

MEMÒRIA 2008

***ASSOCIACIÓ D'AJUDA ALS AFECTATS DE
CARDIOPATIES INFANTILS DE CATALUNYA***

AACIC

1 de març de 2009

ÍNDEX

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

- 1.1. La Junta i el Comitè Científic
- 1.2. Captació de Recursos.
- 1.3. Convenis de col·laboració.
- 1.4. Alumnes en pràctiques.
- 1.5. Recerques.
- 1.6. Cursos i Jornades.
- 1.7. Relacions institucionals.
- 1.8. Gestió Interna.

2- SERVEIS

- 2.1 Servei de suport a les persones afectades per cardiopatia congènita.
- 2.2 Servei d'atenció psicosocial i acompanyament a les famílies.
- 2.3 Servei d'assessorament i atenció als professionals.
- 2.4 Servei d'informació i sensibilització de les cardiopaties congènites.
- 2.5 Servei de voluntariat.

3- PROJECTES

- 3.1 A Cor Obert.
- 3.2 Fem més agradables les estades a l'Hospital.
- 3.3 Cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi.

1. PROGRAMA DE MANTENIMENT

D'ACTIVITATS DE L'AACIC

1. 1. LA JUNTA DIRECTIVA I EL COMITÈ CIENTÍFIC:

→ La Junta s'ha reunit trimestralment. Temes tractats: estructura organitzativa, activitats programades i distribució de tasques, avaluació trimestral de l'activitat de l'entitat i del finançament, seguiment de la creació de la Fundació Coravant, entre d'altres temes.

→ El 7 d'octubre del 2008, a la seu de la Fundació ÉXIT, es va celebrar la **reunió anual de la Junta Directiva** amb els membres del Comitè Científic i l'equip de professionals de l'AACIC per la presentació dels nous projectes de l'entitat i la presentació de la Fundació Coravant.

→ S'han realitzat tres **sessions de treball amb membres del Comitè Científic** per tal de contrastar informació i opinions sobre diferents aspectes relacionats amb les repercussions de les cardiopaties congènites. També s'han tractat temes sobre nous plantejaments i hipòtesi de treball dels projectes d'atenció directa amb les persones afectades i les seves famílies.

→ Les aportacions dels membres del Comitè Científic amb d'altres òrgans de l'entitat es valoren molt positivament, ja que han fet possible la complementació amb arguments tècnics els projectes i línies de treball amb les persones afectades i les seves famílies.

1. 2. CAPTACIÓ DE RECURSOS:

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

→ Sol·licitud i gestió de 2 convenis de col·laboració i 1 contracte major amb administracions públiques per desenvolupar els serveis de l'AACIC.

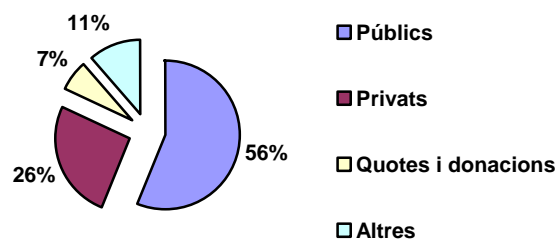
Subvencions pel 2008:

	Demanades	Aprovades	Denegades
Públiques	17	15	2
Privades	16	8	8
TOTAL	33	23	10

Valoració:

→ El 51'5% de les subvencions demanades durant el 2008 són públiques i el 48'4% són privades.

→ Del total d'ingressos del 2008, el 56% són ingressos d'entitats públiques i el 26% són ingressos d'entitats privades.



1. 3. CONVENIS de l'AACIC:

→ Renovació dels **convenis de col·laboració amb l'Hospital** Universitari de la Vall d'Hebron, l'Hospital Sant Joan de Deu, l'Hospital Josep Trueta de Girona i l'Hospital Sant Joan de Reus, per a la realització del projecte "Fem més agradables les estades a l'hospital" i per a l'execució dels serveis d'atenció, suport i acompanyament als infants i joves amb problemes de cor i a les seves famílies en l'àmbit hospitalari.

→ Nou contracte Major amb el **Departament d'Educació** de la Generalitat de Catalunya per a la realització del Servei d'assessorament i atenció als professionals dels centres docents amb alumnat afectat per cardiopatia congènita.

→ Conveni amb **l'Ajuntament de Tarragona i la Universitat Rovira i Virgili** per a l'execució de la recerca "necessitats de les famílies amb fills i filles de 0-3 anys al municipi de Tarragona".

→ Renovació del conveni de col·laboració amb la Fundació **Jubert Figueres**, per oferir un recurs complementari d'acollida a famílies amb fills/es amb problemes de cor que s'han de desplaçar als Hospitals de referència de Barcelona.

→ Renovació del conveni de col·laboració amb **l'Associació Mags per l'Esperança** per a l'execució del projecte "Fem més agradables les estades a l'hospital" en els dos Hospitals de referència.

→ Continuació del conveni plurianual amb el **Departament de Governació** de la Generalitat de Catalunya signat el 15 de novembre de 2006 a Barcelona.

→ Conveni de col·laboració amb la **Fundació Caixa Tarragona** per a desenvolupar el Servei d'atenció psicosocial i acompanyament a les famílies amb fills/es afectats per una cardiopatia congènita a la demarcació territorial de Tarragona, amb el nom FORA LES PORS!

→ Continuació del conveni amb **la Universitat de Barcelona (UB)**, per la col·laboració en la formació pràctica dels estudiants de pedagogia de l'últim curs.

→ Conveni de col·laboració amb l'empresa **NIKE Espanya** per desenvolupar el projecte "Fem més agradables les estades a l'Hospital" i per d'altres projectes directament vinculats amb l'AACIC.

→ Conveni de col·laboració amb l'empresa **"Circuit Amateur"** per a la organització conjunta de Tornejos de Golf benèfics.

→ Conveni de col·laboració amb l'empresa **IKEA** per diferents projectes de sensibilització puntuals.

→ Conveni amb la Fundació "**La Caixa**" pel servei de suport a les famílies a Catalunya.

1. 4. ALUMNES EN PRÀCTIQUES:

→ Pràctiques d'alumnes del darrer curs de la **Facultat de Pedagogia de la UB**, dins l'àmbit de la salut. De gener a maig han participat 4 alumnes i d'octubre a desembre 2 alumnes més, fent 180 hores a l'AACIC i a l'hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebrón.

→ Han col·laborat amb l'AACIC Tarragona dues alumnes en practiques del **curs de Mediadors** realitzat a Tarragona per el SOC (Servei d'Ocupació de Catalunya).

→ Ha participat una alumne en pràctiques fins el mes d'agost del 2008 a través d'una **beca "Leonardo Da Vinci"** de la Universitat de Lisboa, desenvolupant el Projecte "Fem més agradables les estades a l'Hospital" .

1. 5. RECERQUES:

→ Finalització de l'informe sobre la recerca de "**necessitats educatives dels alumnes amb cardiopaties congènites a Catalunya**". L'Equip de recerca ha estat format per l'AACIC, la Universitat de Barcelona, la Universitat Rovira Virgili de Tarragona, la Universitat de Lleida i la Universitat Autònoma de Barcelona. Aquesta recerca ha estat integrada a la Xarxa Catalana d'Investigadors sobre els Drets dels Infants i Qualitat de Vida.

→ Continuació de la recerca "**La importància de l'estudi de les xarxes socials en l'àmbit de la salut**" dins la Tesi Doctoral del Sr. Jaume Llopis del Departament d'Antropologia Social i Cultural de la Universitat Autònoma de Barcelona.

→ Desenvolupament de la primera fase de Recerca sobre "**les necessitats de les famílies amb infants amb dificultats de 0 a 3 anys a Tarragona**", encarregat per l'Ajuntament de Tarragona. L'Equip de recerca ha estat format per la Universitat Rovira i Virgili i l'AACIC.

→ Col·laboració en el treball de recerca de final de carrera d'un estudiant de periodisme.

→ Suport a dos estudiants de Batxillerat en el treball de recerca sobre les cardiopaties congènites.

→ Col·laboració en la recollida de dades sobre dues recerques de l'Observatori del Tercer Sector. Qüestionari a organitzacions de base per "l'Anuari de l'estat actual del tercer sector" i per la recerca sobre "la qualitat del serveis del tercer sector".

→ Col·laboració en l'estudi dels usos de les noves tecnologies de la comunicació en entitats d'atenció a pacients. Grup d'Investigació PSINET de la UOC, conjuntament amb l'Espai d'Associacions de l'Hospital Sant Joan de Déu.

1.6. CURSOS I JORNADES

Impartits per l'AACIC:

- Ponència al **Postgrau Pedagogia, Infància i Malaltia** de la Universitat de Barcelona sobre associacions i fundacions: marc legal, funcions i activitats.
- S'han impartit dues sessions formatives a **Pedagogia Clínica de la URV**.
- Participació en la taula rodona sobre sortides professionals del pedagog en l'àmbit sociocultural de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona.
- Curs de **formació de voluntariat** hospitalari de l'AACIC al centre cívic Sagrada Família de Barcelona.
- Participació al "**II Curso de Cardiopatías Congènites**" organitzat per l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, a la Taula Rodona: " Acciones de soporte al niño cardiópata y su familia".
- Participació en el **II Congrés Educació Avui**: La pràctica innovadora. Presentació de la comunicació "Treball en xarxa amb infants afectats de cardiopatia congènita: Fora les Pors".
- Participació en les **sessions clíniques de l'Hospital Sant Joan de Reus**.
- Participació a les **Jornades de L'Associació "Corazón y Vida de Sevilla"** amb la xerrada informativa "Valoración de la discapacidad en Cataluña"
- Curs de formació laboral a la Confederació ECOM "**Formació sobre les repercussions de les cardiopaties congènites en les persones en edat laboral**".
- Sessió de formació als alumnes de l'escola ROCA, Mòdul d'educació infantil. Treball pel crèdit Atenció a l'Infant.
- Sessió de formació a estudiants del Institut DISCED, del curs d'auxiliar de Llars d'infants.
- Sessió de formació a un grup d'estudiants del **postgrau de la UB "Infància i malaltia"**.

Assistència a cursos i jornades de formació:

- Assistència al Primer curs del **Màster "Formació en Teràpia Familiar i Intervencions Sistèmiques"** per part de la Psicòleg de l'AACIC Tarragona.
- Formació mensual de tot l'equip tècnic de l'entitat a través de **sessions de "coaching"** amb el Sr. Fèlix Castillo.
- Assistència al Curs "**Intervención Familiar y Servicios Sociales**" organitzat per FORCEM en la modalitat a distància, amb una durada de 40 hores.
- Curs "**Introducció a la Teràpia Sistèmica**" organitzat per FORCEM en la modalitat a distància i amb una durada de 55 hores.
- Participació a la Conferència "**Meeting Patients Need**" organitzada per European Patient Education & Healt.
- Curs **d'Anglès "Intermediat"** organitzat pel Fons Social Europeu amb una durada de 96 hores.
- Curs "**Treballant per la corresponsabilitat social: la incidència política des del tercer sector**" organitzat per Intermón Oxfam, la Fundació Pere Tarrès i l'Observatori del Tercer Sector.

- Jornada sobre **"perinatologia en els infants amb cardiopatia congènita"** a l'Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona.
- VIII Jornada **"L'impacte de l'ingrés a les UCIS pediàtriques per als infants, famílies i professionals"** organitzat a l'Hospital Sant Joan de Déu.
- Jornada **"Gestió estratègica i Responsable de les Organitzacions No Lucratives (ONL)"** organitzat per la Fundació Pere Tarrés, INTRESS i IRES.
- **XXII Jornada de proves d'esforç i funció cardiorespiratòria** organitzada pel Dr. Serra de l'Hospital St. Pau.
- Conferència **"Noves estratègies d'inclusió social"** impartit per la Diputació de Barcelona.
- Jornada **"Innovació Democràtica"** organitzada pel Departament d'Interior.
- Curs **"20 anys de Teràpia amb Pares i Fills"** organitzat pel Centre de Teràpia Relacional i Familiar de Tarragona.
- Jornada de formació **"La resolució de conflictes en les nostres entitats"** organitzat per ECOM.
- **II Curs de Cardiopaties Congènites** organitzat per l'Hospital St. Joan de Deu.
- **"V Jornadas de Grupo de Trabajo Psicológico"** organitzat per la Fundació Menudos Corazones.
- Congrés internacional **"Familia y crisis: Modelos de intervención en el siglo XXI"** organitzat per Excma de la Diputació Provincial de Castellón.
- **"I Jornada sobre el nou paper de la ciutadania en l'àmbit de la salut"** organitzat pel Fòrum Català de Pacients.
- **"IX Curso de Cardiopatía Pediátrica"** i **"II Curso de Cardiopatías Congénitas del Adulto"** organitzat per l'Hospital Vall d'Hebron.
- Curs **"L'elaboració de projectes. Com i per què?"** organitzat per Confederació ECOM.
- Assistència a les **XXII Jornades de proves d'esforç i funció cardiorespiratòria** al Centre Blume, organitzat per la Unitat de proves d'esforç del Hospital de St. Pau.

1. 7. RELACIONS INSTITUCIONALS:

- Presència dels membres de la Junta Directiva i de l'equip tècnic a actes convocats per la **Generalitat de Catalunya, Diputació de Barcelona i diversos Ajuntaments de Catalunya.**
- Sessions de treball i reunions amb diferents membres del **Departament de Salut** de la Generalitat de Catalunya relacionades amb el **Pla Director de Malalties Cardiovasculars** on s'inclouen les cardiopaties congènites.
- Acte de reconeixement a les entitats de voluntariat que treballem a **l'Hospital Vall d'Hebron.**
- Sessions de treball amb diferents professionals dels serveis de la xarxa pública del **Departament d'Educació, del Departament d'Acció Social i Ciutadania i del Departament de Governació** de la Generalitat de Catalunya.

→ Treball de forma coordinada amb les institucions següents per tractar temes relacionats amb les cardiopaties congènites: Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, Universitat de Lleida, Universitat de Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona, Hospital de la Vall d'Hebron, Hospital de Sant Joan de Deu, Hospital Josep Trueta de Girona, Hospital Sant Joan de Reus i Hospital de la Sta. Creu i St. Pau.

→ Assistència a la presentació del Pla de suport al Tercer Sector Social de Catalunya, període 2008-2010, de la Generalitat de Catalunya.

→ Participació als diferents actes de Celebracions del Dia Internacional del Voluntariat i del Dia Internacional de la discapacitat organitzats per la FCVS, l'Ajuntament de Barcelona i la Generalitat de Catalunya.

→ Assistència a l'Acte de celebració dels 25 anys de l'ICASS.

→ Assistència a l'acte d'entrega dels Premis Caixa Sabadell '08, ja que l'AACIC va rebre un dels premis.

Relacions amb entitats del tercer sector:

→ Organització i realització amb la **Fundació Esplai** de les III Colònies d'Estiu de l'AACIC durant el mes de juliol.

→ Treball de forma coordinada amb les següents entitats:

Federació ECOM; FEDER (Federació de Malalties Rares), FCVS (Federació Catalana del Voluntariat Social), COCEMFE Barcelona, Fundació "Casa meva", Save the Children, Associació de Mags per l'Esperança, Fundació Jubert Figueres, Club del Transplantat Hepàtic, Creu Roja Secció Voluntariat Hospital, Nens amb Càncer AFANOC, PREMATURA, Associació Catalana d'Al·lèrgics Alimentaris i al Làtex 2004, POVAC, Associació de Portadors de Vàlvules, Associació de Voluntaris de Sant Joan de Deu, Fundació Pere Tarrés, Federació Catalana de l'Esplai, Fundació "Pequeño Deseo", Associació Catalana de Centres d'Atenció Primerenca, Fundació El Somni dels Nens, Associació Acció Barcelona, Fundosa, Fundació Tallers i Centre Especial de Treball SIFU.

→ Es destaca la participació en les sessions de treball amb la Federació Catalana de Voluntariat Social, Comissió de Voluntariat d'Hospital, per la coordinació i supervisió dels projectes de voluntariat en els diferents camps d'actuació de les entitats de voluntariat catalanes.

1.8. GESTIÓ INTERNA.

→ **S'ha aconseguit l'objectiu de territorialitzar els serveis de l'AACIC a les diferents demarcacions de Catalunya**, amb el desenvolupament del servei d'atenció a les persones afectades per cardiopaties congènites i a les seves famílies tant a Girona com a Reus i Montblanc. Cal destacar que els professionals de cada servei es desplacen al municipi de Catalunya on resideix la persona afectada, la seva família o els professionals que hi tenen relació.

- S'ha iniciat l'aplicació de tractament de la base de dades de l'entitat a través del sistema d'intranet en una primera fase. Manca organitzar el sistema d'explotació de les dades.
- Consolidació **de les reunions d'equip tècnic** per establir procediments i protocols de treball, compartir informacions d'interès i coordinar els serveis i projectes de l'entitat. 22 reunions a l'any amb metodologia de control de temps.
- S'han iniciat les reunions d'equip tècnic per qüestions tècniques dels serveis i projectes de l'entitat. S'han realitzat 12 amb ordre del dia i preparació de temes d'interès per tot l'equip.
- Recopilació i **arxiu de documentació i bibliografia** d'interès sobre cardiopaties congènites.
- Organització i realització de les tasques administratives pròpies d'una associació.
- Gestió de les cartes rebudes i enviades:
 - 161 de diferents administracions públiques.
 - 313 que inclouen enviaments a socis, centres escolars, entitats privades, etc.
 - 80 de diverses federacions i entitats del Tercer Sector.
 - 2 enviaments especials amb material específic als Hospitals col·laboradors.
- Classificació i revisió de 40 revistes.
- El nombre de cartes i revistes rebudes i enviades en suport paper és inferior respecte a les dades de l'any 2007. Hi ha hagut un increment considerable de rebuda d'informació de forma digital. Ha disminuït el nombre d'enviaments postals a centres escolars, respecte dels anys anteriors, ja que la pedagoga entrega personalment els dossiers als professionals de l'educació.
- Respecte els socis de l'entitat, hi han hagut **48 altes i 2 baixes**.
- S'han distribuït 88 llibres DE TOT COR i 56 llibres de "L'operació de Cor del Jan".
- S'ha instal·lat una nova centraleta que ha permès que cada despatx pugui tenir el seu propi telèfon.
- Augment del 28 %, respecte de l'any 2007, en participacions de loteria de Nadal distribuïda i augment considerable del número de persones implicades en aquesta distribució.
- Canvi de mobiliari a la seu central de Barcelona i a Tarragona gràcies a la donació de mobles d'un despatx d'advocats.
- Desenvolupament i gestió de tràmits i documentació.
- Suport administratiu a totes les àrees de treball de l'AACIC.
- Tràmit del registre d'Entitats a l'Ajuntament de Reus.

2. SERVEIS

2. 1. SERVEI DE SUPORT A LES PERSONES AFECTADES PER CARDIOPATIES CONGÈNITES:

Servei d'atenció psicosocial als afectats de cardiopaties congènites:

→ S'han atès de manera individual a **62 persones afectades amb un total de 143 intervencions**. Les entrevistes s'han realitzat a la seu de l'AACIC a Barcelona, a la delegació de l'AACIC Tarragona, a l'Hospital Sant Joan de Deu, a l'Hospital Vall d'Hebron, a l'Hospital Josep Trueta de Girona, a la seu del Consell Comarcal de la Conca de Barberà i a l'Hospital Sant Joan de Reus.

Servei d'assessorament i orientació laboral:

→ S'han atès de manera individual a **17 persones afectades** de diferents edats en relació a la formació, orientació i inserció laboral, per tal d'apropar els recursos de les entitats col·laboradores en relació a les borses de treball i als cursos de formació professional.

→ **S'han ofert 10 cursos de formació** per a persones amb el certificat de discapacitat de centres col·laboradors com: FUNDOSA (Fundació ONCE), Federació ECOM, Fundació Tallers, Centres especials de treball, Centres de formació professional i Universitats.

→ 30 persones afectades han rebut 34 llistats d'ofertes de feina de varies entitats col·laboradores de l'AACIC.

Espais grupals de persones afectades per trams d'edat.

→ S'han realitzat **8 sessions de l'espai infantil** de Tarragona on han participat una mitjana de 5 infants.



Dos nens jugant en una de les sessions de l'espai infantil a Tarragona. Setembre de 2008

→ S'han organitzat **4 activitats dins el projecte "Introducció a l'activitat física"** amb una participació de 29 nois i noies d'entre 12 i 19 anys distribuïts en dos grups. S'han fet tallers d'equitació, golf i autocontrol i autoconeixement en la realització de l'activitat física i una sortida a l'Aquari per a la constitució del grup.



Dues noies del grup d'adolescents amb cardiopatia participant de l'activitat amb els cavalls.

→ S'han realitzat **6 sessions de l'espai de joves - adults** amb un total de 20 participants.

Colònies d'estiu:

→ Del 28 de juliol al 4 d'agost a Can Santoi, Collserola, amb la participació de **38 infants i adolescents**. Les III colònies d'estiu han estat organitzades per l'AACIC i la Fundació Catalana de l'Esplai.



→ S'ha realitzat un **estudi individualitzat de tots els assistents** a les colònies tant per part dels cardòlegs de referència com dels professionals de l'AACIC.

→ S'ha establert un programa **d'activitats adaptades** juntament amb els tècnics de la Fundació Catalana de l'Esplai.

→ Des de el servei d'atenció a les famílies i afectats i el servei d'atenció als professionals s'ha treballat conjuntament en els casos de manera individual, s'ha format als equips de monitors de les colònies i s'ha realitzat la coordinació amb l'equip mèdic que vetlla durant el període de colònies.

Altres actuacions destinades als afectats amb cardiopatia congènita:

→ **180 infants i adolescents amb cardiopatia congènita s'han beneficiat** de les activitats lúdiques del projecte "**Fem més agradables les estades a l'hospital**" (per a més informació, veure aquest projecte transversal en aquesta mateixa memòria).

→ A través de la col·laboració amb la Fundació "El Somni dels Nens" s'han **gestionat un total de 187 entrades** que s'han ofert a persones afectades i a les seves famílies **per diferents espectacles**: Cavalia, Parc temàtic Port Aventura i Formula 1, entre d'altres.

Valoració del servei:

→ En les entrevistes individuals, les persones ateses han manifestat la **necessitat de continuar aquest servei d'atenció directa**, ja que valoren molt positivament poder tenir un espai d'atenció individual on poden tractar temes que, habitualment, els hi són difícils de tractar.

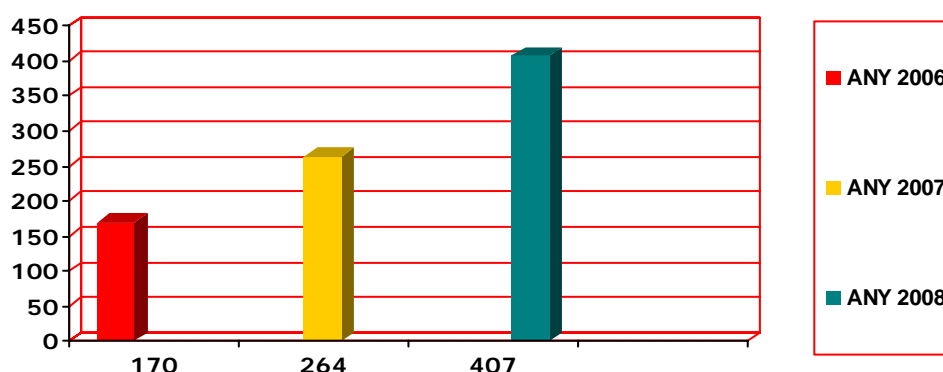
→ **El grau de participació** i implicació dels membres **dels diferents grups ha estat molt alt**. Els grups s'han anat cohesionant al llarg de l'any, aconseguint un dels objectius principals del projecte respecte l'intercanvi d'experiències. Cal remarcar però, que el grup d'adults va decidir no continuar amb la dinàmica de grup durant un temps per engegar-la de nou mesos després.

→ Segons les valoracions que es van fer amb les famílies dels infants i adolescents que van participar a **les colònies d'estiu** i amb ells mateixos, podem dir que es van complir les expectatives i objectius de l'activitat. Els infants i adolescents participants van manifestar voler continuar fent activitats conjuntes i que les colònies fossin de més dies, ja que s'ho havien passat molt bé i havien durat poc temps.

→ Tenint en compte que els adolescents participants a les colònies van demanar poder participar en més activitats específiques durant la resta de l'any, es va impulsar la creació d'un nou grup dins el projecte "Introducció a l'activitat física". La creació d'aquest nou grup s'ha valorat molt positivament ja que tots els participants i les seves famílies van manifestar la seva satisfacció davant l'activitat i la seva organització.

El total de beneficiaris del servei i de les diferents activitats **destinades als afectats per cardiopatia congènita ha sigut de 407 persones**. El servei ha tingut un **increment del 54%** respecte les dades de l'any 2007. Aquest augment de beneficiaris es deu al gran nombre d'activitats grupals que s'han executat durant l'exercici. Respecte a l'atenció individualitzada s'han atès a 142 persones afectades, la resta han estat participants en les diferents activitats organitzades.

Total de beneficiaris del servei en els últims 3 anys:



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

Servei d'atenció directa a les famílies:

→ **En total, s'han atès 368 famílies i s'han realitzat 684 intervencions** a la seu de l'AACIC a Barcelona i a Tarragona, a l'Hospital Sant Joan de Deu, l'Hospital Vall d'Hebron, l'Hospital Josep Trueta de Girona i l'Hospital Sant Joan de Reus.

→ D'aquestes **684 intervencions**, **334** s'han realitzat amb famílies de la demarcació de **Barcelona**, **195** de la demarcació de **Tarragona**, **25** de la de **Lleida**, **97** de la de **Girona** i **33** intervencions s'han fet amb famílies originàries **d'altres comunitats autònomes**.

→ L'atenció directa s'ha realitzat a través d'entrevistes inicials i entrevistes de seguiment.

→ Les famílies ateses als hospitals de referència s'emmarquen dintre del **projecte "A cor Obert"** (per a més informació, veure aquest projecte transversal en aquesta mateixa memòria).

→ S'han elaborat diferents **fitxes d'informació i suport per a les famílies**: document de preparació a la intervenció quirúrgica i document sobre aspectes de l'alimentació a tenir en compte amb els infants amb cardiopatia congènita.

→ Per millorar l'atenció i el seguiment de les famílies, s'ha establert un **protocol de derivació** i seguiment de les famílies que viuen a Tarragona però els fills son pacients d'Hospitals de Barcelona.

Espai per a pares i mares:

Demarcació Barcelona:

→ A partir de la demanda generada pels pares i mares de rebre informació específica sobre alguns temes concrets, l'AACIC ha organitzat juntament amb l'Hospital de St. Joan Déu un cicle de conferències per ajudar a "Afrontar la malaltia". L'espai de pares i mares de la demarcació de

Barcelona s'ha reconvertit en aquest nou espai de xerrada- tertúlia a on trobar resposta a molts interrogants i afavorir la relació amb d'altres persones amb vivències similars.

→ S'han realitzat dues xerrades titulades: "Les intervencions quirúrgiques. La perspectiva dels pares" amb 55 pares i mares assistents i "L'alimentació dels nens amb cardiopatia. Què volen saber els pares?" amb 30 persones assistents.



Un moment de la xerrada per pares a St. Joan de Déu sobre el tema "les intervencions cardíaques"

Demarcació Tarragona:

→ S'ha consolidat l'espai de pares i mares i s'han realitzat un total de 8 sessions amb una mitjana d'assistència de 12 persones per sessió.



Un grup de pares i mares de l'espai de pares i mares de Tarragona. Setembre de 2008.

Trobada anual de famílies i d'afectats de cardiopaties congènites:

→ Des de l'any 1994, l'AACIC organitza una Trobada de persones afectades i de les seves famílies amb l'objectiu d'intercanviar experiències. Aquest any es va celebrar el 5 d'abril al Masnou i van participar 117 persones.

→ Es van organitzar espais de trobada per a pares i mares i de persones afectades per grups d'edat i es van tractar temes educatius amb una xerrada a càrrec de la Dra. Comelles i temes

relacionats amb l'activitat física quotidiana amb la col.laboració de la Dra. R. Cullell i la Dra. M. Doñate.



Un moment de descans el dia de la trobada

Valoració del servei:

→ **L'acollida i atenció a les famílies a la seu de l'AACIC ha estat molt ben rebuda.** Les persones han manifestat un alt grau de satisfacció per les informacions i les orientacions rebudes que han tingut durant els diferents moments pels que han passat. L'entrevista inicial és un moment molt valorat per les famílies, que així ho manifesten, i en els processos de treball que se'n deriven destaquen el grau d'implicació i els resultats del treball realitzat per l'AACIC.

→ Els treball conjunt que es porta a terme entre la família i l'escola, portats a terme pels diferents serveis de l'AACIC, són també satisfactoris, ja que les famílies es veuen recolzades en les dificultats sorgides en la vida escolar.

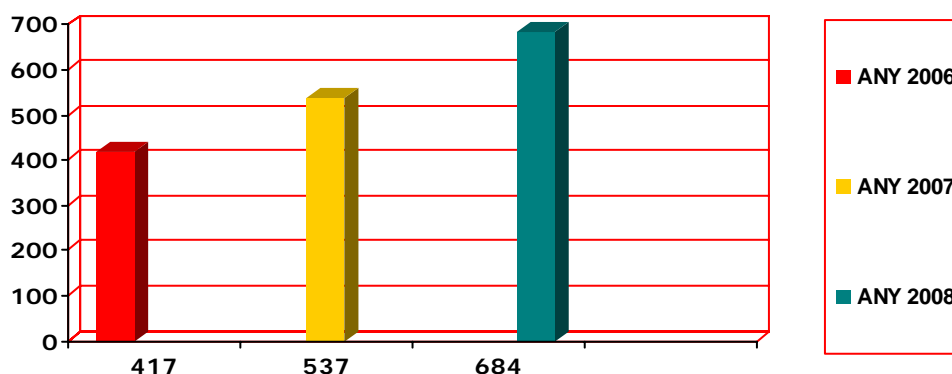
→ Els diferents documents informatius elaborats per l'AACIC, donen informació i pautes sobre aspectes molt concrets, que normalment no es dona des de l'àmbit mèdic, per això és molt ben acollida per les famílies, que demostren la necessitat de saber més coses davant d'aspectes relacionats amb les repercussions de la malaltia i els seu dia a dia.

→ La valoració de la Trobada es va basar en el resultat dels qüestionaris que es van passar a totes les persones majors de 18 anys. El grau de participació en les respostes va ser d'un 85% en cas de les famílies i un 47% en el cas de les persones afectades. Un 82% dels qüestionaris van valorar positivament la major part dels aspectes que es preguntaven com per exemple, dinar, organització de la jornada, temàtica de les xerrades, espais, etc. Totes les respostes han estat tingudes en compte per la preparació de la Trobada del 2009.

Des del servei d'atenció directa, **s'han atès 368 famílies i s'han realitzat 684 intervencions.** En les **activitats de grup** que l'AACIC ha organitzat durant l'any 2008 hi han **participat un total de 122 famílies d'arreu de Catalunya.**

El número d'intervencions ha tingut un **increment del 27%** respecte les dades de l'any 2007.

Total d'intervencions amb famílies en els últims 3 anys:



2.3. SERVEI D'ASSESSORAMENT I ATENCIÓ ALS PROFESSIONALS.

Informació, Assessorament i Suport als professionals de l'educació:

→ S'han atès **96 alumnes amb cardiopatia** de diferents etapes educatives, però sobretot d'infantil i primària.

→ S'han realitzat **86 visites a centres educatius** de diferents demarcacions de Catalunya per proporcionar informació i orientació específica sobre les cardiopaties congènites i les seves repercussions en el context educatiu. A cada visita hi ha una mitjana de 4/5 professionals.

→ S'ha augmentat el treball dels professionals del servei amb els professionals dels EAPs, (Equips d'Assessorament Psicopedagògic) amb l'objectiu d'augmentar el grau d'eficàcia en l'atenció integral dels alumnes amb cardiopatia congènita.

→ S'han realitzat **480 actuacions amb els diferents mestres i professionals de l'educació en relació a aquests 96 alumnes amb cardiopatia congènita.**

Informació i suport als professionals d'altres àmbits:

→ Entre tots els professionals dels serveis de l'entitat, s'ha **treballat amb 98 professionals** de l'àmbit no educatiu, en relació a afectats de cardiopaties congènites atesos per l'AACIC. Aquesta relació tant pot ser per la derivació dels afectats cap a serveis especialitzats de la xarxa, com per contrastar informació entre diferents professionals sobre un mateix afectat. Amb tots aquests professionals, psicòlegs, fisioterapeutes, osteòpates, metges, etc., **s'han realitzats 131 intervencions a l'any.**

→ S'han realitzat 2 xerrades formatives pels tècnics de: EAP de Baix Empordà i a Martorell pel CDIAP, EAP's i professorat de diferents centres educatius.

Valoració del servei:

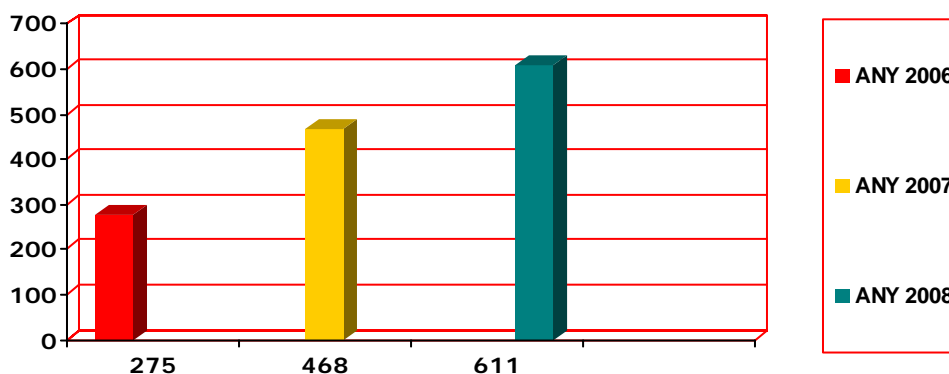
→ **S'ha aconseguit augmentar el grau d'informació** del servei entre els professionals dels diferents Serveis Educatius, el que ha implicat un augment considerable de demandes directes per part d'aquests professionals.

→ **La valoració del servei és molt positiva**, ja que els professionals han reafirmat la necessitat de continuar aquest servei d'informació i assessorament. S'han mostrat satisfets per l'atenció i informació rebuda. En un primer moment, el que més preocupa al professional són qüestions que es refereixen a la clínica de la patologia, entre d'altres. Un cop atesa aquesta primera situació, els professionals comencen a observar d'altres situacions més relacionades amb el rendiment escolar i el procés d'aprenentatge de l'alumne.

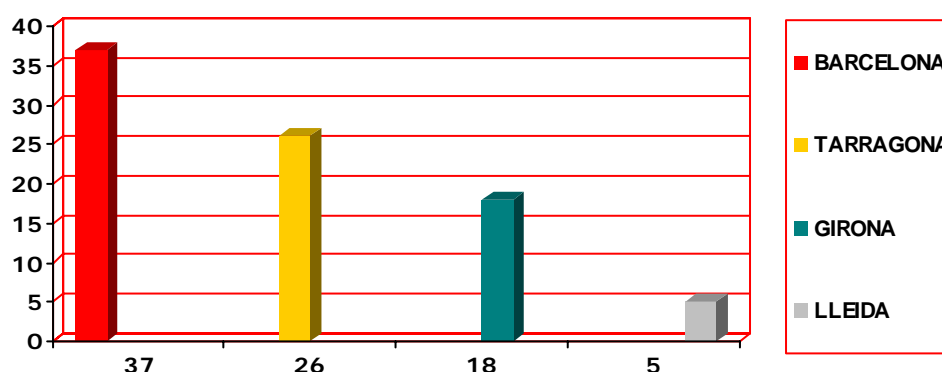
→ Aquests any hi ha hagut un augment important de demandes per part dels pares i mares respecte de la utilització d'aquest servei. Alguns pares manifesten preocupació pel baix rendiment escolar dels seus fills i perquè se senten poc compresos pels mestres. Després d'haver rebut el suport dels professionals d'aquest servei, les famílies han valorat d'una manera molt positiva el servei, ja que s'han sentit enteses i recolzades en les tasques educatives i escolars.

En total, s'han realitzat 480 intervencions amb 96 alumnes amb cardiopatia i 131 intervencions amb professionals d'altres àmbits per a l'abordatge conjunt de les persones afectades que s'atenen des del servei. El total d'intervencions amb professionals ha estat de 611 intervencions amb un increment del 30% respecte les dades de l'any 2007. El número d'intervencions realitzades durant aquest 2008 ha augmentat degut a l'ampliació del servei d'atenció als professionals a les demarcacions de Tarragona i Girona. Un altre factor important ha estat el de marcar indicadors de risc en diferents moments de l'escolarització dels alumnes amb cardiopatia congènita. Per exemple, un dels indicadors de risc que ha marcat l'equip tècnic d'aquest servei ha estat la intervenció directa amb el grup d'infants afectats que han d'iniciar l'escolarització obligatòria, 3 anys.

Total d'intervencions realitzades en els últims 3 anys:



Distribució per demarcacions de les 86 visites realitzades a centres educatius:



2.4.SERVEI D'INFORMACIÓ I SENSIBILITZACIÓ DE LES CARDIOPATIES CONGÈNITES:

Campanyes d'informació i sensibilització:

- 1) Celebració de 3 **Torneigs de Golf Benèfics "De tot Cor"**, amb un stand d'informació i la celebració d'un sorteig de material:
 - ✚ Dissabte 12 de gener al Camp de golf l'Empordà
 - ✚ Dissabte 15 de març al Camp de golf Peralada
 - ✚ Dissabte 5 d'abril al Camp de Golf La Graiera de Calafell.

Van participar una mitja de 75 persones per torneig, de les quals aproximadament 40 es van quedar fins el sorteig de material. La valoració d'aquesta nova activitat ha sigut positiva, pel nivell de participació i la recaptació de diners, per això s'han programat 3 torneigs més per l'any 2009, amb l'objectiu de millorar les estratègies de comunicació i d'implicació dels participants i de les empreses col·laboradores amb la cessió de material solidari.



Estand al Torneig de Golf Benèfic de Peralada

- 2) Celebració del **Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites** a l'Hospital Vall d'Hebron, amb l'**Acte de reconeixement del projecte "Fem més agradables les estades a l'hospital"** dels infants i adolescents ingressats i de les seves famílies. El suport mediàtic, la participació de 49 persones, d'entre ells voluntaris i personal hospitalari i el recolzament de la Consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya, l'Hble. Sra. Marina Geli, donen bona conta de l'èxit del programa i de l'Acte.
- 3) **Campanya de difusió dels llibres de l'AACIC "L'Operació de Cor del Jan" i "De tot Cor"** per la **fiesta de Sant Jordi**. Van col·laborar 4 entitats, 4 famílies i 6 escoles vinculades per a la venda de llibres mitjançant els stands de Sant Jordi a diferents punts de la província de Barcelona, Tarragona i Girona. En total es van vendre 89 llibres, tot un èxit i una bona mostra de la implicació dels col·laboradors de l'AACIC que esperem vagi en augment els anys següents.
- 4) Organització i celebració de la **14a gran festa en suport als infants i joves amb problemes de cor** al Parc d'Atraccions Tibidabo "**El seu cor et demana festa**" prevista per dissabte 18 d'octubre i ajornada pel mal temps al dissabte 15 de novembre.

✚ Campanya de difusió prèvia a la festa amb la col·laboració de les entitats següents: Generalitat de Catalunya, Diputació de Barcelona i de Tarragona, Ajuntament de Barcelona, Transports Metropolitans de Barcelona, Parc d'Atraccions Tibidabo, Fundació Once, Caixa de Pensions, Caixa de Tarragona, El Periòdic, IKEA.

✚ Edició de material de difusió:



✚ Celebració de l'Acte central amb l'actuació de pallassos, el suport de famosos i representants polítics, el sorteig de material solidari i la volada de globus biodegradables.



✚ Van participar més de 4000 persones i es van esgotar, per segon any consecutiu, els mocadors solidaris de la festa.

5) Participació a la **Festa del Club Súper 3** els dies 25 i 26 d'octubre amb un stand informatiu i els següents tallers de sensibilització: "Fes un dibuix per un infant que està a l'hospital", contes d'hospital i puzzle "Construeix el seu cor". La participació va ser força alta, però el taller de contes i de puzzle no va tenir gaire èxit. Per l'any 2009, es proposa d'implicar a les famílies i la Junta Directiva perquè participin més en la festa.

6) Participació a la **Fira de la Solidaritat de Tortosa**, el 13 de desembre, amb un stand informatiu sobre les cardiopaties congènites.

Publicacions:

7) Edició i distribució de 2000 **Fulls Informatius de l'AACIC** amb notícies d'interès relacionades amb l'entitat i amb d'altres actes i propostes que pensem poden interessar als afectats, a les famílies dels afectats i als professionals relacionats.



8) Edició i distribució de 2100 exemplars del **Butlletí Informatiu 15**, aquest any dedicat especialment als germans dels afectats per cardiopatia congènita i d'altres reportatges relacionats amb les cardiopaties. S'han utilitzat moltes fotografies per il·lustrar les notícies i els reportatges, s'ha donat un nou enfocament a la memòria d'activitats, s'ha fet difusió de totes les entitats de les que hem rebut suport al 2008, etc..., per donar-li al butlletí un aire més proper, participatiu i explicatiu.

Pàgina web:

9) La pàgina web de l'AACIC ha rebut **un total de 23.319 visites al llarg de l'any**. Per tal de millorar la qualitat i el sistema d'informació de la web, s'han introduït algunes millores:

✚ Creació d'un nou espai de mitjans audiovisuals per penjar vídeos, entrevistes, etc i un nou apartat per penjar de forma anual les memòries de l'entitat.

- ✚ Actualització de la informació sobre les cardiopaties congènites i sobre l'AACIC, ampliació i actualització del sistema de notícies.

Per problemes de pressupost, no s'han pogut fer els canvis per actualitzar la informació estàtica de la pàgina ni s'han pogut fer les gestions perquè, de forma externa, algú s'encarregui de traduir la part d'informació dinàmica. En quan es disposi de pressupost per poder tirar-ho endavant, es faran gestions pendents durant el 2009.

Xerrades i sessions de formació:

10) En total, s'han organitzat 7 xerrades a les demarcacions de Barcelona, Tarragona i Girona i 1 xerrada a l'estat espanyol, a Sevilla:

Difusió als mitjans de comunicació:

11) En total, aquest any s'ha fet difusió en 53 mitjans de comunicació amb 64 intervencions diferents. També s'ha iniciat una campanya de difusió amb Radio Cambrils per tal d'augmentar la divulgació de totes les activitats de l'entitat a la província.

Altres aspectes d'interès:

12) S'ha treballat en l'actualització i millora del material d'informació i sensibilització de l'entitat: dossiers, tríptics, powerpoints i memòries. La falta de pressupost d'aquest any, però, ha obligat a ajornar el disseny i l'edició d'aquest material per més endavant.

2. 5 SERVEI DE VOLUNTARIAT

Tipus de voluntariat:

Voluntariat puntual:

Un total de **115 voluntaris puntuals** han col·laborat amb l'entitat i s'han distribuït entre les diferents activitats:

→ **8 voluntaris a la Trobada Anual** d'espais de pares i mares i persones afectades celebrada al Masnou per tal d'atendre els infants amb diferents jocs i tallers.

→ **67 voluntaris en la 14a Gran Festa en Suport als Infants i Joves amb Problemes de cor "El seu cor et demana festa"**, d'entre 3 escoles i algunes famílies voluntàries. També van col·laborar 13 treballadors voluntaris de l'empresa IKEA Badalona en la campanya de difusió de la festa.

→ **16 voluntaris a la Festa del Club Super 3.**



→ **2 voluntàries puntuals** en les accions d'informació i sensibilització desenvolupades per l'AACIC Tarragona.

→ **6 voluntaris** pel suport a l'organització de la celebració del Nadal a l'Hospital Vall d'Hebron.

→ **3 voluntàries per conduir l'espai infantil de Tarragona.**

Voluntariat hospitalari:

→ A l'**Hospital Sant Joan de Déu** han participat, com cada any, **dues voluntàries** de l'AACIC per atendre a les famílies amb infants amb problemes de cor, dos dies a la setmana durant tot l'any. La principal tasca que han desenvolupat és la de facilitar informació bàsica sobre les conseqüències de les cardiopaties congènites.

→ A l'**Hospital de la Vall d'Hebron** s'han realitzat varies activitats dins el projecte "Fem més agradables les estades a l'Hospital" (veure més informació en l'apartat de Projectes).

La distribució de voluntaris per activitats i/o accions de voluntariat són:

→ **40 voluntaris** amb accions de voluntariat a la primera i segona planta de les **sales de jocs i l'entreteniment a peu de llit**, de dilluns a divendres, exceptuant el mes d'agost. S'han beneficiat d'aquestes accions, de manera directa, una mitjana de 30 infants per setmana.

→ **10 Pallassos d'hospital** fent l'entreteniment i animació en quatre plantes d'hospitalització un dissabte i un diumenge al mes per la tarda.



2 pallasos actuant a l'Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona

→ **2 pallasos d'hospital** fent l'animació per les habitacions de la primera planta i 2 cops al mes només la primera.

Voluntaris de suport a domicili:

→ Han participat **8 voluntaris de recolzament a domicili** per als infants i adolescents amb cardiopatia. Amb tots i totes les voluntàries a domicili s'ha fet un seguiment directe tant de l'acció de voluntariat com de l'evolució de la situació de l'infant o adolescent atès.

Captació de nous voluntaris:

→ S'han fet 2 crides per a la captació de voluntaris d'hospital, una a través de la web hacesfalta i l'altre a través de la Federació Catalana del Voluntariat.

→ A l'AACIC Tarragona s'han fet 6 crides de nous voluntaris ja que s'han ampliat les accions de voluntariat en l'execució de projectes i serveis a la demarcació.

→ Durant l'any i entre l'AACIC central i l'AACIC Tarragona, s'han fet **159 primeres entrevistes** de les quals **117 persones s'han compromès com a voluntaris**, la resta no ha seguit amb el procés d'incorporació, principalment per manca de disponibilitat horària per part dels propis voluntaris.

→ S'han fet dos cursos d'iniciació al voluntariat hospitalari pels nous voluntaris (25 i 29 de setembre) amb una durada de 2 hores cada curs i amb un total de 27 voluntaris assistents.

→ Formació inicial individual de 27 nous voluntaris d'hospital. Ha constatat de 3 sessions amb cada un d'ells.

→ Des de l'AACIC Tarragona s'ha fet la formació inicial de 5 voluntàries per a diferents accions de voluntariat de la zona.

→ 6 sessions de formació inicial a cada una de les activitats que organitza l'AACIC on hi participen voluntaris puntuals: 1 per la celebració Nadal a l'Hospital, 1 per la Trobada d'Espais, 3 per la Festa "El seu cor et demana Festa" i 1 per la Festa dels Súpers.

Seguiment dels voluntaris i formació continuada:

→ S'han realitzat **55 sessions de seguiment del voluntariat hospitalari**. Es fan un cop per setmana i en cada setmana dies diferents. D'aquesta forma es fa el seguiment de cada voluntari un cop al mes. Respecte al voluntariat a domicili, s'han realitzat 26 sessions de seguiment individual amb un contacte mínim trimestral.

→ S'han organitzat 3 tallers per voluntaris d'hospital: 1- Formació sobre "Els drets i deures del voluntari", 2- "Recursos i eines per l'actuació del voluntari amb l'infant malalt", 3- Formació específica pels pallassos d'hospital amb la participació del Clow Pep Callau.

→ Durant tot l'any s'ha anat informant a tots els voluntaris de la programació de jornades i cursos destinats al voluntariat organitzats per diferents entitats del tercer sector i per administracions.

Col·laboració entre entitats de voluntariat i l'AACIC:

→ Durant l'any 2008 s'ha mantingut la **col·laboració amb l'escola Mare de Deu dels Àngels, Escola Pia i l'Escola López Vicuña de Barcelona** per temes de voluntariat. En tots els Centres s'han realitzat sessions de formació sobre el voluntariat i les cardiopaties congènites amb diferents grups d'alumnes del Centre.

→ Destacar que a l'any 2007, L'Escola Mare de Deu dels Àngels va triar l'AACIC com a entitat per a col·laborar dins el projecte social del Centre i durant l'any han realitzat accions de voluntariat 17 alumnes de 1er de Batxillerat. Dintre d'aquesta col·laboració, l'AACIC ha participat en l'elaboració d'un llibre sobre el testimoniatge de persones voluntàries del Centre i de la valoració que en fan les entitats col·laboradores de l'experiència de voluntariat d'aquesta Escola.

→ Durant l'any 2008 **s'ha treballat amb entitats de voluntariat de la xarxa** que executen programes de voluntariat similar als de l'AACIC: FCVS, Federació Catalana del Voluntariat Social, Sector voluntariat d'Hospital; Associació de Voluntaris de Sant Joan de Deu; Creu Roja Catalunya, Sector voluntaris d'hospital; Club de trasplantats hepàtics, Fundació "Jubert Figueres", CARITAS i AME, Associació "Mags per a l'Esperança". També s'han establert acords de col·laboració amb centres educatius que cursen batxillerats tant d'àmbit públic com concertat.

→ S'han continuat col·laborant **amb empreses privades** que tenen projecte de voluntariat que ofereixen als treballadors i treballadores.

Valoració d'aquest servei:

→ **En total, han participat 177 voluntaris** de diferent tipologia durant tot l'any.

→ L'any 2008 hi ha hagut un petit augment en nombre de voluntaris respecte l'any 2007, ja que s'han integrat els pallassos d'hospital els caps de setmana. Per altra banda s'ha pogut mantenir la col·laboració amb empreses i centres educatius, el que facilita molt la captació de voluntaris puntuals.

→ Respecte al seguiment del servei de voluntariat, cal destacar que ha estat de gran suport la feina realitzada per l'alumne en pràctiques de la beca "Leonardo da Vinci". Ens ha ajudat a estructurar els cursos de formació inicial i continuada que es realitzen amb la creació de material didàctic i de suport pel voluntari d'hospital.

→ Hem valorat de forma molt positiva l'evolució tant dels objectius del servei com del nombre d'accions de voluntariat que estaven previstes per l'any.

TIPOLOGIA VOLUNTARIAT	TOTAL
Voluntaris d'hospital	54
Voluntaris recolzament escolar	8
Voluntaris puntuals	115
TOTAL	177

3. PROJECTES

3.1. "A COR OBERT"

El projecte "A Cor Obert" s'aplica davant de diferents situacions que comporta viure amb una cardiopatia congènita: diagnòstic, preparació intervenció quirúrgica, estades a l'UCI, seguiment de l'infant hospitalitzat, alta hospitalària i tornada a casa, tornada a l'escola i activitats quotidianes. Per al treball amb les famílies, s'ha utilitzat el llibre "La operació de cor del Jan" com a guia per la preparació a la intervenció quirúrgica i ha estat molt ben acceptat per les famílies i els infants i adolescents afectats.

Hospital Materno - Infantil de la Vall d'Hebron:

→ En aquest hospital s'han realitzat **91 intervencions amb famílies i persones afectades** en situació d'hospitalització ja sigui per proves diagnòstiques o per intervencions quirúrgiques.

→ El professional de l'AACIC ha estat present un cop per setmana durant tot l'any, menys el mes d'agost.

→ A l'Hospital Vall d'Hebron el projecte "A Cor Obert" s'ubica en diferents contextos: UCI pediàtrica, consultes externes, planta de cirurgia pediàtrica, 2^a planta de cirurgia de ingrés hospitalari i Unitat de cardiopatia congènita de l'adult.

→ Pel 2009 es treballarà la intervenció de l'AACIC en altres unitats: Uci neonatal i de intermitjos i plantes 5^o i 11^o d'ingrés hospitalari, unitat de maternitat en risc i 2^a planta de cardiologia de l'Hospital General.

→ Per a poder realitzar aquesta tasca de suport i acompanyament, l'AACIC ha establert contacte amb el personal sanitari de l'hospital, s'han mantingut entrevistes informatives amb diferents referents, i es realitzen avaluacions del funcionament de manera continuada.

→ S'han establert sessions d'avaluació trimestrals amb els diferents professionals sanitaris implicats en el projecte. Tots ells han valorat les intervencions realitzades amb famílies i amb persones afectades de forma molt positiva, ja que han observat una millora de la situació dels afectats respecte a la relació amb la patologia, el tractament i el fet de la hospitalització.

→ A l'hospital s'han mantingut els punts d'informació de l'entitat situats a les UCIs, plantes i consultes externes. S'ha informat sobre els serveis de suport a les famílies i a les persones afectades, així com a tots els actes, colònies, xerrades i festes que s'han organitzat durant l'any. L'AACIC valora molt positivament aquesta difusió ja que facilita que les famílies i persones afectades puguin accedir als serveis i projectes de l'entitat.

Hospital Sant Joan de Deu:

→ S'han realitzat **73 intervencions presencials dins l'hospital i 60 intervencions telefòniques** per casos de seguiment de famílies de pacients atesos a l'hospital.

→ S'ha tingut una presència setmanal en el marc de l'**Espai d'Associacions**, on la psicòloga de l'AACIC ha atès a totes les famílies i persones afectades. L'Espai d'associacions ha permès consolidar el projecte "A COR OBERT" en aquest hospital. Aquest projecte treballa amb els infants

i adolescents els moments de crisi o d'estrès hospitalari davant el diagnòstic, tractament i intervenció quirúrgica i amb les seves famílies.

→ Aquest projecte també s'executa en diferents unitats: UCI pediàtrica, UCI nounats i planta de pediatria. El personal sanitari d'aquestes unitats compten amb el suport del professional de l'AACIC pel suport a les famílies, ja que directament demanen que atenguem a famílies amb fills i filles amb cardiopatia congènita.

→ Es dona continuïtat als espais d'informació d'activitats i serveis de l'AACIC, informació que és ben rebuda per les persones que posteriorment s'adrecen a l'AACIC.

→ Per tal de realitzar una avaluació continuada de l'execució del projecte es mantenen reunions amb les supervidores de les diferents unitats, amb metges responsables i un cop l'any amb la gerència de l'Hospital. El grau de satisfacció manifestat per tots ells és elevat i satisfactori ja que aquest sistema continuat d'avaluació permet fer variacions concises en alguns aspectes importants del funcionament quotidià.

→ Podem afirmar que les famílies ateses en les entrevistes individuals han manifestat la necessitat de continuar aquest servei d'informació, orientació i suport emocional donat el nivell de satisfacció per l'atenció rebuda, el nivell d'informació i el suport que se'ls hi presta.

→ Per part de l'AACIC es considera que s'ha anat treballant per assolir l'objectiu inicial d'atenció a les diferents unitats i s'ha assolit plenament el darrer trimestre del 2008.

Hospital Josep Trueta de Girona:

→ **Durant l'any 2008 s'han atès a 25 famílies i 6 persones afectades de les comarques de Girona amb un total de 44 intervencions.** El professional del projecte s'ha desplaçat un cop al mes a l'Hospital per fer l'atenció individualitzada.

→ Un altra tasca que s'ha anat realitzant durant l'any a l'hospital ha estat la de facilitar informació sobre les activitats i serveis de l'entitat per tal d'apropar la informació a les persones que són pacients de l'Hospital.

→ El projecte ha estat valorat molt positivament per part dels metges cardiólegs i pediatres de l'Hospital ja que les famílies i persones afectades els hi ha manifestat satisfacció del servei rebut i han agraït la derivació que els van fer des del mateix hospital cap el projecte de l'AACIC.

→ **S'ha consolidat l'aplicació del projecte "A cor obert"** a l'Hospital Josep Trueta de Girona, i s'ha aconseguit arribar a més famílies i afectats de Girona i ampliar els serveis d'atenció. Ara s'està estudiant l'ampliació de més hores de treball per part de la professional responsable per tal d'arribar a un nombre més elevat de famílies i persones amb cardiopatia congènita.

Hospital Sant Joan de Reus

→ El projecte s'ha iniciat en aquest exercici i el professional del projecte es desplaça dos cops al mes a l'hospital, on disposa d'un despatx per fer l'atenció directa. **S'han atès a 21 famílies amb fills i filles amb problemes de cor i s'han realitzat 41 intervencions.**

→ S'ha treballant amb 5 infants, 1 adolescent i 2 adults que vivien una situació de crisi respecte del tractament i intervenció quirúrgica. S'ha pogut donar suport en els moments anteriors a la

intervenció quirúrgica i en la post-hospitalització. **També s'ha donat suport a 12 famílies que han hagut de desplaçar-se als Hospitals de Barcelona per la intervenció quirúrgica** dels fills i filles afectats i s'ha pogut treballar des dels dos Hospitals, el derivant i el receptor.

→ S'han pogut instal·lar tres punts d'informació dels serveis i activitats de l'entitat per tal de facilitar la informació a les famílies i persones afectades que són pacients d'aquest hospital.

→ Per part de la cardiòleg i del personal sanitari implicat en el projecte s'ha valorat molt positivament l'execució del projecte, ja que han detectat satisfacció per part de les famílies ateses. En la reunió de valoració anual que es va fer amb els responsables del projecte a l'Hospital es va manifestar la necessitat de continuar executant el projecte dos cops al mes amb la previsió d'ampliar els indicadors de derivació de les famílies cap el projecte.

3.2 "FEM MÉS AGRADABLES LES ESTADES ALS HOSPITALS"

Aquest projecte s'executa a l'Hospital de la Vall d'Hebron, un dels hospitals de referència per les persones amb cardiopatia congènita i infantil a Catalunya. Els beneficiaris del projecte són tots els infants, adolescents i joves ingressats, independentment de la patologia o situació hospitalària en que es troben en el moment de l'execució del projecte.

A l'Hospital de Sant Joan de Deu, no s'aplica aquest projecte ja que el propi hospital té un projecte amb els mateixos objectius que aquest però amb un sistema d'execució des de la pròpia estructura i recursos de l'Hospital.

Hospital de la Vall d'Hebron:

→ S'han incrementat les **activitats lúdiques** de freqüència quinzenal, com actuacions de pallassos i màgia a la 1a i 2ona planta de pediatria.

→ S'ha mantingut l'activitat de la sala de jocs i atenció a "peu de llit" a la primera planta de cirurgia pediàtrica de dilluns a divendres als matins amb la participació de 2 pallassos d'hospital dos cops al mes.

→ S'ha iniciat l'activitat a la sala de jocs de la 2ona planta dos cops per setmana.

→ S'ha iniciat l'animació i l'entreteniment de 10 Pallassos d'hospital en quatre plantes d'hospitalització un dissabte i un diumenge per la tarda al mes.

→ Organització de la celebració de la Diada de Sant Jordi amb el suport dels alumnes de practiques de la UB de pedagogia hospitalària de l'AACIC a diferents espais de l'Hospital.

→ Organització de la visita del Pare Noel a la 1a planta de cirurgia hospitalària. Aquest 2008 es va haver de fer una campanya de recollida de joguines per poder regalar als infants hospitalitzats. Aquesta recollida la van portar a terme 6 alumnes del centre M. de Deu dels Àngels. Dues d'elles, també van participar en el programa de ràdio "Catalunya sense Barreres" de Ràdio Estel, on van poder explicar la seva experiència com a voluntàries d'accions pel Nadal.



El Pare Noel de l'AACIC a l'hospital de la Vall d'Hebron el Nadal passat.

→ Durant tot l'any es fa el manteniment de les joguines, jocs i materials pels tallers de les dues Sales de Jocs on intervé l'AACIC a través de voluntaris d'Hospital i de tot el material per l'atenció als infants a "peu de llit".

→ S'han realitzat 3 sessions de treball amb cada una de les entitats de voluntariat que fan accions en els mateixos espais de l'hospital, UAB Solidaria i Creu Roja, però en diferent horari, per tal de coordinar les activitats destinades als infants ingressats i així millorar la relació lúdica.

→ 4 alumnes de pràctiques de la UB han desenvolupat el seu projecte de l'assignatura de Pedagogia Hospitalària dins el projecte executat per l'AACIC en aquests Hospital.

→ S'han fet 9 sessions treball amb el personal sanitari de cada planta on s'executa el projecte per tal de fer una avaluació continuada respecte a la detecció de noves necessitats i coordinació de les accions que es duent a terme.

Valoració d'aquest projecte:

→ S'ha ampliat el número de beneficiaris del projecte, ja que s'han ampliat el nombre d'accions en diferents espais de l'Hospital.

→ El projecte ha estat valorat molt positivament pel personal sanitari que intervé en el dia a dia del projecte. En les sessions de valoració han manifestat que "l'ambient que es respira en les plantes després de l'actuació dels voluntaris és de més calma, alegria i bon rotllo". Cal destacar que es treballa amb molta implicació per part del personal de l'hospital i la dinàmica és de molta participació en l'organització de les diferents accions.

→ Es valora molt positivament la dinàmica de confiança que s'ha creat entre el personal sanitari i els voluntaris i tècnics de l'AACIC, sobretot per a la consolidació de les relacions després de molt temps de no haver canvis de persones ni per part de l'hospital ni per part de l'AACIC.

El total de beneficiaris del projecte a través de les diferents accions que s'han portat a terme durant l'any és d'aproximadament 2.160 infants i adolescents ingressats a l'Hospital Vall d'Hebron.
--

3. 3. PROJECTE CARDIOPATIA CONGÈNITA, ACTIVITAT FÍSICA I ADAPTACIÓ AL MEDI

Realització de proves funcionals:

→ S'han realitzat **42 proves funcionals** per valorar la capacitat física funcional dels afectats per cardiopatia congènita i **s'han elaborat 19 informes** després de l'estudi global individual conjuntament amb els professionals de l'Hospital Sant Pau. En aquests informes hi consten pautes d'orientació a nivell educatiu i d'adaptació al medi.

→ Del total de proves realitzades en 3 persones afectades s'ha creat un programa d'entrenament individualitzat i s'ha fet el seguiment; en 7 persones s'ha valorat la capacitat funcional davant el món del treball per a la seva adaptació laboral; en 21 persones s'ha valorat l'activitat física en el món lúdic i en 16 persones hi ha hagut diferents motius pels quals s'ha realitzat la prova funcional.

→ S'han realitzat adaptacions curriculars en l'àrea d'educació física per tal d'integrar als infants i adolescents amb cardiopatia a les activitats físiques escolars.

→ En tots els casos hem treballat amb el propi afectat i la seva família per tal de millorar, per un costat el seu rendiment físic, i per l'altre el de disminuir possibles situacions de risc.

Valoració d'aquest projecte:

→ S'ha consolidat el procés de derivació de persones amb cardiopatia congènita des dels equips mèdics dels dos hospitals de referència. També s'ha sistematitzat la recollida d'informació i la validació dels informes elaborats per part dels cardiólegs de referència de cada cas.

→ Els professionals de l'equip tècnic de l'AACIC han treballat per a la millora dels protocols de recollida de dades previ a la prova funcional i el posterior anàlisi dels resultats de la prova en relació a cada situació individual per tal de millorar les indicacions i orientacions en l'adaptació al medi.

Els projectes de l'AACIC de l'any 2008 s'han dut a terme gràcies a la col·laboració de:



AJUNTAMENT DE REUS



Fundación Privada
Carmen y María José Godó



Barcelona, 1 de març de 2009

La Junta Directiva de l'AACIC

L'equip tècnic de l'AACIC