposa un moment molt important en la vida del nen o la nena amb cardiopatia congènita i de cadascun dels membres de la família, un moment en què solen aparèixer sentiments d'estrès, ansietat, por i angoixa provocats per la incertesa del que passarà durant i després de l'operació. L'hospitalització representa un mitjà hostil, desconegut i, sovint, sorgeixen moltes preguntes...

Anirà tot bé?
Amb la intervenció aconseguiran resoldre els problemes de salut?
Quines repercussions tindrà?

A la intranquil·litat del moment s'hi suma l'organització en l'àmbit familiar, laboral i social mentre dura l'estada a l'hospital, el dia a dia durant el preoperatori i el postoperatori. Intentar prevenir i controlar aquest estrès i donar-los suport pot ajudar l'afectat o l'afectada en la seva recuperació física posterior.

Els pares i mares tenen un paper bàsic i actiu en aquests moments: són les figures de suport i els models a imitar. Segons la manera com els pares fan i diuen, el nen o la nena afronta la situació d'una manera o d'una altra, mitjançant el que anomenem *contagi emocional*. No totes les famílies ho viuen de la mateixa manera, depèn de la situació mèdica de l'infant (més o menys gravetat), l'actitud i les característiques particulars de cada cas (edat, vivències anteriors, personalitat, maduresa, etc.).

Els pares han d'estar ben informats de tot el procés. Així, si ells es preparen i ho assimilen, podran ensenyar el seu fill a afrontar la situació amb seguretat i confiança. Han de poder parlar sobre les pors i angoixes que aquest fet els genera. Han de pensar en les possibles preguntes que els pot fer el seu fill o la seva filla i intentar buscar respostes que donin un missatge de confiança i seguretat, estalviant el desbordament d'emocions que pugui provocar parlar-ne. Recomanem que s'expliqui al nen o a la nena el que li faran, tot respectant l'edat, per donar-li més o menys informació. I no oblidar de preparar també la resta de la família, tot compartint, amb els germans, moments per poder parlar i fer-los partícips.

Alguns aspectes importants: els canvis en la rutina diària que representa l'hospitalització, el dolor, la por a allò desconegut, la dependència de persones que al nen o la nena li son estranyes, la separació dels pares i de l'entorn més proper, l'escola... I alguns dels efectes que es poden produir: alteracions de l'estat d'ànim i de les conductes, desajustos en l'alimentació i el son, irritabilitat, pors, retrocés en àrees que el nen o la nena ja havia assolit, per exemple, en el llenguatge, conductes infantils, etc.

No s'ha d'oblidar la tasca tan important que l'escola té abans, durant i després de la intervenció. Poder explicar per què no vindrà el nen a l'escola durant uns quants dies, poder rebre el suport dels companys mentre dura l'hospitalització, tornar a l'escola i explicar, el que s'ha viscut... són processos que ajuden al nen o la nena a expressar el que sent i ajuden a normalitzar-ho.

Des del servei d'atenció psicosocial de l'AACIC, estarem encantats d'orientar-vos.

Rosa Armengol

El racó dels voluntaris

Sandra Puigròs

És estudiant de Pedagogia. La Sandra i tres companys més de la Universitat de Barcelona, la Núria Galaso, la Laia Montiel i l'Alfonso del Rio, van fer les pràctiques a l'AACIC. També van participar a la trobada anual organitzant-hi una gimcana. Els qui hi vàreu ser, segur que ho recordeu. La Sandra respon les deu preguntes que sempre plantegem en aquest racó.

Si tanco els ulls i penso en el meu futur, em veig en una associació com l'AACIC.

1.- Com et vas assabentar que l'AACIC buscava voluntaris?

Sandra.- Estava fent les pràctiques de Pedagogia a l'AACIC. En acabar les pràctiques, has de lliurar la memòria d'un projecte pedagògic que hagis fet i vaig proposar, com a projecte final, la Trobada de Famílies, Infants i Joves de l'AACIC.

2.- Hi ha joves a l'AACIC que s'estan plantejant si volen estudiar o orientar-se cap a una feina.

Sandra.- Els aconsellaria que seguissin estudiant perquè hi ha mil camins per estudiar, fer batxillerat, cicles formatius, etc.

3.- Per què vas fer les pràctiques a l'AACIC?

Sandra.- Una de les causes principals que em varen motivar a fer les pràctiques en una entitat com l'AACIC, va ser el fet que volia conèixer persones com jo, perquè jo també sóc una persona amb una cardiopatia congènita. Per a mi ha estat molt gratificant poder aportar part de les meves experiències personals a poder ajudar altres nens, nenes i joves com jo.

4.- Creus que seria una frustració que després d'haver estudiat quatre anys hagis de treballar en un camp que no té rés a veure amb el que has estudiat?

Sandra.- Quan et poses a estudiar, un requisit primordial és que t'agradi. Després, un cop has acabat els estudis, costa de trobar feina del que has estat estudiant, però amb el pas del temps, sempre sorgeixen oportunitats que no es poden deixar escapar. Si estudies allò que no t'agrada, trobaràs feina de seguida, però viuràs amargat cada dia.

5.- Amb independència que els estudis et capacitin per a una professió, penses que t'hauran servit per a alguna cosa més?

Sandra.- Sí, els estudis t'aporten el coneixement acadèmic, personal i vivencial però, a més a més, vas desenvolupant les competències característiques de cada professió.

6.- Si tot rutlla sense excessius entrebancs com et veus d'aquí a deu o quinze anys?

Sandra.- Si tanco els ulls i penso en el meu futur, em veig en una associació com l'AACIC, ajudant canalla amb algun tipus de dificultat, perquè és el que m'hauria agradat a mi de petita.

La Sandra, amb els seus companys de pràctiques i els nois i noies de l'AACIC el dia de la Trobada Anual.

7.- Sovint, el retrat robot del jovent és més negatiu que no pas positiu. Què els passa als joves del "botellón"?

Sandra.- Cada generació s'ha caracteritzat per alguna cosa, la generació actual comença més aviat a experimentar i a provar coses més pròpies d'adults. La raó, no la sabria dir, però això potser passa perquè avui dia som més permissius i s'està establint una societat nova, més informada i actualitzada.

8.- Sentim a dir que els adults ens haurem de reciclar més sovint per adaptar-nos a noves feines, i que això pot significar haver de tornar a estudiar. Com penses que els adults haurien d'afrontar la tornada a les aules?

Sandra.- Avui dia, hi ha un munt de possibilitats, des de fer cursos per Internet, cursos presencials, centres d'adults, etc., que podem adaptar perfectament als nostres horaris. Respecte al fet que fa anys que vàreu deixar d'estudiar, no és cap excusa, tothom pot, i l'educació és un procés que dura tota la vida.

9.- Són els mestres els que han de motivar els alumnes o els alumnes que han d'anar motivats a l'escola?

Sandra.- És un procés recíproc, un bon mestre és el que coneix els seus alumnes i que aplica les tècniques d'aprenentatge més adequades. Si els alumnes ho perceben, hi aniran més motivats.

10- Quin és el darrer regal que t'has fet a tu mateixa? Ens en pots explicar el motiu?

Sandra.- Un viatge a Disneyland París, aquest estiu no he pogut fer vacances i me les mereixia.

La trobada de l'AACIC

Trobada anual d'infants, joves i adults amb cardiopatia congènita i les seves famílies

15a festa, 15a trobada. 15 anys de l'AACIC

Com cada any, la primavera ens va servir de marc per celebrar la trobada anual d'infants, joves i adults amb cardiopatia congènita i les seves famílies. Aquesta vegada vàrem escollir el recinte Flor de Maig, al bell mig del parc de Collserola, per aplegar les activitats, els tallers i les xerrades, amb un esperit lúdic i informal. Hi vàrem ser 117 persones, entre afectats de totes les edats, pares, mares i germans. Un dia molt atapeït de tota mena d'activitats destinades a diferents edats i interessos. Això sí, a la tarda, vàrem acabar, grans i petits, fent una gimcana i un taller de ball.

Tots els participants de la trobada.

Assemblea de l'AACIC

A primera hora, vàrem celebrar l'assemblea ordinària de l'AACIC i, després, vàrem esmorzar tots junts.

Xerrada "Educar amb bon humor"

Els pares i mares varen aprendre rient gràcies a la xerrada d'en Carles Capdevila. Al final d'aquest resum general, us oferim un petit tast del que vàrem viure.

Taller de risoteràpia per al grup d'adolescents i joves

En acabar el taller, alguns adolescents i joves varen reflectir com s'havien sentit durant el taller: acompanyat, contenta, relaxat, tranquil, emocionada, feliç...

Tallers per als més petits

Els nens i les nenes de fins a vuit anys varen estar jugant amb els tallers lúdics preparats per les voluntàries de l'escola Mare de Déu dels Àngels.

Gimcana

Un grup de nois i noies de pràctiques de la facultat de Pedagogia de la UAB va preparar una gimcana per a tots després de dinar. Us ensenyem una de les proves per les quals varen haver de passar els participants!

Ball final

Ja rebentats després de tanta activitat, alguns també ens vàrem animar a ballar, amb la col·laboració de dos animadors de l'escola Ball i ball.

Convidem...

“Si tens fills, és obligatori educar-los, i, això és el millor repte del món!”

“Això sí, ens obliga a estar vius. Els *nanos* tenen *brillo, brillo*!”, diu en Carles Capdevila.

“Jo havia decidit de no tenir fills, i anava donant excuses a la meva parella per no tenir-ne. Un dia vaig comprar un llibre on s’afirmava que, com més anem endavant, més difícil resulta educar els fills. Li vaig dir a la meva companya: ‘Veus què diu aquest llibre?’ I ella em va respondre: ‘Si cada dia que passa ha de ser més difícil educar el fills, no esperem més, tinguem-los aviat!’. Ara en tinc quatre. Una noia de tretze anys, un noi d’onze, un nen de sis i el petit, que encara no ha fet l’any. Imagina quan vaig al supermercat! Compro quilos i quilos de cel·lulosa: bolquers pel petit i compreses per a la gran.” L’anècdota és d’en Carles Capdevila. Ell va ser el conferenciant convidat a la Trobada Anual de l’AACIC. En Carles ens va explicar, durant una hora i trenta set minuts, la seva experiència en això d’educar, no un, ni dos, ni tres, sinó quatre fills, confessava. Hem transcrit alguns fragments de la seva conferència.

Carles Capdevila va néixer als Hostalets de Balenyà. Va estudiar Filosofia, escriu al diari *Avui* i treballa a la ràdio i a la televisió des de fa més de deu anys en espais d’humor d’èxit: des de *Malalts de Tele* a *Alguna pregunta més* de TV3. El bon humor també és un dels segells d’identitat del programa *Eduqueu les criatures* que dirigeix i presenta a Catalunya Ràdio i gràcies al qual s’ha convertit en un conferenciant ben sol·licitat.

La gent fa coses estranyes quan sap que seràs pare

Tothom pensa que té dret a dir-hi la seva. Gent que mai t’havia dirigit la paraula, se t’acosta i et pregunta coses com: “que el buscàveu?”. I si els dones una mica de corda, els sentiràs dir: “Però heu trigat molt, oi?”. Què es pensen! Què volen que els expliqui? Les intimitats? Recordo que quan esperàvem la primera, vaig anar a la farmàcia i, aquell senyor, que tota la vida l’havia tingut per molt seriós, em va abraçar, “enhorabona!”, i tot això. Vaig quedar de pedra. Ara, quan vaig a la farmàcia, entro i penso que encara em va abraçar poc. Tu saps la despesa que hi faig amb quatre criatures?

Viure en la contradicció

Ser pare, o mare, és **viure en la contradicció**. Quan els nostres fills són petits, estem tota l’estona “au, camina...”, i quan ja caminen, aleshores, no parem de dir: “estigues quiet. Seu aquí i calla!”. Has d’espavilar els petits i frenar els grans. És com ensenyar a anar en bicicleta. Al començament, animes i, quan ja en saben, dius: “Vigila, vigila!”. Però em sembla que, en conjunt, avui fem exactament el contrari: sobreprotegim els petits i deixem els grans. Ens costa trobar el nostre rol. Com que estem molt malament d’autoestima, no aguantem els morros de dos dies dels nostres fills. Jo vaig fer morros a la meva mare durant anys, però ella no va canviar. Ens tenia un amor incondicional, ens donava un suport incondicional i tenia criteri. Em sorprèn el debat aquest sobre qui ha d’educar els fills: els han d’educar els pares. Qui si no? És obligat educar-los. I és fantàstic fer-ho. La gent es planteja si s’ha de sacrificar pels fills. Quan ets pare, et pregunten: “T’ha canviat la vida?”. És clar que et canvia. Què t’esperes? Hi ha parelles amb fills que volen continuar comportant-se com si no en tinguessin. Fa uns quants anys, odiava els càmpings. I, ara, hi anem molt. Fan amics i els perds de vista. Quan tornem de vacances, a la feina, tots tenen jet-

lag i el trastorn postvacances, i jo estic contentíssim amb la copa del karaoke del càmping.

La teoria de la relativitat

Jo em considero un educador amateur, que vol dir que estima. Estimo els meus fills i per això vull educar-los. Com? Després d’anys de fer de pare, he descobert que **l’única teoria que funciona és la de la relativitat**. Quan vàrem tenir la noia, la primera, li esterilitzàvem el xumet. Quan va néixer el segon, el passàvem per l’aixeta i prou. I dèiem, “quan neixi el tercer, li donarem al gos i que el llepi”. Anàvem fent broma. Doncs el quart ha passat per totes les malalties que no havien passat els altres. Ho agafava tot, així que, allò de dir al gos que llepés el xumet, res de res. Amb mascareta, li donàvem el biberó! Ja t’ho dic. La teoria de la relativitat. No pots fer plans, no hi ha manera d’encertar com sortiran, com seran, què faran. És impossible. Per sort! L’única cosa que pots fer és adaptar-te i no deixar-te atrapar per la gent que, quan ets pare per primera vegada, et diu: “Ui, ara! Et canviarà la vida, eh?”. És clar que el fills et canvien la vida. O és que no t’ho imaginaves, que et canviaria?

No ho han fet tan malament!

Per educar, cal molt de sentit comú. Molt. I **el sentit comú ens aconsella que no cal trencar amb una certa tradició educadora. Jo deia que no faria res del que havien fet els meus pares**. Ara sé que els meus pares, els nostres, en tenien, de sentit comú. **No ho han fet tan malament**. Arribava a casa tard i malament i, en obrir, em trobava la mare en camisa de dormir que em deia: "Carlitos, això que fas no està bé!". Devia tenir raó, perquè sortia a les deu de la nit pensant en trobar alguna companyia del sexe femení, i sí, hi acabava, però era la meva mare que, des de dalt de les escales, al portal, em deia: "Carlitos, això que fas..."

...obligatori educar-los!

Hi ha un discurs negatiu sobre això de tenir fills. Fixeu-vos-hi! El nostre petit va néixer al setembre del 2008, just quan es començava a parlar d'això de la crisi, i quan trobàvem coneguts nostres pel carrer, el primer que ens deien era "vols dir que és el millor moment per tenir un fill?". No vull, al meu voltant, gent que no et deixa gaudir del part, del primer any, dels tres... i que, quan els fills marxen de casa, et diuen, "oi que es troben a faltar?". Educar és difícil. Serà tan difícil com vulgueu, però no és impossible. I, **si tens fills, és obligatori educar-los, i, a més, és el millor repte del món**. Tenir fills no és un problema. Això sí, ens obliga a estar vius. Els *nanos tenen brillo, brillo*...

No teníem un fill, teníem una orella

El més gran dels nois juga a futbol. Té un timpà que és un paper de fumar. Va tenir una infecció d'orella. Li van fer un empelt. Es va estar tres mesos recuperant-se, sense fer gens d'esport, amb el cap tapat, que no li toqués l'aigua. Finalment, el metge va dir que ja podia fer vida normal. Vàrem preguntar al metge si podia jugar a futbol, i ens va dir que sí. Vàrem estar unes quantes setmanes, però, que no ho vèiem gens clar: "Vigila l'orella!". I el noi no en tocava ni una. Vàrem tornar al metge per assegurar-nos que el noi podia jugar. Tot era que si l'orella... **No teníem un fill, teníem una orella**. Un dia li vaig dir, "saps què, quan vingui la pilota, fuma-li amb l'orella, d'acord?". Em mirava com si m'hagués tornat boig. I jo pensava, si li passa alguna cosa, ja puc preparar les maletes, perquè la família m'abandona. És clar que tens por, però això també és créixer. Estàs treballant i canviant les coses perquè siguin millor per a les persones que vindran.

Una agenda de ministre

Ens preocupa molt que els nostres fills siguin alguna cosa. Han de saber anglès? Però si Catalunya no esta preparada ni per al català, com ho ha d'estar per a l'anglès? També han de fer música. Un dia et trobes una parella d'amics que els han tingut abans que tu i et diuen: "Encara no et toca cap instrument?". T'ho diuen així, com dient "Ah, doncs ja heu fet tard!". Vaja, ja no serà músic. Aquests nens no poden posar il·lusió en res. Com vols que en posi, si miren el pla del dia i és per tornar a ficar-se al llit d'esgotament. **Tenen una agenda de ministre**. Que triïn, que tinguin l'oportunitat de triar una mica, que és bo!

La felicitat

Quan em pregunten si s'ha de ser molt estricte o poc, responc que no ho sé. **El meu sentit bàsic com a educador és el de fer fills autònoms**. No al màxim d'autònoms, sinó al màxim d'autònoms que siguin capaços de ser. Que s'espavilin i que també caiguin i que s'aixequin. Jo, el dia que els sis estem sans, que cadascú està fent la seva i ningú es baralla i és diumenge, penso: "Això és la felicitat!".

Jaume Piqué

Us proposem...

Llibres per a pares i mares

El placer de jugar, aprende y diviértete jugando con tus hijos. De 0 a 14 años

Silvia Penón, Imma Marín i Maite Martínez. Ediciones Ceac

Quina és la nostra responsabilitat com a pares pel que fa als jocs i les joguines dels nostres fills? De quina manera els ensenyem a valorar el que tenen? Què podem fer per millorar-ne la capacitat de joc?
En aquest llibre, les autores descriuen les característiques evolutives dels infants a cada etapa del creixement fins a l'adolescència (el tipus de joc que desenvolupen, el temps i l'espai que necessiten, els jocs i les joguines que els ho fan passar bé i els fan créixer).

La muerte, un amanecer

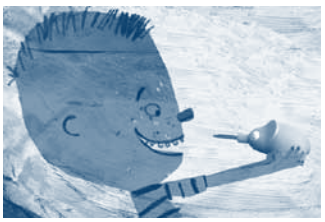
Elisabeth Kübler-Ross

Recomanat especialment per a persones que estiguin passant per un procés de dol a ajudar-los a superar i a entendre els sentiments que es donen després de la mort i acompanyar-los en aquest procés tan difícil.

El llibre de la Marató. Vull saber contra què lluito

Nou relats contra les malalties minoritàries. Patologies que han motivat la Marató de TV3 del 2009. És un llibre escrit per nou escriptors que, de forma desinteressada, han cedit aquests relats per contribuir, mitjançant la literatura, a ser conscients del que pot significar patir una malaltia minoritària i recaptar fons per a la investigació científica.

Llibres infantils



El nen gris

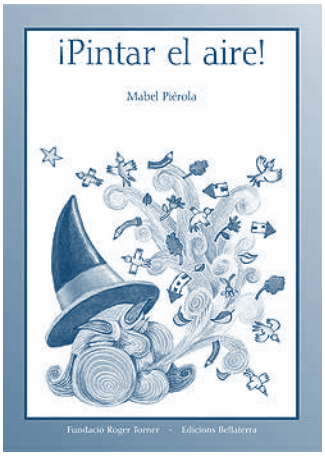
Lluís Farré. Editorial La Galera

El protagonista és un nen que neix totalment gris i insensible a la realitat que l'envolta. Però un fet excepcional li farà descobrir la importància de les emocions. Premi Sant Joan de Déu i Premi Serra d'Or 2006.

Ja no tinc por

Emma Brownjohn. Editorial Beascoa

Hi ha tota mena de pors: de les aranyes, de la foscor, de fer coses noves, de dormir fora de casa, de semblar diferent, de rebre crítiques... Un llibre per parlar de les pors, comprendre-les i combatre-les.



¡Pintar el aire!

Mabel Pièrola. Edicions Bellaterra

¡Pintar el aire! és un encàrrec que un dia una professora fa a uns infants. A través de paraules i il·lustracions infantils, però plenes de saviesa, podreu descobrir la importància de l'aire per a les nostres vides. Si voleu aconseguir més informació sobre aquest conte infantil solidari, podeu consultar el bloc http://www.pintarelaire.com/

Llibres juvenils

De pel·lícula
Maria Carme Roca i Costa. Edicions Cadí. Col·lecció Punt de Trobada

Us recomanem aquest llibre escrit per una de les autores del llibre de l'AACIC, *De Tot Cor*. La Rose, una noia irlandesa, es va ficar un estiu en un enfilall d'embolics, i ara ens els explica. Van ser dos mesos bojos, trepidants, durant els quals recorda que va passar més d'un moment de pànic.

El capità Barruf i els caçafantasmes
Rodolfo del Hoyo. Editorial Barcanova. Col·lecció Sopa de llibres

També us recomanem aquest altre llibre, escrit per un altre dels autors del llibre de l'AACIC, *De Tot Cor*. Els germans Rucase i la colla del fantasma Barruf passen les vacances a les illes Moltlluny...

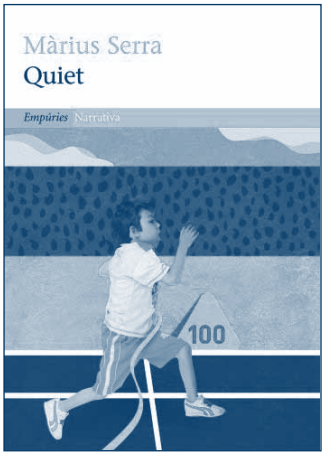
Héroes de corazón
Editat per la Fundació Menudos Corazones

Aquest còmic nou recull les vivències i els sentiments dels adolescents amb cardiopatia durant els períodes d'hospitalització.

Altres recomanacions

Quiet
Màrius Serra. Editorial Empúries

No cal explicar gaires coses sobre aquest llibre, ja que molts de vosaltres ja haureu sentit a parlar de *Quiet* i del seu escriptor, un periodista reconegut que, amb aquesta narració, cobreix set anys de la vida del seu fill, en Lluís, àlies Llullu, que va néixer amb una greu encefalopatia.



Recomanacions dels nostres lectors i lectores

Sóc la Núria Samper i vull aprofitar aquesta secció del Butlletí per recomanar-vos una novel·la. Com que sóc bibliotecària n'estic bastant al dia! És una meravella de llibre, un bombó on es parla de dos cors: el purament mecànic i l'autèntic cor que batega sense cap ajut i que fa que siguem qui som. Mai un llibre no m'havia emocionat tant!

La mecánica del corazón.
Mathias Malzieu. Editorial Mondadori

Explica la història d'en Jack, un nen que neix la nit més freda de l'any amb el cor danyat. Durant la lectura d'aquesta història tan emocionant acompanyem el protagonista en la seva aventura des d'Edimburg fins a Andalusia, en busca de l'amor. Però, compte! En Jack ha de seguir unes regles per sobreviure: no tocar les agulles, dominar la seva còlera i, sobretot, no enamorar-se mai. És un conte per a adults en què se'ns recorda que tots hem patit algun cop pel nostre petit cor...

Fundació CorAvant

El 21 de juliol del 2008 es va constituir oficialment la Fundació CorAvant. Aquesta fundació ha nascut gràcies a l'impuls directe de l'AACIC. El gran debat sobre la necessitat d'una fundació es va fer a l'assemblea general de socis i sòcies de Calafell l'any 2007, on es va aprovar l'inici del procés de creació d'aquesta fundació. CorAvant té un patronat format per deu persones que provenen d'àmbits ben diversos: familiar, medicosanitari i d'entitats del tercer sector.

En el Butlletí 15 de l'AACIC, el president del patronat, en José Vas, una persona ben coneguda per tots nosaltres, ens explica els motius pels quals s'ha de crear una fundació i els objectius que es volen assolir. En aquella entrevista va sorgir la idea de dedicar cada any un apartat del Butlletí de l'AACIC a l'activitat de CorAvant. El volum d'activitats, projectes i programes de la fundació, però, no és el més destacable encara, i hem volgut aprofitar aquestes pàgines, –les pàgines CorAvant–, per conèixer altres membres del patronat.

El psicòleg Fèlix Castillo, un dels pioners de la teoria sistèmica a Catalunya, ens diu que podem canviar: "Si vols canviar, canvia la teva història personal."

Qui és en Fèlix Castillo?

En Fèlix Castillo és psicòleg. Lector inquiet, encara conserva el llibre *Una teoria de la comunicación humana*, que l'any 1975 li va obrir la porta cap a una forma diferent d'entendre els conflictes personals i de relació, el model sistèmic. Vint anys de professió l'han convertit en un expert en coaching. Com a membre del patronat de CorAvant "encara no sé ben bé què hi puc aportar", ens diu. "Penso que m'ho van proposar perquè es volia comptar amb perspectives professionals diverses. Intentaré parlar més de recursos i de possibilitats que no pas de dèficits i mancances." Recursos, possibilitats i, sobretot, capacitats, són paraules que surten i repeteix sovint a la conversa. "Qualsevol ésser humà està viu perquè té capacitats i la manera més eficaç de millorar la nostra vida és basant-nos en les nostres capacitats, centrar-nos en el que fem bé, i no pas en allò que no fem bé. Centrant-nos en les capacitats podem aprendre. Aprendre a aprendre, a adaptar-nos a les situacions imprevistes."

Canvia el teu relat i canviarà la teva vida.

Per a l'expert en *coaching* de grups Fèlix Castillo "els tallers d'autoestima són una ximpleria".

En Fèlix Castillo és a l'AACIC avui en una de les sessions mensuals que realitza amb l'equip professional fix de l'associació. En acabar hem sortit a dinar. Li comento el que he vist durant la sessió: unes persones parlant de la feina, del que fan i del que els preocupa. "A mi m'agrada definir-ho com coaching, una mena de supervisió de grups." Hem parlat de la relació de les persones a la feina, de teràpies i de terapeutes, i de les històries personals. El seu missatge és clar: canviar, és possible!

Quan algú no encaixa en un lloc, vol dir que tothom actua automàticament, no estem treballant per generar un compromís, una cooperació, un consens.

AACIC.- Fèlix, què és el que no et satisfeia del que havies après de la psicologia tradicional?

Castillo.- La psicologia ha estat molt influïda per una perspectiva en què els problemes que manifesta la gent estan molt relacionats amb alguna cosa que va passar en la seva infància. Sota aquesta perspectiva, la definició que es feia de comportament era el d'una actitud molt difícil de canviar, de modificar. Ara sabem que els individus tenen més possibilitats de canviar del que pensàvem. Penso, de veritat, que podem canviar. Jo no sóc determinista.

AACIC.- Quina alternativa proposes a la concepció de comportament que ens acabes d'exposar?

Fèlix.- El comportament és una resposta a un context concret en un moment concret i a unes relacions amb unes persones concretes. Això és el que diu el model sistèmic. Parlem de comportament en un context de relacions. Aquesta perspectiva ens és útil tant per a persones com per a grups, que és el que fem a l'AACIC.

AACIC.- Per què ens entrebanquem sempre amb les mateixes pedres?

Castillo.- Tenim molts comportaments automàtics, reaccions que anem repetint davant de situacions similars. Aquests comportaments ens ajuden a afron-

tar la vida sense haver de pensar gaire. Ens resulten útils, o còmodes, però tenim la capacitat de ser-ne conscients i d'aprendre a modificar-los.

AACIC.- És fàcil de modificar els comportaments automàtics?

Castillo.- Requereix un entrenament, un aprenentatge nou, com quan s'aprèn qualsevol altre cosa. I això suposa un temps d'incertesa i inseguretat. Crec que és fonamental aprendre a viure en un món incert, en què no ho podem controlar absolutament tot. Qui aprèn a sentir-se relativament còmode en la incertesa aprèn a viure molt millor.

El que més m'ha costat ha estat aprendre que jo només puc ser capaç com a terapeuta, però no pas a partir de les meves capacitats, sinó de les capacitats de la persona que tinc al davant.

AACIC.- Com podem iniciar aquest aprenentatge que condueix a un canvi?

Castillo.- Canviant el relat. Canvia el teu relat i canviarà la teva vida. Un conegut neuropsicòleg, Oliver Sachs, explica que recordava molt bé els passejos per Londres amb la seva mare durant els bombardejos a la ciutat durant la segona Guerra Mundial. Va ser un fet important en la seva vida. Un dia va explicar aquests records al seu germà. El germà d'Oliver va dir que això no era possible perquè en començar la guerra la seva mare el va enviar fora de la ciutat. El que recordava era allò que li havien explicat. El nostre passat és una selecció d'uns fets, una informació al voltant de la qual construïm la nostra identitat.

AACIC.- Ens hem d'inventar una història nova?

Castillo.- Podem explicar-nos la història d'una forma diferent. Imagina que amb l'ajuda d'algú comences a explicar-te una història diferent del que pensaves sobre el teu passat. Si ho fem i trobem alguna informació que verifiqui la nova història, que la validi, canviem el relat i canvia la vida. Què hem fet? Hem seleccionat una altra informació que havia quedat oblidada. Això passa contínuament.

AACIC.- En la sessió que avui heu fet a l'AACIC, mentre la gent parlava, tu escoltaves, et cordaves la sabata... Semblava que no passava res.

Castillo.- El que més m'ha costat aprendre com a terapeuta és que jo només puc ser capaç a partir de les capacitats de la persona que tinc al davant, no de les meves capacitats. Els professionals hem après que som bons professionals si sabem dir a qui tenim davant què és el que ha de fer. Així et sents important, ets llest, un tio guai, però l'altre s'empobreix. El més difícil, com a terapeuta, és recordar que tu, en realitat, no saps què és el millor per a l'altre. I no ho saps! Si jo em declaro impotent i sóc el seu referent professional, ell ha de ser potent. Ha de començar a ser capaç.

AACIC.- Si no em dius què he de fer, en què m'ajudes?

Castillo.- T'estic ajudant perquè facis servir les teves capacitats. Tu tens capacitats. Per això estàs viu. Qualsevol ésser humà està viu perquè té capacitats. La manera més eficaç de millorar la nostra vida és basant-nos en les nostres capacitats, en centrar-nos en el què fas bé, i no en allò que no fas bé. Si tu t'especialitzes en buscar elements facilitadors, apreciatius, recursos, els veus fàcilment, perquè són com patrons. Si estàs entrenat per veure una altra cosa, veus una altra cosa. Les persones trobem allò que busquem, no allò que és. Centrant-nos en les capacitats podem aprendre, aprendre a aprendre, i adaptar-nos a les situacions imprevistes.

AACIC.- Durant molts anys has assessorat empreses i organitzacions sobre com millorar els entorns de treball. Quin creus que és l'interès real de les empreses quan demanen l'assessorament d'un expert?

Castillo.- Cada vegada hi ha més feines que no surten bé sense el compromís del treballador. Si no hi ha aquest compromís personal sorgeixen problemes de qualitat en la distribució, en la producció, en l'atenció als clients. Les feines en les que no cal el compromís del treballador ja les fan els robots. Podem definir els processos de treball, però els consolidaran la relació entre les persones. El que podem fer és treballar per conèixer quins són els activadors de cada persona, allò que els motiva, allò més singular i únic de cada persona, per activar els compromisos individuals, però sempre a partir dels models d'orientació de cada persona. I per això calen persones que sàpiguen gestionar persones, més que no pas estructures i processos.

AACIC.- En quins ambients o situacions resulta més difícil d'aconseguir aquest compromís?

Castillo.- Els ambients més tòxics són els ambients en què hi ha moltes relacions que no són reals, sinó que estan orientades a objectius personals que no sempre són confessables. Això passa en grups en què el més important no és el que el grup aconseguirà, sinó el què aconseguirà cadascuna de les persones que el conformen, i això suposa relacions de no cooperació. En aquests ambients, t'hi perds, no t'hi pots sentir mai segur. La valoració de l'altre està associada a la necessitat que tinc jo, la cooperació no és un valor confortador del grup. L'únic objectiu és que jo em pugui quedar en el meu lloc.

AACIC.- És fàcil o difícil arribar a detectar si en un grup o una organització hi ha un ambient propici o tòxic?

Castillo.- Es detecta de seguida. En l'aire. Però deixa'm fer-hi una matís. Les organitzacions no existeixen. Quan parlem d'organitzacions, parlem de persones. Encara que una organització sigui molt gran, es creen grups informals d'entre quatre i vuit persones que estableixen relacions properes. Les persones vivim l'organització a través d'aquests grups, del nostre, no pas com un tot. S'assembla molt a una família i, en aquestes relacions de grup, solem reproduir rols que hem adquirit en els nostres aprenentatges primaris de socialització.

AACIC.- Continuem...

Castillo.- Bé. Cadascuna de les persones d'un grup informal té relació amb altres persones d'altres grups als quals també pertany. Així, els grups generen xarxes i, aquestes xarxes, en les seves activitats quotidianes, generen una organització que funciona amb unes determinades regles, que té una determinada cultura i que molt sovint no és la formal, allò que es vol projectar idealment, sinó una manera de fer basada en actituds molt quotidianes.

AACIC.- Així, quan una organització parla de l'ànima de l'organització o de l'esperit de la nostra empresa, tot això és fum?

Castillo.- Jo parlaria de cultura de producció, però aquesta cultura de les organitzacions sorgeix de la interacció dels grups petits. Les organitzacions no tenen una cultura, o ànima, predefinida, apareix.

AACIC.- Quan busquem feina, la primera impressió és la que compta?

Castillo.- És important perquè indicarà si aquella persona ressona bé amb tu. En un entorn de feina, però, has de tenir clar si ressonar amb tu vol dir que s'incorporarà bé al grup. I és cert que ens solem incorporar o som reclutats per grups als quals connectem d'una manera intuïtiva. És un sensor molt fi i molt poc racional, és més emocional. Una vibració. Tu arribes i, de cop, acabes amb aquelles persones i no pas amb unes altres. Està relacionat amb els aprenentatges primaris, amb la manera com has après a sobreviure de molt petit amb la teva família.

AACIC.- I, per posar el cas contrari, què passa quan una persona no encaixa, o sent que no encaixa a la feina?

Castillo.- Quan algú no encaixa en un lloc vol dir que tothom actua automàticament. No estem treballant per generar un compromís, una cooperació, un consens. Si és la persona la que vol resoldre aquesta situació, ha de treballar per adonar-se del fet pel qual selecciona unes respostes automàtiques concretes cada vegada que es troba davant d'un determinat grup o d'una determinada configuració de relacions. Si és el grup que està interessat a incloure aquesta persona que no encaixa, i per al grup en què es troba és important que hi encaixi, hem de trobar la manera d'entendre per què aquella persona es comporta d'aquella manera en aquell grup i veure com podem canviar la història que s'expliquen entre ells els diversos membres del grup.

AACIC.- Actuar automàticament, canviar la història, tot això ja em sona. Però, quan et toca haver de dir a algú que s'ha acabat una relació. Com ho hauríem de fer?

Castillo.- Has sentit a dir alguna vegada allò de *no tirar el agua del barreño con el niño dentro*. Quan llences l'aigua bruta de la banyera, primer has de treure el nen. Puc llençar l'aigua bruta del comportament, però abans en trauré la persona, la salvaré. No emetis un missatge deshumanitzador. Es pot dir "mira, si actues d'aquesta manera no podem comptar amb tu, de manera que aquí acaba la nostra relació". El que no està bé és dir "tu ets un impresentable i no et volem més". Això és una desqualificació que agreuja la situació i el grup. Es pot limitar a comportaments no acceptables. Però és diferent dir "no et vull perquè ets inacceptable", que dir "no et vull perquè no podem col·laborar junts en aquestes condicions". Comportament i persona són dues concepcions diferents.

AACIC.- Per cert, vaig veure un anunci d'un curs per millorar l'autoestima.

Castillo.- Els tallers d'autoestima són una ximpleria. No podem generar autoestima. Podem ajudar la persona a centrar-se en les seves capacitats. L'autoestima és una conseqüència. Podem maximitzar les possibilitats, no crear la realitat. Si jo em centro en les meves capacitats, amplio la meva xarxa de relacions, m'interesso més pels altres, és molt probable que pugi la meva autoestima, però això no ho aconseguiré dient que ara m'estimaré mes.

(Nota: M'he d'esborrar del curset de... No sé si em tornaran els diners!)

Hem acabat de dinar i hem pres cafè. En Fèlix diu: "En prenem un altre?"

Has de fer el que et correspon.

Castillo.- En qualsevol situació humana depenem dels altres. No pots actuar com si estiguessis tancat en una bombolla de vidre. Això vol dir que te n'has d'ocupar, de la relació amb els altres. Un cop les teves relacions amb els altres són suficientment viables, útils, bones, concentra't en fer tot allò que et correspon. Què és allò que et correspon? Què és el que hem vingut a fer al món? Tothom té unes pautes en què flueix i unes coses en què no. Els moments de plenitud són el nord de la nostra brúixola.

Has de fixar-te en aquelles coses que a tu et produeixen plenitud. Si no hi has pensat gaire, o no saps com fer-ho, et proposo un exercici. Us portarà un temps, vint-i-un dies, és el temps canònic, però, si vols, fes-ho només durant quinze dies. Has de portar una llibreta sempre a sobre. Cada vegada que sentis una emoció de plenitud, has d'anotar quina és la situació en què l'has sentida. Anota-hi totes les situacions. Al final, has d'agafar la llibreta i agrupar les anotacions per temes. Normalment, sorgeixen quatre o cinc temes. Això et donarà la pista sobre allò a què has de dedicar la teva vida.

Imagina que, per a tu, el més important és connectar amb els altres i trobes una feina de guàrdia jurat. Estàs llençant la teva vida, i tot plegat, per acabar

Els altres patrons de la fundació.

comprant un seguit de coses que... bé, ja sabeu el discurs del consum. La gent que ha de treballar molt, que s'hi ha d'esforçar en excés, és que no és al lloc que li correspon. Alguna cosa no està fent bé. Ha de treballar amb gust, amb plenitud, amb satisfacció.

AACIC.- De vegades, però, no tens tantes alternatives...

Castillo.- Això no és un problema si tens un pla. Tenir un pla vol dir que tu saps que vols acabar fent allò i, per tant, ara faig això per arribar a aconseguir aquell objectiu. Treballo en una mina. N'estic fart, però quan hagi fet dos milions, em compraré una casa a Andalusia. Hem canviat el relat negatiu de la situació. Sàpigues, però, que si el teu pla no té res a veure amb tu, amb la teva plenitud, vés amb compte, perquè tornes a estar desorientat.

D'altra banda, si tens un pla i s'atura perquè t'ha caigut la casa, se t'han mort els pares i estaràs un any a l'hospital, no pots dur-lo a terme, però pots començar a pensar en com desenvolupar les teves habilitats, què faràs al llit per ser més capaç en allò que t'interessa, i encara que no el puguis completar, que donis només algunes passes, això ja és viure plenament. Una altra vegada, hem adaptat el relat. Victor Frankel diu: "L'experiència no és el què ens passa, sinó la nostra resposta a allò que ens passa." El món no s'adequa a la nostra realitat, però s'hi adequa molt més amb una vibració adequada.

Així que, primer, tingues clar que jo depenc dels altres. Segon, recordant que depenc dels altres, procuro fer el que em correspon. L'important, però, no és el que pensem, sinó el que sentim. Som irrepetibles. Cada vegada que ens fan, trenquen el motlle.

Jaume Piqué
Més informació a:
www.aacic.org

LA COLUMNA D'EN JAUME COMAS

Canvi de xip

Us proposo, em proposo, un joc innocent, però productiu: canviar de xip. No una vegada, sinó moltes, sovint, potser cada dia, cada setmana si voleu, o una vegada al mes si més no. El terme 'xip' el va popularitzar en Puyal amb el títol televisiu d'aquell programa en què es resumia la biografia d'una persona i a qui s'acabava regalant un diari publicat el dia del seu natalici. D'altra banda, la pressió de la globalització i, per tant, de la força vehicular de l'anglès, ha estès l'ús pedestre de 'xip' en comptes del castellanisme patates de xurrer, però que jo encara no he renunciat a dir-ne patates rosses, com sempre n'havíem dit de petits, abans i tot de saber una mica de la vida i de les patates. Però, segons la revolució científica, el sentit estricte de 'xip' equival a la peça diminuta que forma part d'un circuit integrat i que conté diversos dispositius electrònics. Tothom entén que canviar un xip, doncs, suposa una transformació important, una variació de la seqüència que pot arribar fins i tot a capgirar el sentit de la sèrie, del circuit o del que sigui. Si substituïm un xip per un altre fem un petit gest que té una relativa gran transcendència, és a dir, una acció aparentment trivial que implica un canvi significatiu. Per cap d'any molta gent es compromet a aprimar-se, a fer esport o a deixar de fumar, etc. Res a veure amb el que us proposo, em proposo. El meu joc no és una fita a mitjà o llarg termini, sinó immediata. I no ha de comportar cap esforç o, en tot cas, molt poc. Per canviar de xip només cal fer-se una pregunta i respondre-la amb sinceritat. L'objectiu no és altre que trencar amb la rutina, no deixar-se endur per l'esma amb què actuem sense adonar-nos-en. Per exemple, pregunteu-vos de què us queixeu, demaneu-vos què desaproveu, què us neguiteja. Suposem que aneu amb cotxe a la feina i maleïu les motos. O que us traslladeu a peu i amb transport públic i esteu contra les bicicletes. Posem per cas que no tolereu els cotxes perquè la vostra opció és el taxi. O que com que us desplaceu amb bicicleta reproveu els gasos que emeten els autobusos. Sou prou conscients que molts ciutadans un dia o altre han anat amb cotxe, amb moto, amb bicicleta, amb taxi, amb autobús i a peu? Si pensem que sempre són els altres els culpables de la nostra insatisfacció, no hauríem de canviar de xip i posar-nos en la pell de l'altre que, ben mirat, podem ser nosaltres mateixos? En la pròxima ocasió us proposaré de canviar un altre xip. Ja em direu si paga la pena.

Jaume Comas <canvidexip@gmail.com>

Full d'alta de soci

Ajuda'ns. No podem prescindir de cap batec!

DADES PERSONALS

Nom i cognoms

Adreça

Codi postal

Població

Telèfon

Correu electrònic

Marca amb una creu l'opció o les opcions que vulguis

Vull ser-ne voluntari/voluntària ☐

Vull rebre'n informació ☐

Vull ser-ne soci/sòcia ☐

Vull col·laborar-hi ☐

Per ser-ne soci/sòcia.

Full de domiciliació bancària:

Titular del compte

Nom de la caixa o del banc

Número de compte

Entitat Oficina Control Núm. compte

Import (marca amb una creu una de les dues opcions)

Quota semestral (25 € cada 6 mesos)

Aportació semestral de ..... €

Des d'ara, i en el moment de ser soci de l'AACIC, també et pots fer soci d'ARÇ Intercooperació Econòmica, una cooperativa de consumidors que té, com a objectiu, promoure el consum responsable de diferents serveis personals. Al web **www.arccoop.coop**, hi trobaràs tota la informació que et faci falta. No comporta cap mena de cost addicional.

☐ Soci d'Arç

Per fer-hi una col·laboració.

Aportació puntual de ..... €

Al compte de l'AACIC, 2073 0215 11 0100002021 (Caixa Tarragona).

Les dades que ens facilitis es recolliran en un fitxer propietat d'AACIC i seran utilitzades per informar-te sobre les nostres activitats.

Data Signatura

Pots enviar la butlleta a l'AACIC:
Pl. Sagrada Família, 5, 2A,
08013 Barcelona
També pots trucar per telèfon al **93 458 66 53**,
enviar un missatge de correu electrònic a **info@aacic.org**
o bé entrar al web **www.aacic.org**

Passar l’estona

Sopa de lletres

Intruccions

Veus el nom d’aquests 10 personatges amagats a la sopa de lletres?

ASTÈRIX · HARRY POTTER · LES TRES BESSONES · LUNNIS · MORTADELO · MICKY MOUSE · PICATXU · SHIN CHAN · SONGOKU · TINTÍN

C	O	M	I	C	M	I	C	K	Y	M	O	U	S	E
X	D	F	J	P	V	Q	L	E	C	T	U	R	E	S
H	A	L	L	I	B	R	E	S	K	R	Z	X	N	G
C	S	I	N	C	H	A	N	P	E	V	I	U	Q	R
O	T	N	R	A	D	L	J	T	A	F	N	K	U	M
N	E	O	X	T	I	B	T	Z	U	M	R	E	K	S
T	R	Y	U	X	B	O	L	E	D	A	T	R	O	M
E	I	F	S	U	P	K	Q	T	G	V	P	Y	G	L
S	X	K	A	Y	T	C	H	M	B	L	O	F	N	L
Y	C	V	R	M	U	S	I	C	A	U	E	P	O	E
O	J	R	C	H	I	L	I	A	S	N	S	X	S	G
M	A	X	T	I	N	T	I	N	Q	N	I	S	M	I
H	K	N	Q	F	P	Z	G	C	P	I	A	N	J	R
L	E	S	T	R	E	S	B	E	S	S	O	N	E	S
P	B	I	B	L	I	O	T	E	Q	U	E	S	M	T

Sudoku

Fàcil

9	7						8	4
8	1			5			6	2
		4				1		
			4		5			
	5						7	
			8		6			
		9				8		
1	3			6			2	5
6	4						9	1

Mitjà

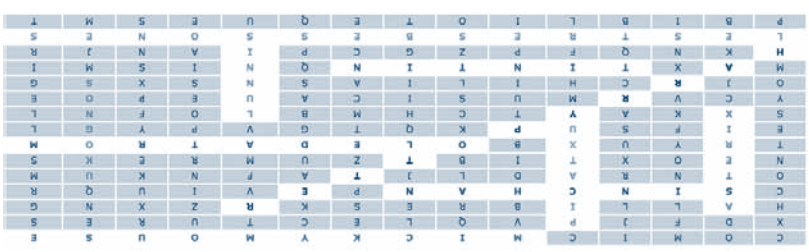
8	5						6	3
2	1			6			8	5
		6				7		
			3		5			
	2						5	
			1		7			
		1				9		
3	8			7			4	2
9	6						7	1

Difícil

2	3						1	7
5	1			3			8	9
		8				2		
			5		7			
	4						7	
			4		9			
		4				9		
3	5			8			4	2
1	6						5	3

7 diferències

Solucions



Sabies que, segons dades oficials...

A Catalunya, actualment, hi ha **més de 30.000 persones que viuen amb una cardiopatia congènita**, amb un índex d'incidència de 15 naixements a la setmana.

La majoria de persones que neixen amb una cardiopatia requereixen d'una o varies **intervencions quirúrgiques del cor per poder viure**. Tot i que els avanços mèdics realitzats durant els últims 27 anys han permès que el **90% de les persones afectades arribin a l'edat adulta**, reduint a **menys del 5% l'índex de mortalitat** dels nadons amb cardiopatia, s'ha de continuar treballant en els aspectes psicosocials per afavorir el procés de recuperació i d'integració de les persones afectades.

Els projectes de l'AACIC del 2009 s'han dut a terme gràcies a la col·laboració de:

Generalitat de Catalunya
Diputació Barcelona
Diputació de Tarragona
Diputació de Girona
Ajuntament de Barcelona
Ajuntament de Tarragona
Ajuntament de Reus
La Pobla de Mafumet
Obra Social Fundació "la Caixa"
Caixa Tarragona
un projecte triat per clients de can
caixaManresa
Fundació Caixa Sabadell
Bancaja el compromiso social
Fundació Roger Torné
Fundación Solidaridad Carrefour
Fundació FCBarcelona
la bruixa d'or
Fundación ONCE
FEDER
Fundación Inocente Inocente
Fundación Renta
fundació el somni dels nens
Anima Fundación
IKEA
PortAventura
Caixa Catalunya Obra Social
dec
TMB Transports Metropolitans de Barcelona
Lladró
circuito amateur

Agraïment a la impremta Foli Verd