

# MEMÒRIA

# 2004

---

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

## **INDEX**

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

- 1.1 Personal**
- 1.2 Seu**
- 1.3 Captació de Recursos**
- 1.4 Col·laboracions amb universitats i centres docents**
- 1.5 Altres activitats**

### **2. SERVEIS**

- 2.1 Servei de suport als infants, adolescents i joves amb problemes de cor.**
- 2.2 Servei d'atenció psicosocial i acompanyament a les famílies**
  - 2.2.1 Projecte d'atenció hospitalària "a cor obert"**
- 2.3 Servei d'assessorament i atenció als professionals**
- 2.4 Servei d'informació i sensibilització de les cardiopaties congènites.**
  - 2.4.1 Stands informatius i Tallers**
  - 2.4.2 Actes de l'AACIC per la commemoració del 10è aniversari**
  - 2.4.3 Organització i Celebració de la Festa "FES VOLAR EL TEU COR I VINE AL TIBIDABO" el 6 de novembre del 2004**
  - 2.4.4 Creació de la nova pàgina web de l'AACIC**
  - 2.4.5 Difusió a través dels Mitjans de Comunicació**
  - 2.4.6 Relació de l'AACIC amb institucions**

### **3. PROJECTES**

- 3.1 Projecte de voluntariat de l'AACIC**
- 3.2 Projecte de cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi**

### **4. ANNEX 1 – RECULL DE PREMSA 2004**

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

---

#### 1.1 Personal

L' AACIC durant l'any 2004 ha ampliat la plantilla tècnica de treballadors per poder cobrir totes les necessitats de treball pel desenvolupament de les tasques dels projectes i serveis de l'entitat i per la gestió i administració de l'associació.

#### 1.2 Nova Seu de l'AACIC

S'ha complert un dels objectius principals de l'any 2004 de dotar l'AACIC amb una millor infraestructura per a poder dur a terme les activitats i serveis de l'entitat i poder cobrir tot el creixement produït en els dos darrers anys. Empreses com Ikea, Fundación ONCE, Catalana Occidente i Wintherthur, ens han ajudat amb equipament i mobiliari.

#### 1.3 Captació de recursos

- Gestió de contactes, informació, entrevistes i acords de col·laboració amb empreses privades.
- Sol·licitud i gestió de subvencions a administracions públiques.
- Sol·licitud i gestió de col·laboracions amb fundacions privades.
- Sol·licitud i gestió de convenis de col·laboració amb administracions públiques per serveis de l'AACIC.

#### 1.4 Col·laboracions amb universitats i centres docents

- Col·laboració amb la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, fent una sessió a l'assignatura "pedagogia hospitalària".
- Conveni de pràctiques amb la Universitat de Barcelona des del setembre del 2003
- Recerca educativa sobre les N.E.E d'alumnes amb cardiopatia congènita als centres educatius de tot Catalunya (de 3 a 12 anys). Aquesta recerca la fem conjuntament amb la Universitat de Barcelona i la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona.

### 1.5 Altres

- Afiliació a CRIN (Child Rights Information Network)
- Celebració de l'Assemblea Ordinària de l'any 2004.
- Reunions bimensuals amb la Junta Directiva.
- Elaboració de material i gestió de subvencions a entitats públiques i privades dins la convocatòria anual com a forma de recerca de recursos per l'execució dels projectes i serveis.
- Reunions amb persones responsables d'administracions i institucions públiques i privades.
- Presència dels membres de la Junta Directiva o de l'equip tècnic a actes convocats per la Generalitat de Catalunya, Diputació de Barcelona i diversos Ajuntaments de Catalunya.
- Recopilació i arxiu de documentació i bibliografia d'interès sobre cardiopaties congènites.
- Contactes i sessions de treball amb diversos professionals col·laboradors dels àmbits de la medicina, l'educació, el treball social i d'altres per l'execució dels serveis de l'entitat i la preparació del Programa General de l'AACIC per l'any 2005.
- Participació en la Celebració del Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat assistint a una trobada realitzada entre diferents entitats de l'Eixample de Barcelona. Entre d'altres activitats cal destacar la presentació de cada Associació, així com la realització de diversos tallers per a discapacitats.
- Participació al Congrés de laboratoris Pzier
- Assistència a la taula rodona convocada per EURORDIS (European Organisation for rare diseases) conjuntament amb l'Indústria farmacèutica el 17 de Desembre del 2004, on es va tractar el tema dels medicaments orfes i la indústria i es va exposar com alguns països europeus i els Estats Units gestionen les seves polítiques sanitàries.
- Ajudem a diferents estudiants de batxillerat de Girona, Centelles i Lleida, amb el treball de recerca sobre cardiopaties congènites.
- Distribució de participacions de números de la Loteria Nacional.

## 2. SERVEIS

---

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

#### Activitats

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

Entrevistes informatives, de suport i de seguiment on es treballen aspectes relacionats amb la orientació i integració laboral, la família, gestió de recursos socials (invalideses, certificats de disminució,...).

⇒ Servei telefònic de l'AACIC: Atenció telefònica per part del servei de suport psicosocial de l'AACIC a joves afectats per una cardiopatia congènita amb unes 48 trucades ateses aproximadament.

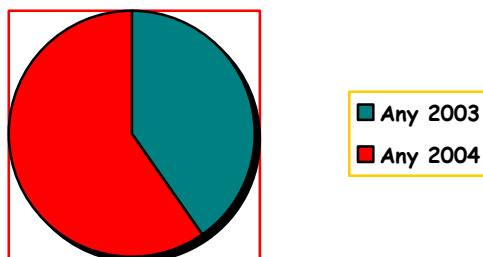
⇒ Trobada de joves amb cardiopatia congènita el dia 17 de gener del 2004 com a acte inicial de l'Espai de Joves.

⇒ Execució de l'Espai de Joves i del Taller de "Relaxació i consciència corporal". Inscripció de 23 joves afectats.

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

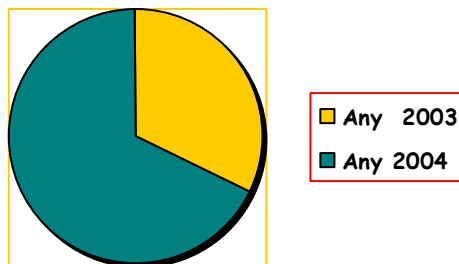
■ En total s'han atès a 31 joves. El servei ha tingut un increment del 25% respecte les dades de l'any 2003.

#### JOVES ATESOS



- En un 75% dels nous casos s'ha establert pla de treball, fent un total de 30 plans de treball elaborats durant l'any 2004.

### PLANS DE TREBALL



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

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

### Activitats

- ⇒ Atenció individualitzada per part de l'assistent social i terapeuta del servei de suport psicosocial de l'AACIC a famílies amb fills afectats per una cardiopatia congènita.
- ⇒ Servei telefònic de l'AACIC: Atenció telefònica per part del servei de suport psicosocial de l'AACIC a famílies amb fills afectats per una cardiopatia congènita.
- ⇒ Creació dels Dossiers per les famílies.
- ⇒ Inici de l'Espai de Pares i Mares amb fills amb problemes de cor a les zones de Barcelona i Tarragona.

⇒ Col·laboració i coordinació amb els departaments de Treball Social d'ambdós hospitals de referència per al suport a les famílies que tenen fills ingressats a l'hospital.

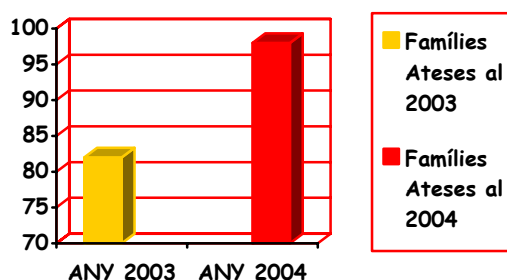
⇒ Xerrada informativa a Barcelona "Fem un recorregut per la vida dels infants i joves amb problemes de cor", novembre del 2004

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

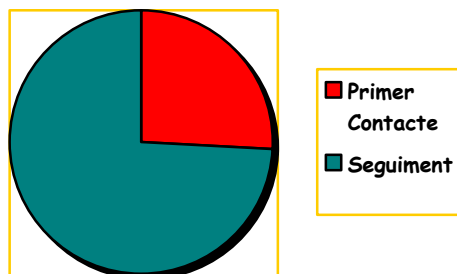
### ***Valoració quantitativa i qualitativa del servei***

■ Dintre del servei d'atenció psicosocial i acompanyament a les famílies amb fills amb cardiopatia congènita, s'han atès a 98 famílies amb fills amb cardiopatia congènita, de les quals amb 40 s'han realitzat més d'una entrevista i s'ha establert pla de treball.

#### **FAMÍLIES ATESES A L'ANY 2003 I 2004**



■ En el servei telefònic d'atenció a famílies s'han dut a terme 100 primers contactes i 289 trucades de seguiment.



■ 42 entrevistes han estat de noves famílies que s'han dirigit al Servei per primera vegada durant l'any 2004.

- En els Espais de Pares i Mares hi ha un alt grau de participació i implicació dels membres del Grup. Han manifestat la seva satisfacció de formar part d'aquest Espai tant a nivell individual com de grup. Respecte a la programació inicial de l'Espai, els participants han format part activa en el procés de desenvolupament de l'activitat.
- En les entrevistes individuals, les famílies ateses han manifestat la necessitat de continuar el servei d'orientació i atenció directa i s'han mostrat molt satisfets per l'atenció rebuda i el nivell d'informació i de suport que se'ls hi ha ofert.
- S'avalua molt positivament el nivell de satisfacció, participació i assistència dels pares i familiars atesos a les entrevistes individuals i/o familiars així com en els espais de pares i mares.

### **2.3 SERVEI D'ASSESSORAMENT I ATENCIÓ ALS PROFESSIONALS**

#### **Activitats**

- ⇒ Informació, formació i assessorament als Centres Docents per a la integració de l'alumnat afectat per una cardiopatia congènita.
- ⇒ Derivació de l'alumnat afectat per una cardiopatia congènita que ho requereixi a diferents serveis de la xarxa i de la seva zona com: estimulació primerenca, atenció i orientació familiar específica, serveis socials, atenció logopèdica, psicomotricitat, activitat física controlada i adaptada, suport escolar, serveis d'atenció personal, osteopatia...
- ⇒ Sessions de treball amb centres de referència de diferents zones de Catalunya per a la derivació i treball específic amb infants amb cardiopatia congènita i les seves famílies (Serveis d'atenció a la infància i família, centres d'estimulació primerenca, serveis de logopèdia,...).
- ⇒ Elaboració d'informes psicopedagògics diagnòstics i d'intervenció psicoeducativa.
- ⇒ Xerrada als serveis d'inserció laboral de la xarxa "la integració laboral de les persones afectades per una cardiopatia congènita".
- ⇒ Sessió informativa de treball amb els tècnics dels Serveis d'Inserció Laboral de la Federació ECOM (gener).



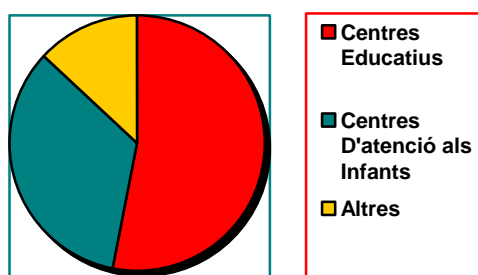
⇒ Sessió Informativa als tècnics del programa de disminuïts i de l'Equip d'orientació i inserció laboral, ambdós de l'Institut Municipal de Persones amb Disminució de l'Ajuntament de Barcelona, al mes d'abril.

⇒ Jornades de treball amb "Necessitats educatives dels infants amb problemes de cor", organitzades conjuntament amb l'ACAP, Associació de Centres d'Atenció Precoç de Catalunya i dirigida a professionals de Centres d'Estimulació primerenca i famílies amb fills afectats.

⇒ Contacte amb la Fundació Tallers, entitat sense ànim de lucre que es dedica a la inserció laboral per a persones amb disminució.

### **Valoració quantitativa d'aquest servei**

■ De la intervenció amb professionals; un 53% ha estat realitzada a Centres Educatius; un 34% a Centres D'atenció als Infants i un 13% amb altres entitats (universitats, fundacions...).



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

### **2.4.1 Stands informatius i Tallers**

► Millora de l'estand de l'AACIC. Taulell de pim-pom "fes-me bategar", taller de lletres, taller de dibuix "fes un dibuix per un nen o una nena que està a l'hospital", taller de maquillatge, "pintat el cor".

► Organització de Stands en diferents actes :

---

\* Veure Annex 1

- Festes de la Mercè de Barcelona al "Passeig de les Persones" els dies 23, 24, 25 i 26 de Setembre. Durant les Festes de la Mercè també es va instal·lar un plafó informatiu a la Pl. De Catalunya.
- Festa del Club Súper 3 de TV3, durant els dies 23 i 24 d' Octubre.
- Participació en la Fira de Calella del 22 al 26 de Setembre.
- Participació a la II Fira d'Entitats a Tarragona, 24 i 25 d'abril.

### ***PRESÈNCIA AL FORUM 2004***

- ▶ Espai "Speaker Kornes", 15 de maig del 2004, representació del conte "En Pau i el Príncep Blau" Conte creat i representat per escriptors i actors col·laboradors de l'AACIC.
- ▶ ESPAI DE DIÀLGGS. Participació al diàleg, "Els conflictes en la vida quotidiana" que va tenir lloc del 13 al 15 de juny, on dos professionals de l'entitat van tenir l'oportunitat de fer presents les problemàtiques socials i educatives que es troben les famílies amb fills amb una malaltia de llarga durada.

#### **2.4.2 Actes de l'AACIC per la commemoració del 10è aniversari**

##### ***Sala Luz de Gas de Barcelona, amb el lema "Cor que riu, cor que viu"***

- El dia 22 de juny es va celebrar el cicle de monòlegs "*Parlar sol*", un costum sa? Presentat per l'Enric Company amb la participació dels monologuistes Richard Fleix, Jeremy Williams i el Conrad Boncó.
- Ens van fer arribar la seva felicitació: l'Albert Om, el Fermí Fernandez, el Carles Francino, la Raquel Sans, l'Anna Maria Barbany, el Tricicle, la companyia T de Teatre (les noies de la sèrie *Jet Lag*)....
- La compra d'entrades es va fer a través del Serviticket, del Servicaixa.

##### ***Exposició "De tot Cor" de l'il·lustrador Perico Pastor en suport dels Afectats de Cardiopatia Congènita(22 de Novembre al 8 de Gener)***

- El darrer acte del 2004 per commemorar els 10 anys de l'AACIC va ser l'exposició "De tot cor" de l'il·lustrador Perico Pastor a la Llibreria Cafè LAIE.

- En aquesta exposició, El Senyor Pastor va presentar 150 originals de les seves il·lustracions en tinta xinesa per a la columna Ida i vuelta que publica cada diumenge El País de Catalunya amb textos dels escriptors Sergi Pàmies i Enrique Vila-Matas

### **2.4.3 Organització i Celebració de la Festa "FES VOLAR EL TEU COR I VINE AL TIBIDABO" el 6 de novembre del 2004**

- ▶ A les 12'30h es va començar la jornada amb l' Acte de benvinguda i presentació de la Festa per part del presentador Enric Company, col·laborador de l'entitat. Dins aquest acte es va fer una lectura de diferents missatges de suport de persones vinculades a l'entitat i de personalitats representants de l'Ajuntament de Barcelona i de la Generalitat de Catalunya.
- ▶ Durant tota la jornada va haver-hi instal·lades les carpes de l'AACIC amb material d'informació i els tallers i jocs de l'AACIC a la Pl. Del Mirador. Els jocs que es van dur a terme van ser: Taula de Ping-pong "Fes-me bategar"; Puzzle gegant del Tac Tac, Llibre de contes Gegant "Tac tac cor petit".
- ▶ Coordinació de voluntaris: Prèviament crida de voluntariat des de diferents canals i assignació de tasques.
- ▶ Suport en la difusió a través de la xarxa del Departament de Benestar i Família de la Generalitat amb l'edició de 5300 díptics i 200 cartells.
- ▶ Vam comptar amb un alt grau d' assistència (3000 persones aproximadament).

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

La Comunitat Virtual AACIC vol esdevenir un web de referència a l'Estat espanyol pel que fa l'atenció de les persones que neixen amb una malformació congènita i els aspectes socials d'aquestes malalties. En aquest sentit, la pàgina contindrà diferents fòrums adreçats a pares i mares, joves, professionals, voluntaris i un fòrum públic, obert per a tothom.

La Comunitat Virtual de l'AACIC es dirigeix a socis, (famílies, persones afectades) i organitzacions afins. Amb aquestes, l'AACIC manté contactes de col·laboracions i treballen aspectes comuns. Aquest grup inclou, a professionals de diversos àmbits (sanitari, educatiu, de l'oci, laboral...), així com a la societat, en general.

### 2.4.5 Difusió a través dels mitjans de comunicació

- ▶ Reportatge sobre les cardiopaties congènites que va aparèixer del 21 al 29 de novembre, sis cops al dia després dels informatius de les hores puntes en el programa Catalunya Informació, en la secció de l'Espai Solidari.
- ▶ Entrevista a la Cadena Ser de Tarragona.
- ▶ Crida de voluntariat a Radio Estel, per recaptar mestres voluntaris, el dilluns dia 12 de gener del 2004.

### PUBLICACIONS

- ▶ Article a la Revista "La Marina" del Districte de Sans Montjuïc (nov. 2004).
- ▶ Edició i difusió del butlletí Informatiu dels infants i joves amb problemes de cor a Catalunya, n.11, amb articles, espais d'opinió i informacions diverses, entre d'altres.
- ▶ Article escrit a la revista nº 7 de FEDER tractant el tema de "l'etapa escolar i les malalties rares", el 30 de juliol del 2004.
- ▶ Creació del Full Informatiu de l'AACIC: Abril i setembre del 2004. Edició, enviament i difusió dels Fulls informatius sobre diversos temes d'interès en relació a les cardiopaties congènites i les activitats de l'associació.

### 2.4.6 Relació de l'AACIC amb Institucions

#### *El Parlament escolta l'AACIC*

▶ El dia 25 de maig la presidenta de l'AACIC Carme Romero i la gerent Rosa Armengol, van ser convocades pel Molt Honorable President del Parlament de Catalunya a comparèixer a la Comissió de Política Social per exposar la situació actual dels infants i joves amb cardiopatia congènita i de les seves famílies. Tots els grups parlamentaris van acordar presentar una proposició No de Llei al Ple del Parlament. Les demandes presentades feien referència a que:

1. s'estableixi un marc normatiu que ajudi a la conciliació de la vida familiar i laboral, en especial pel que fa a l'ampliació dels permisos de maternitat i paternitat en el cas de naixement d'un nadó amb problemes de cor i de permisos laborals remunerats en el moments de tractament i hospitalització dels fills afectats;
2. s'adaptin els actuals barems de valoració per l'obtenció del certificat de disminució

3. la legislació actual i els serveis públics donin resposta a les actuals necessitats educatives especials, socials, laborals i sanitàries dels infants i joves.

► S'han mantingut diferents entrevistes amb diputats de grups polítics parlamentaris catalans per donar a conèixer les cardiopaties congènites.

### ***Congrés dels Diputats de Madrid***

L'AACIC, juntament amb tres entitats catalanes dedicades a l'atenció d'infants amb problemes de salut, ha elaborat un informe dirigit al Congrés de Diputats de Madrid. L'informe exposa una proposta de reforma d'aspectes legals relacionats amb la protecció laboral dels pares treballadors amb fills afectats per malalties cròniques o de llarga durada. Més concretament, es va proposar l'ampliació del temps de baixa laboral retribuit per maternitat en els casos d'hospitalització dels fills afectats durant aquests període, i l'ampliació dels permisos laborals retribuits per les estades hospitalàries i períodes de tractaments complementaris dels fills amb patologies cròniques.

### ***Les cardiopaties congènites dins el Pla Directori de Salut de la Generalitat***

► La Dra. M. Luisa de la Puente, Directora General de Planificació del Departament de Salut, Servei Català de la Salut de la Generalitat de Catalunya, el dia de la Festa al Tibidabo, va anunciar que l'AACIC s'integrarà a la Taula per la confecció del Pla Directori de les patologies Cardiovasculars de Catalunya, que està previst que sigui vigent a finals de l'any 2005.

► Des de l'AACIC, a través de diverses reunions amb el Departament de Salut, hem anat exposant moltes de les necessitats d'atenció sanitària dels infants i joves amb problemes de cor a Catalunya i de les seves famílies.

### ***Reunió amb el Síndic de Greuges el 15 de Novembre del 2004***

► La gerent de l'entitat mantingué una reunió amb la Sindicatura adjunta d'Infància i Ensenyament, Serveis Socials i Sanitat i Seguretat Social, on exposa la problemàtica específica dels infants i joves amb cardiopatia congènita i de les seves famílies relacionada en els diferents temes que pertanyen a cada una de les sindicatures.

► S'han mantingut diferents entrevistes amb personal tècnic i membres del govern per exposar la situació actual de les cardiopaties congènites. S'ha incidit tant en l'administració autonòmica com en la local.

### 3 PROJECTES

---

#### 3.1 PROJECTE DE VOLUNTARIAT DE L'AACIC

» L' AACIC compta amb dos voluntàries que fan tasques de suport a les famílies i nens als hospitals de referència de Barcelona, així com un total de 8 voluntaris que treballen donant suport psicològic i escolar al domicili de l'alumnat afectat per una cardiopatia congènita, que treballen a les províncies de Lleida, Barcelona i Tarragona.

» També comptem amb 77 voluntaris per a donar informació i organitzar tallers pels diferents actes de difusió que s'han realitzat durant tot l'any.

El total de voluntaris a l'any 2004 es de 85 persones que reben supervisió i formació per la professional encarregada del projecte del voluntariat de l'AACIC.

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

» Realització de proves pilot en la valoració de la capacitat física funcional d'afectats per cardiopatia congènita i en l'adaptació al medi: assessorament i execució de proposta de modificació i adaptació del currículum de l'àrea d'educació física i adaptació de les activitats de lleure i diàries. Orientació personal i institucional.

Durant l'any 2004 s'han dut a terme 10 proves d'esforç.

Barcelona, 31 de desembre de 2004

