el butlletí INFORMATIU

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

AACIC #10
Any 2003

Dia del nen amb problemes de cor

Miquel Martí i Pol, Xavier Grasset, Lluís Gavaldà i Sílvia Petit donen suport als nens i joves amb problemes de cor

De vegades un s'emporta sorpreses. Com la que jo m'he endut avui en conèixer l'existència de la AACIC. No sabem ni la meitat de les coses importants, una de les quals és saber que hi ha nens i nenes que pateixen cardiopaties. La AACIC és l'associació que treballa per fer saber aquest fet i per ajudar als malalts i les malaltes i als seus familiars. Jo, avui, vull expressar el meu suport a l'associació i demanar a tothom que ajudi tant com pugui l'acció d'aquesta gent que estima generosament i amb el seu amor ens dóna una lliçó de vida.

MIQUEL MARTÍ I POL
30 de març de 2003

Editorial

Com podeu veure el nostre butlletí té un nou format que esperem sigui més agradable per a tots nosaltres.

Amb aquest mitjà de comunicació ens retrobem un cop més, amb el bonic record de la nostra última Trobada a la ciutat de Tarragona, que tant amablement ens va acollir i on vàrem trobar famílies que ens coneixien per primera vegada i que ara ja formen part de la nostra Associació.

A Tarragona ha sorgit un bon equip de persones col·laboradores que ajuden força, tan amb la seva dedicació com amb les seves i renovades inquietuds, tot plegat uns bons elements per a poder seguir en la nostra trajectòria.

Arribada del popular cap-gros tarragoní "El Maginet" a la festa "Fes volar el teu cor"

També agraïm molt la desinteressada col·laboració de tots els professionals dels diferents àmbits: salut, ensenyament, familiar, social... que s'han integrat en el Comitè Científic, format a principis d'aquest any amb la finalitat d'assessorar en totes aquelles qüestions que així ho requereixin.

Com podeu comprovar el nostre camí va endavant i ja estem finalitzant l'any 2003, el proper any 2004 podrem celebrar els 10 anys de funcionament de l'AACIC com a associació. Per aquest motiu ja hem iniciat la planificació dels actes i de les activitats possibles que ens ajudaran a celebrar-ho. Són moltes les coses que hem pogut portar a terme, però sens dubte encara són moltes més les que amb tota seguretat podrem fer en el futur amb l'ajuda dels que ja formem l'AACIC i d'altres que s'hi incorporaran.

Uns dels que ja s'han incorporat com a membres més actius són aquells nens i nenes petits de fa 10 anys i que actualment ja són adolescents i joves, que expressen les seves vivències, que demanen i necessiten nous plantejaments. Ells i elles formen un col·lectiu que ja col·laboren de diferents formes amb aquesta entitat.

Veure i viure aquesta evolució és per a tots nosaltres un motiu de satisfacció i de renovada il·lusió per seguir endavant.

Gràcies a tots per fer-ho possible!

CARME ROMERO *presidenta de l'AACIC*

Des de l'AACIC volem recordar a la nostra estimada sòcia, amiga d'un jove amb cardiopatia, Carme Guasch, que va morir ara fa un any. Els millors records i la seva força sempre estaran entre nosaltres.

Índex

Editorial 2

Dia del nen amb problemes de cor 3

Notícies 5

L'experiència de... 6

Us proposem...

Aquests contes 7

A la teva declaració de la renda: "declarar la teva solidaritat no et costa res" 8

Articles

La funció civilitzadora dels pares: tallers de pares 9

Un soplo en el corazón 12

L'estimulació visual en ambients hospitalaris 13

L'opinió

Carta d'una mare al M.H. Sr. Jordi Pujol, President de la Generalitat de Catalunya 14

Activitats de l'AACIC 16

Un conte? 17

Passatemps 18

Full d'alta de socis 19

Data d'Edició: Octubre de 2003
Redacció i producció: Comissió de comunicació d'AACIC
Impressió: Foli Verd
Disseny gràfic: Albert Hosta
Patrocinadors: Generalitat de Catalunya; Departament d'Ensenyament i Departament de Benestar i Família-Acció Cívica. Diputació de Barcelona, Pink Elephant. Caixa Tarragona. ESTEVE.

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

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

Nens i joves amb problemes de cor:

Festa a Tarragona "Fes volar el teu cor"

La colla castellera del Serrallo en plena actuació

El 31 de maig de 2003, L'AACIC celebra "El dia del nen amb problemes de cor"

El passat dissabte dia 31 de maig de 2003, l'AACIC (Associació de cardiopaties infantils de Catalunya) va celebrar el dia del nen amb problemes de cor amb la festa del tac, tac, cor petit que aquest any tenia el lema "FES VOLAR EL TEU COR".

La festa es va celebrar a la platja del Miracle de Tarragona i estava dins la programació d'actes per celebrar l'any europeu de les persones amb discapacitat a Catalunya.

Durant tot el matí hi van haver actes lúdics de tot tipus: taller de la colla castellera del Serrallo, jocs gegants, puzzle gegant de l'AACIC, taller de baldufes del Club Maginet, actuació de l'esbart dansaire Sta. Tecla, actuació d'aeròbic del gimnàs Venus Center, actuació de la colla castellera del Serrallo, actuació del grup d'animació "Xip, Xap", sorteig de productes variats i moltes coses més!.

Durant tota la festa ens van acompanyar la periodista Sílvia Petit, el periodista i humorista Xavier Grasset i el cantant del grup de rock català "El Pets" en Lluís Gavaldà que no va parar de signar autògrafs a tots els nens i joves assistents.

Finalment vam comptar amb la presència i suport del M.H. President de la Generalitat el Sr. Jordi Pujol i de l'alcalde de Tarragona el Sr. J.M. Nadal, entre moltes altres autoritats.

La festa va finalitzar amb la volada popular d'estels "FES VOLAR EL TEU COR" i amb l'agraïment a totes les persones assistents i a tots els VOLUNTARIS i VOLUNTÀRIES que amb la seva feina van fer possible que la festa fos tot un ÈXIT!!

Lluís Gavaldà de "Els Pets" signant autògrafs a la festa "Fes volar el teu cor" organitzada per l'AACIC

Xavier Grasset després d'enlairar el seu estel

El M.H. President de la Generalitat, el Sr. Jordi Pujol, el dia de la festa dels nens amb problemes de cor

Nens i joves amb problemes de cor:

Festa a Tarragona "Fes volar el teu cor"

Nens i nenes ballant el dia de la festa a la platja amb el grup Xip-Xap

Programa de la festa

31 de maig de 2003. Platja del Miracle de Tarragona

A les 10:00 hores: Acolliment del voluntariat.

11:30 hores: Inici de la festa.

Presentació de l'acte per part del periodista el Sr. Xavier Grasset, de la periodista la Sra. Sílvia Petit, el cantant del grup de rock català "Els Pets" el Sr. Lluís Gavaldà i de la presidenta de l'AACIC la Sra. Carme Romero.

– Lectura de la carta de suport a l'AACIC del poeta Miquel Martí i Pol.

– Lectura de l'experiència dels pares d'en Sergi, nen afectat d'una cardiopatia congènita.

– Presentació de tots els actes de la festa, participants, empreses i institucions que hi donen suport.

12:00 hores: Actuació d'aeròbic i ball per els alumnes i professors del gimnàs Venus Center de Tarragona. A continuació, actuació de l'esbart dansaire "Sta. Tecla" de Tarragona i finalment actuació de la colla castellera de "El Serrallo" de Tarragona. Arribada del popular cap-gros tarragoní "El Maginet".

12:30 hores: Inici de taller d'enlairament d'estels per l'especialista, Jordi Solé. Jocs tradicionals a càrrec del Club Maginet. Jocs Gegants. Confecció del puzzle gegant de l'AACIC. Taller "Acostem-nos al món casteller" a càrrec de les responsables de "La canalla" de la colla castellera del Serrallo. Actuació del Grup d'Animació XIP-XAP.

13:30 hores: Arribada del Molt Honorable President de la Generalitat de Catalunya, Sr. Jordi Pujol i d'altres autoritats. Participació als actes.

13:45 hores: Volada popular d'estels "Fes volar el teu cor" per part de tots els participants a la festa, les autoritats i el M.H. Sr. Jordi Pujol.

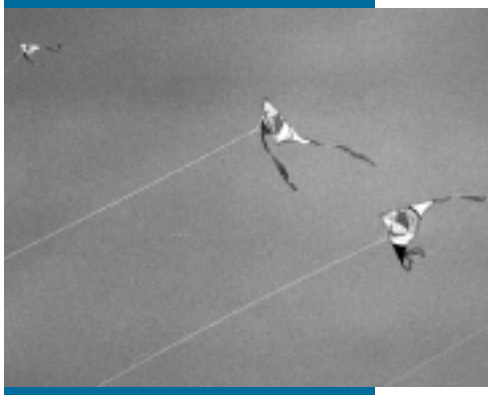
14:00 hores: Sorteig de productes variats cedits per les empreses: Bodegues TORRES, COCA-COLA, MOËT CHANDON, DAMM, CRECS, EROSKI, INTERSPORT.

Agraïments i acomiadament.

Durant tota la festa hi va haver un servei preventiu de Creu Roja i servei de bar.

AMB LA COL·LABORACIÓ DE:

Ajuntament de Tarragona
Consell Comarcal del Tarragonès
Diputació de Tarragona
Autoritat Portuària de Tarragona
Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família.
Direcció General d'Acció Cívica
Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social
CatSalut. Servei Català de la Salut. Regió Sanitària de Tarragona
Restaurant "Can Llesques"
Hotel d'Entitats Tarragona
Coca-Cola
DAMM
Caixa Tarragona
Vins Torres
Hennesy
Centre Comercial "Parc Central" de Tarragona



Volada d'estels

Notícies

El 2004 és l'any del forum de les cultures però també ÉS EL 10è ANIVERSARI D'EN TAC TAC COR PETIT.

— Qui és en Tac, Tac, cor petit"?

De segur que molts de vosaltres ja fa molts anys que el coneixeu, però per els qui encara no el coneguin en tac, tac, cor petit, és el logo de l'AACIC, i l'any que ve, juntament amb l'entitat farà 10 anys. Tot i ser encara molt jove, va fent feina! Felicitats!

Constitució del Comitè Científic de l'AACIC

El febrer de 2003 es va constituir el comitè científic de l'AACIC format per professionals de l'àmbit mèdic, psicosocial i educatiu amb l'objectiu de recollir necessitats i desenvolupar alternatives.

Assistència als Congessos de voluntariat

Participació al I Congrés de les Associacions de Barcelona organitzat per l'Ajuntament de Barcelona els dies 29 i 30 de novembre del 2002 a Barcelona i al II Congrés de l'Associacionisme i del Voluntariat de la Generalitat de Catalunya durant els dies 15 i 16 de novembre del 2002 a Barcelona.

Visita al gran poeta català Miquel Martí i Pol

Al març d'aquest any, membres de l'AACIC acompanyats per nens amb cardiopatia van visitar al poeta Miquel Martí i Pol. Sorprès per la temàtica va expressar el seu suport.

La Fundació PINK ELEPHANT de Bristol ha fet una donació puntual a l'AACIC com ha col·laboració econòmica al desenvolupament dels projectes que s'estan realitzant en el territori català sobre les cardiopaties congènites. Publiquem aquesta notícia en senyal d'agraïment a aquesta organització europea.

Hem participat en diverses fires d'entitats i actes populars per exemple: a Tarragona a la 1a. Mostra d'entitats, a la mostra d'entitats de la Mercè del 2002, al "Passeig de les persones cap al Fòrum 2004" a les festes de la Mercè 2003 amb la carpa dedicada als nens amb malalties de llarga durada juntament amb l'associació de nens amb càncer AFANOC.

Per al curs 2003/2004 s'inicien tallers com, el taller de xapes, taller de collarets, taller de pintura.

"Fes-me bategar"

El cor d'en Tac, tac, cor petit, ja té un joc per tal que tots els nens i nenes el facin bategar. Amb el reclam "fes-me bategar" i amb l'ajuda d'una pala de ping-pong i una pilota, tothom que ho vulgui es pot "marcar" uns quants batecs al cor d'en tac, tac, cor petit.

Conferència informativa a l'hospital de Joan XXIII de Tarragona amb el títol "Un altre enfoc de les cardiopaties congènites".

Participem a la festa del Supers del Club Super 3. Els dies 11 i 12 d'octubre es va celebrar a l'estadi olímpic de Montjuic la festa dels Supers i "els nens i joves amb cardiopatia" hi participen per primer cop amb tallers, jocs i l'estand de l'AACIC.

El cor d'en Tac, tac, cor petit, ja té un joc per tal que tots els nens i nenes el facin bategar

Presentació de la comunicació "Les NEE de l'alumnat amb cardiopatia" al Congrés de NEE organitzat per la UB (Universitat de Barcelona).

Participació en el curs de Cardiologia de la Vall d'Hebron.

SOLID'ART 2003

L'Ajuntament de l'Hospitalet de Llobregat, el Centre Cultural Sta. Eulàlia i el grup Tarlatana organitzen des de fa 10 anys el SOLID'ART.

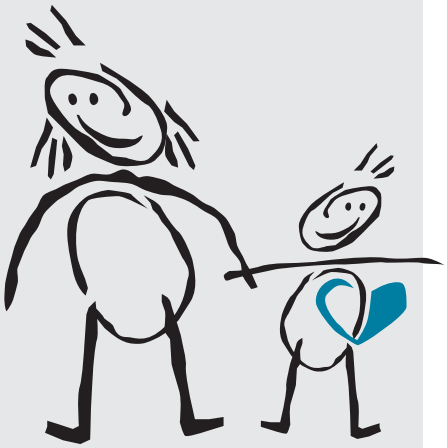
Solid'Art és un mercat d'art solidari on artistes i artesans, tant individualment com en l'àmbit de l'entitat, fan donació de les seves obres perquè es venguin a un preu assequible: pintures, gravats, dibuixos, ceràmica...

Enguany la recaptació total de les vendes del mercat i de la subhasta d'obres d'art es destina a l'entitat AACIC (Associació d'Ajuda als afectats de cardiopaties infantils de Catalunya) per al projecte "A cor obert".

Lloc: Centre Cultural de Santa Eulàlia, Ctra. Sta. Eulàlia 60 (plaça interior) 08902 L'Hospitalet de Llobregat Tel. 93 298 85 88. Metro Línia 1. Estació Santa Eulàlia.

Els actes del Solid'Art se celebren durant el desembre del 2003.

L'experiència de ...



L'experiència dels pares d'en Sergi

Ja fa més de deu anys que van diagnosticar al nostre fill Sergi una cardiopatia congènita. A vegades mirem enrera i ens sembla que ha passat una eternitat.

Ha estat un camí llarg i ple de dubtes, de pors, de perques, d'angoixes i també d'alguna que altra llàgrima de ràbia i impotència, i encara ens queda molt per endavant. Això no s'ha acabat!.

Tots els que tenim un fill/a malalt, sabem el que comporta. Per nosaltres, el més important, va ser que ell creixés envoltat d'alegria i felicitat, com qualsevol altra criatura. Ell, des de petit "ha sabut" el que té, és un nen curiós que ha fet totes les preguntes imaginables sobre el seu cor, i per això, la seva vida l'ha compartit entre la malaltia i tots aquells que han estat al seu costat, (familiars, amics, professors, metges, companys, monitors...), que són els que fan que cada dia sigui un de més, sense masses complicacions.

D'ell hem après a tenir sempre un somriure a punt, a acceptar sense més el que té, a viure amb alegria, a pensar en positiu, encara que hem tingut moltes raons per fer-ho d'una forma diferent; han estat moltes hores al metge, a l'hospital, a casa malalt, molts canvis de plans, per això per a nosaltres el futur, és demà.

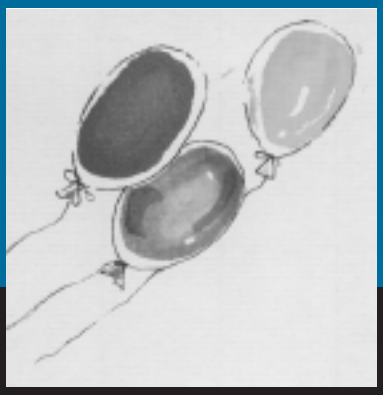
No som únics, ni estem sols. Quan ens trobem amb una malaltia que ens és desconeguda, de la qual ho ignorem tot, tenim por i no sabem que hem de fer, els diagnòstics, els tractaments...., tenen un vocabulari tant complicat!. Ens envolta una mena de desesperança. Però a mida que ens anem endinsant en aquest món comencem a veure un final, a estar cada vegada més segurs que tot serà molt diferent del primer plantejament.

Si nosaltres ens haguéssim plantejat d'explicar la nostra experiència uns anys enrera, us assegurem que no hauríem estat capaços de fer-ho. Recordar per un moment el dia que ens van donar la notícia, intentar descriure les sensacions que ens van passar pel cap, era inimaginable. Només la idea ens feia mal. Ara, després d'aquests anys no han canviat gaires coses: el nostre fill té la mateixa malaltia, el seu futur clínic és idèntic, però hem aconseguit una serenitat i una visió diferent. A ell li toca ser "el pacient" i a nosaltres els pares que hem de donar el suport i la força necessària perquè tots junts hem d'arribar molt lluny!

Ens agradaria reflectir en aquestes línies, una esperança per a tots aquells que en aquests moments ho estan vivint d'una altra manera, pareu a pensar i us adonareu que el més important és entendre la situació, i buscar solucions, recursos, ajudes i alternatives que ens facin a tots la vida més fàcil. Penseu en l'AACIC (Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya) com una important ajuda. "Associeu-vos i sereu forts, estimeu-vos i sereu feliços".

Ànim!

TON I FINA,
Tarragona, 15 de gener de 2003



Us proposem...

Aquests contes:

En Tom a l'Hospital

Editorial Con.Bel. Autors: Marie-Aline Bawin-Cristophe Le Masne. De 3 a 10 anys.

En Tom és un conill de 5 anys que explica la seva estada a l'hospital.

Cómo superar la enfermedad

Editorial San Pablo. Col·lecció minilibros autoayuda. Autors: Clair Bradshaw, R.N. A partir de 14 anys.

Què sents?, de la tristesa a l'alegria

Ed. Molino. Col·lecció Des de... fins a.... Núria Roca. A partir de 5 anys.

Aquesta és una col·lecció de contes infantils que tracta els diferents sentiments que pot experimentar l'ésser humà al llarg de la seva vida. En aquest cas ens conviden a conèixer-nos millor i a divertir-nos a partir de diversos personatges, alguns estan tristos... i d'altres estan contents...., o alguns estan contents..., i d'altres tristos...?

Gent de tota mena (un llibre per aixecar i mirar)

Ed. Beascoa Internacional. Emma Dammon. A partir de 5 anys.

Tot aixecant finestres, el lector sigui gran o petit, aprèn a entendre i "estimar" una miqueta més tot allò que ens fa diferents els uns dels altres.

No vull anar a l'hospital!

Ed. Cruïlla. Col. Els pirates. Tony Ross. A partir de 3 anys.

És un llibre divertit amb un argument clar i senzill. La protagonista és una princesa que en principi no vol anar a l'hospital i un cop ja hi ha anat hi vol tornar. Per saber el perquè hi vol tornar haureu de llegir-lo...

Déu té més d'un nom!

Ed. Claret. Ignasi Ricart i Maria Rius.

Aquest és un llibre que tracta el tema religiós des d'un punt de vista ampli, buscant aspectes comuns entre les diverses religions ja que, totes, es fonamenten en l'intent d'acostar a l'home al misteri que ens embolcalla. Planteja la necessitat de promoure el diàleg i l'escolta mútua entre les diverses religions, que afavoreixin la fraternitat entre els humans i ajudin a superar les barreres que ens separen.

Rovelló detectiu. El cas de les botifarres

Ed. Galera. AA.VV.

Les aventures d'aquest entremeliat personatge de Josep Vallverdú ara en CD Rom per a tots els seus petits amics. Diferents jocs d'habilitat et permetran aconseguir punts i anar avançant la partida.

La paraula de cent Països

Ed. La Galera. Marta Mata, 2003.

És un conte concebut per explicar als infants el camí que mena cap al Fòrum de les Cultures Barcelona 2004.

Us proposem...

A la teva declaració de la renda, declarar la teva solidaritat no et costa res

Assignaràs el 0'52% de la teva quota íntegra a projectes duts a terme per ONGs a favor dels col·lectius més necessitats

A la teva declaració de la renda marca la casella 0'52% IRPF, altres fins d'interès social a través de les ONG; declara la teva solidaritat, no et costa res.

En realitzar la teva declaració de la renda, marca amb una "X" la casella destinada a "altres fins d'interès social". D'aquesta manera, assignaràs el 0'52% de la teva quota íntegra a projectes duts a terme per ONGs a favor dels col·lectius més necessitats: gent gran, discapacitats, menors, víctimes de la violència domèstica, immigrants, infància, malalties, promoció del voluntariat...

1. Per què cal marcar la casella "altres fins d'interès social"?

Perquè és el teu dret. Perquè en marcar la casella "altres fins d'interès social" declares la teva solidaritat en assignar el 0'52% dels teus impostos a la realització de programes per als col·lectius més necessitats del teu entorn, així com a projectes de cooperació internacional en països en desenvolupament.

2. M'he de decantar necessàriament per una de les dues caselles: la de l'"Església catòlica" o la d'"altres fins d'interès social"?

NO. Des de l'any 2000, els contribuents poden optar per una d'aquestes tres opcions: assignar el 0'52% només a fins socials, assignar el 0'52% només a l'Església, o bé escollir les dues opcions a la vegada, amb la qual cosa els assignaràs l'1'04% dels teus impostos.

3. Marcar la casella suposa un cost econòmic per a mi?

En absolut. L'elecció de qualsevol de les opcions d'assignació o l'absència d'elecció no tindrà cap cost econòmic per al contribuent, per la qual cosa, la quantitat resultant a ingressar o a retornar no es veurà en cap cas modificada.

4. I què passa si no marco cap casella?

Que la teva assignació tributària s'imputarà als Pressupostos Generals de l'Estat.

Si vols decidir el destí d'una part dels teus impostos, marca la casella!

Articles

A l'AACIC amb l'objectiu d'enriquir la nostra feina, intentem conèixer, col.laborar i treballar conjuntament amb altres entitats o grups de professionals. En aquesta ocasió vam conèixer les professionals del centre Vincles, un centre que atén a infants i les seves famílies durant el temps d'embaràs i durant tota la primera infància.

Els pares que tenim fills afectats per una cardiopatia congènita ens trobem amb molts dubtes i dificultats alhora d'exercir la nostra tasca educativa. Qualsevol pare o mare amb un fill es planteja moltes qüestions educatives. Però els nostres fills i filles tenen una característica determinada que els diferencia. No és quelcom millor ni pitjor, simplement diferent. El fet és que al llarg del procés educatiu que exercim com a pares i mares se'ns plantegen també moltes qüestions a pensar, determinar, discutir… Hem de posicionar-"nos" contínuament i determinar els nostres propis criteris educatius com a pares d'un nen/a, adolescent o jove amb cardiopatia.

Una de les feines que fem des de l'AACIC és l'acompanyament a la família a aquesta tasca al llarg de tota la vida del fill amb cardiopatia.

Així doncs, el Centre Vincles el considerem un referent teòric i pràctic, i per això volem presentar el següent article que emmarca el treball diari d'aquestes professionals.

La funció civilitzadora dels pares:
Tallers de pares

En el Centre on treballo oferim diferents espais d'acompanyament, de recolzament i d'informació dirigida a la maternitat en la franja de temps que va de la **gestació** fins la **primera infància**. Podria dir que ens oferim com a referent per escoltar els dubtes de les dones quan són mares i dels homes quan són pares. En diferents grups o sessions individuals organitzades en:

El prepart: entès com un temps de simbolització de la maternitat i paternitat que vindrà.

El postpart: espai d'acollida per a la mare i el nadó. Obrim un temps on la mare pot començar a sorprendre's del que fa el nen i el nen pot començar a ser algú diferenciat de la mare.

Espai de jocs: on la mare i el nadó poden jugar a la presència i absència, des de la proximitat a la distància, on alguna cosa de la separació es fa efectiu.

Tallers de pares: proposta de treball per a poder plantejar-se en quines dificultats es troba cada mare i cada pare en relació a l'educació dels seus fills. Espai per a poder plantejar-se les seves dificultats com a pare i mare.

Tot això en un moment on a nivell social i familiar som testimonis de molts canvis: la transformació de les formes familiars, la penetració de l'individualisme i la solitud dins dels límits de la família, l'autonomia dels seus membres (sobretot de la dona). També ens trobem en molts més casos de reproducció assistida, mares primerenques a l'entorn dels 40 anys.

Em centraré en el treball que fem en els tallers de pares. Partint del treball en aquest grup d'investigació m'he plantejat: "com actua la Funció Civilitzadora des de la posició materna i paterna a l'actualitat? Amb hipòtesi de, ¿en quina mesura els pares s'apunten als tallers, perquè alguna cosa d'aquesta funció civilitzadora està canviant? ¿Com opera aquesta funció a l'actualitat en relació a la paternitat?"

Ho explicaré a través del recorregut que em fet en els 4 anys que portem fent els grups. És un treball que està en curs i per tant no puc encara respondre la hipòtesi que em plantejo.

D'allò particular a allò general

A l'inici, el nostre plantejament era no "donar receptes" i volíem que en el taller aparegués l'experiència viscuda i allò que no es pot trobar als llibres. Però això no era fàcil perquè les dificultats que plantejaven els pares eren generals i referides a explicacions evolutives i "psicologicistes": "en aquesta edat és normal que el nen faci rebequeries"; "he llegit que ara l'etapa dels NO, ja li passarà...". O Explicacions deterministes innates: "Ja va néixer amb els ulls

oberts com unes taronges i molt desperta, ja sabia que li costaria dormir...". O explicacions que venen del terreny social: "La mestra m'ha dit que porta malament perquè té la germana petita!!!", "com que la meva mare l'adorm en braços, ja no puc fer-lo dormir sol!!!".... Els pares ens demanaven solucions als seus problemes. I jo responia a aquesta demanda des del meu ideal: sistèmic, evolutiu i psicologitzador.

Hem anat escoltant "la particularitat" i anat deixant caure "la pregunta per tots". Es produeix un intercanvi a partir de les diferències amb quina dificultat ensopega cadascú?. D'un sol exemple de les dificultats en allò quotidià en podem fer una sessió en la que tothom té alguna cosa a dir. Podem anar trobant què hi ha d' estructural en les particularitats per a poder treure'n un paradigma.

Partim de cada nen particular, de cada mare o pare i no dels pares en general!!!

Ara tenim un marc psicoanalític que ens orienta, però són ells que van trobant resposta a les seves preguntes.

De la demanda al desig

Com fer aparèixer la pregunta en aquestes explicacions psicologistes que tapen i obturen? En realitat el punt de dificultat hi és i per això els models no serveixen. En els grups hem pogut anar qüestionant les explicacions "evolutives", ""psicologistes", per a poder preguntar per la causa. El que ens trobem és amb un canvi de posició en relació al malestar inicial.

Simplement no avalant algunes de les afirmacions de psicologia evolutiva, hi ha alguns subjectes que comencen a preguntar-se, i s'obre un nou món per a ells on el que diuen és: perquè passa? Si no és una qüestió evolutiva, de què es tracta, doncs?

No es tracta de "parlar per parlar" sinó interrogar-se sobre allò que un diu. Sense fer interpretacions: la mestra t'ha dit això, però tu, què en penses?, i tu, què creus que li passa al nen? I tu, què fas quan passa això?

Ex: L'Ester estava molt preocupada pel comportament del seu fill gran a partir del naixement de la seva germana. La mestra amb l'etiqueta de "és normal que us cridi l'atenció" justificava l'actitud del fill gran. Aquesta explicació, en lloc de tranquil·litzar a la mare la culpabilitzava.

En el taller va poder anar explicant, a partir dels exemples concrets, el què passava i es va poder preguntar sobre el què els hi passava als seus fills i també a ella: perquè no podia tranquil·litzar al seu fill gran?. Perquè quan els germans es barallaven ella sempre prenia partit per la petita?. Perquè intentava equiparar les ofertes que feia als seus fills? Quan va començar a aparèixer la diferència i va poder donar-li un lloc, alguna cosa de la relació dels germans va canviar.

Quin saber troben els pares?

Ells venen demanant receptes: diguem com ho haig de fer? Però nosaltres no els hi diem què han de fer. Obrim un espai, perquè ells parlin de com ho fan i com ho volen fer.

És la diferència entre el saber enciclopèdic i el saber que es produeix, el saber que produeix cadascú. És diferència entre l'ideal de què és ser "bon pare" i "bona mare" i com un es construeix com a pare i com a mare. Justament això és el que no es pot trobar en els llibres de pares.

La pregunta seria: com vols fer de mare? i no, com has de fer de mare???

Ex: La Mercè deia "Llegeixo molt, consulto molta informació i en realitat m'adono de que trobo contradiccions, per això m'he apuntat al taller".

És un saber que també hem hagut de construir nosaltres a partir de la supervisió i és una construcció que està en curs, on anem donant significat a les coses "aprés coup".

De la impotència a la possibilitat

Quan apareix la queixa i la impotència, poder-la acollir i fer-la parlar dona lloc a construir una demanda i així fer aparèixer la responsabilitat, en el sentit d'assumir, què té a veure cadascú en allò que li passa amb el seu fill?. És amb la pregunta que es pot treballar.

Cadascú s'implica en una mesura diferent i necessita un temps diferent, també hem hagut de tolerar aquesta diferència. És important tenir en compte el temps en aquesta dimensió subjectiva.

Quan apareix el sentiment de culpa, és funamental poder escoltar més enllà. No tapar-la sinó donar espai per que s'en pugui parlar. Si se sent culpable és que alguna cosa passa:

Ex: La Montse explicava que no podia aturar la demanda dels seus fills d'anar a dormir al llit dels pares. "Ho hem provat tot, ja no sabem que fer!!!!". Durant les sessions, ella va anar situant-se en relació als límits que no podia posar als seus fills i que ella no deixava que poses el seu marit, desautoritzant-lo quan ell ho intentava. Va poder pensar què estava oferint als seus fills, a l'hora d'anar a dormir i alguna cosa del límit es va poder fer efectiu. "He vist que estava obsessionada en donar, pensava que havia de compensar les hores que no estic amb ells!!!" La Montse, va poder començar a dir NO i els nens van deixar d'anar a dormir al llit dels pares. Alguna cosa de la seva posició va canviar...

Quins són els límits d'aquest dispositiu?

A partir del "NO" hem trobat el "SI"!:

- No és una teràpia de grup ni un grup per a fer teràpia de parella. És un treball de grup que es nodreix de les individualitats.
- No es tracta de contrastar experiències i de compartir. És un espai de treball, sobre la paternitat i la maternitat, acotat en el temps. Cadascú farà el seu recorregut personal i no sabem, "a priori", què en treurant.
- No es tracta d'interpretar les conductes dels nens sinó escoltar i facilitar que els pares puguin posar paraules a les preocupacions, dubtes i inquietuds que tenen.
- No som una "escola de pares", en el sentit de que no ensenyem als pares el que han de fer, oferim un espai i un temps per a la paraula dels pares i les mares que volen saber sobre la seva responsabilitat en l'educació dels seus fills, acceptant fins on vol arribar cadascú.
- Hi ha aspectes que no els podem treballar en el grup. Si detectem un malestar i una demanda que va més enllà del treball que es pot fer en el taller de pares, fem una derivació clínica, o no entrem en el tema.

Apuntar-se a un taller suposa tenir una actitud d'obertura. Com poder anar més enllà en les dificultats d'exercir de pare o mare?. En aquesta construcció, hi ha una pèrdua: deixar caure l'ideal de saber-ho tot i això es pot canviar donant un espai per la paraula.

Perquè s'apunten a les activitats del Centre?

El Centre Vincles està obert als impassos de cadascú. Els tolerem i autoritzem a tenir dificultats. Quan aquestes apareixen, acompanyem a treballar-les.

- Perquè és un espai obert a la particularitat, a la subjectivitat. No hi ha un recorregut "obligatori". Una dona pot fer la preparació al part i no tornar més. Una altra pot anar seguint les diferents ofertes segons l'edat del seu fill o bé entrar al centre en el grup de psicomotricitat i al cap de dos anys tornar per la preparació al part del segon embaràs, etc...
- Perquè les mares busquen punts de referència en relació als professionals i també perquè es vinculen en relació a les altres mares.
- Perquè actualment hi ha un trencament generacional: sembla que el model de la mare no serveix, "A l'època de la meva mare els nadons es tractaven diferent", "amb les avies, a vegades hi ha més competitivitat que transmissió".
- Perquè hi ha moltes dones estrangeres que no tenen les seves famílies a prop i estan molt soles.
- Perquè apostem per les seves possibilitats com a mares i pares. No es tracta de dir el que han de fer, sinó que vagin trobant la manera de fer. Acompanyant els temps d'incertesa quan diuen: "què haig de fer?, com ho haig de fer?..." Donant un temps i un espai per la paraula i, un temps i un espai per retrobar-se amb el seu cos en una època on aquest cos canvia radicalment.
- Perquè recuperem les diferencies entre pares i fills: "no es tracta de donar exemple", "de deixar fer per a no traumatitzar...". Es tracta de poder dir NO!!!
- Perquè puguin pensar: "què volen transmetre?". Estan preocupats per la construcció dels valors en els seus fills i no saben com fer-ho.
- Perquè treballem des de la dimensió del subjecte i no des de la de l'individu psicològic
- Perquè no intentem comprendre sinó escoltar.

Conclusions

No sé si puc arribar a conclusions o el que em queden són preguntes. Jo deia a la presentació: "perquè els pares i les mares necessiten suport i recolzament per fer la tasca educativa i civilitzadora que els hi pertoca des de generacions?"

- En aquesta societat del benestar, "es pot resoldre fàcil i ràpid on queda el temps de construcció de la maternitat i la paternitat?", "Perquè fa uns anys això es donava per fet?"

A partir de la revolta del Maig de 68 moltes coses van canviar, entre elles, va començar a predominar la idea de la llibertat per sobre tot. Això ha tingut uns efectes en relació amb l'autoritat, "es confon l'autoritarisme amb l'autoritat?" I llavors, " es tracta de ser amics dels fills?".

- Les idees Piagetianes de l'aprenentatge s'han popularitzat en la idea que el nen aprèn sol, aprèn jugant.... Nosaltres ens plantegem, " com poder acompanyar els fills en el seu creixement exercint de pares "sent-hi", no deixant-los sols?".
- La psicologització també ha arribat a les famílies en el sentit de "no frustrar els nens". "És per això que costa tant dir NO?". "Perquè funciona el llibre del Dr Estivill: Duérmete niño?". "Perquè pares no s'autoritzen a posar límits?".
- Les mares i els pares estan desorientats!!!! "He de deixar plorar al meu fill que té mes?". " Si l'agafo a coll, el malacostumaré?". "Quan de temps he de donar-li de mamar?". Els pediatres, ja no són un punt de referència?". "Les generacions anteriors, ho vivien molt diferent a nosaltres?". "En què confien els pares actualment?"
- "Què diem als nens i com ho diem?".
- "Com ens situem davant dels nens? ". "Podem separar el que és d'un mateix i el que és del nen?"
- Els pares que venen a Vincles volen tenir un paper actiu en l'educació dels seus fills. "Què ha canviat en els rols materns i paterns?"

MONTSE COLILLES
Centre Vincles (embaràs, salut i família)
Pg. de Sant Joan, 140, pral., Barcelona. Tel. 93 207 73 88

Un soplo en el corazón

Cuando vi la película de Louis Malle "La souffle au coeur" llevaba ya un tiempo dedicado a cuidar la salud de los niños. Me quedé fascinado por la sensibilidad y, también, las pecas de Lea Massari enfrentada a la inquietante realidad de que su hijo tuviese "un soplo en el corazón".

En ya muchas ocasiones había anunciado a una madre, con esa frialdad habitual que adoptan los médicos jóvenes, que su hijo tenía "un soplo en el corazón" sin haberme parado a pensar en lo que unas palabras así podían significar. Mi educación biomédica partía de unos conocimientos anatómicos, de una víscera muscular, con unas cavidades, unos vasos sanguíneos y unas válvulas; unos conocimientos fisiológicos de una contracción del músculo, un flujo de sangre, unas conducciones neuroeléctricas que le dan automatismo y una coordinación de movimientos; y unos conocimientos clínicos de que, apoyando el oído en el pecho, se pueden escuchar unos ruidos que, ocasionalmente y cuando existen anomalías, tiene una tonalidad silbante, como un soplido, como un soplo. Detectar soplos era una de las principales utilidades del símbolo del médico por antonomasia: el fonendoscopio que cualquier médico joven se coloca en el cuello para denotar su dedicación.

El soplo en el corazón es para un médico una característica clínica que la propedéutica define y clasifica: sistólico, diastólico, de grado II, de grado IV, etc.

Para una madre no tiene porqué ser lo mismo. ¿Un soplo? ¿De aire?. Un soplo de vida. La vida que se va en un soplo. ¿Hay que soplar para que se oiga? ¿Dejará de soplar? El viento. Un viento que sopla el corazón de mi hijo.

Las explicaciones que siguen al diagnóstico no contribuyen a tranquilizar a nadie. Lo que sopla no es aire, es sangre. Sangre que pasa por unos tubos, por unas válvulas. ¿Las válvulas soplan?

Cuando se llega a precisar que se trata de una enfermedad se dice que es un defecto. Un defecto congénito. ¿Un hijo defectuoso? ¿No podrá correr y saltar?

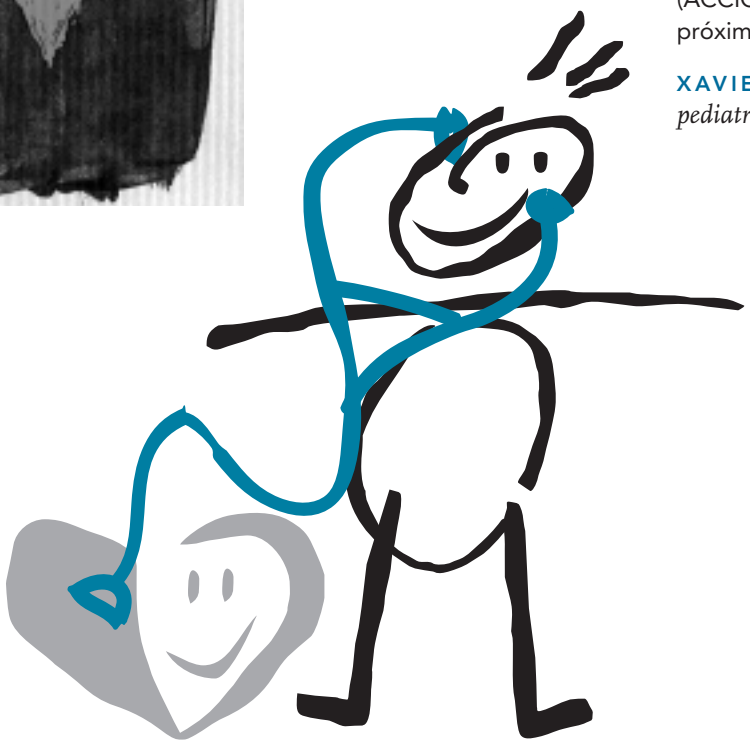
La realidad acaba imponiéndose, la información se ajusta a la realidad y la comprensión y, no menos, la eficacia de los tratamientos modernos, ayudan a superar angustias.

Pero son niños. Niños a quienes, cuando crecen, hay que volver a explicarles su soplo, su defecto, sus limitaciones.

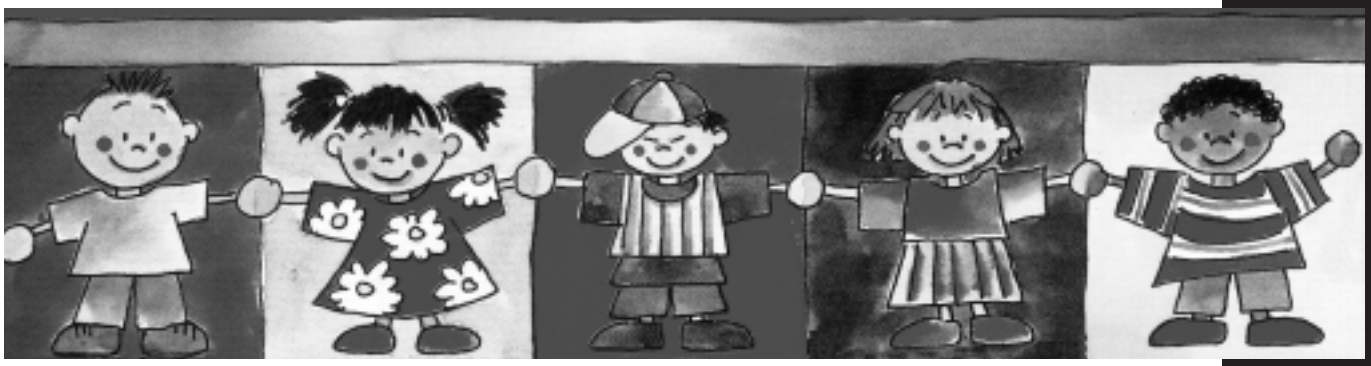
No es fácil. Se necesita ayuda. Y comprensión. Y solidaridad. Y recursos.

Eso os pedimos con la fiesta que la Asociación de Ayuda a los Afectados de Cardiopatías Infantiles (ACCIC) realizará en Tarragona el próximo dia 31 de mayo.

XAVIER ALLUÉ
pediatra



L'estimulació visual en ambients hospitalaris



De ben sabut és que el desenvolupament de la visió és d'una gran importància per al procés d'evolució física, mental i psicològica de l'infant.

Els nens i nenes que pateixen d'una etapa infantil on no reben els estímuls visuals adequats poden presentar dificultats posteriors en la coordinació del cos en l'espai i en moviment i problemes amb l'aprenentatge de la lectura i escriptura. I això és més cert quan més primerenca és l'edat del nen a l'hospitalització i/o període de privació d'estímuls.

És per això que és d'interès per a tothom fer-hi alguna cosa al respecte.

La visió és un sentit desenvolupat; és a dir, quan naixem hi veiem molt poc i malament, és a través de les experiències i estimulacions visuals que els nostres ulls i el sistema visual es desenvoluparan d'una manera natural molt fortament fins els tres anys i més suaument fins els sis, acabant-se als dotze.

Naixem amb la capacitat per evolucionar cap a una visió normal i és en les primeres etapes de la vida on desenvolupem l'habilitat. Des de l'optometria dividim la visió en diferents capacitats i habilitats visuals:

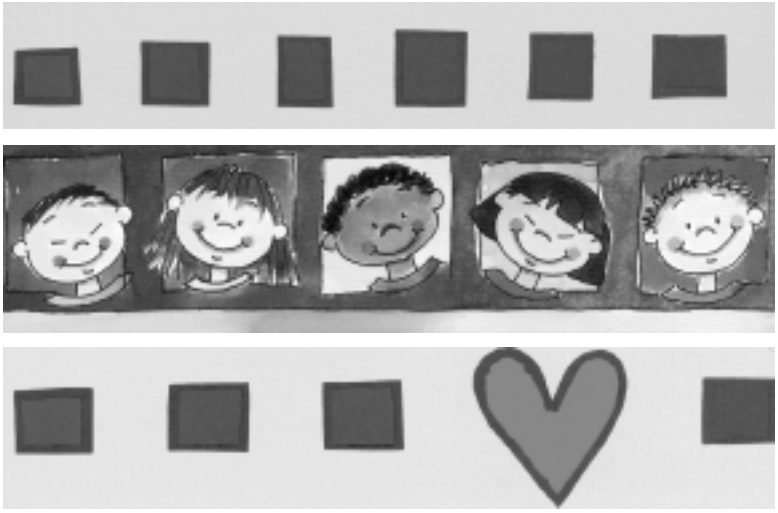
1. La motricitat ocular (moviments suaus de seguiments d'objectes i de moviments ràpids)
2. L'enfocament ocular
3. Els moviments de convergència i ús dels dos ulls en coordinació.

Per tant podem estimular els ulls del nadó i de l'infant mitjançant elements que indueixin moviments de seguiment d'objectes, de canvi de mirada ràpida d'un punt a un altre, de canvi de l'enfocament de lluny a prop i de seguir una joguina amb un moviment continu de lluny a prop i a l'inrevés.

Exemples tan senzills com la col·locació d'un mòbil sobre el llit de l'infant, de fer-li seguir la cullereta en donar-li el menjar, movent-la suaument en diferents direccions o en el cas de ser possible tots els jocs amb pilotes, trenets, globus, etc.

Hi ha un llibre ple d'exercicis d'estimulació precoç i no tan sols de la part visual, és "*Todo un mundo de sensaciones*" de l'editorial Piràmide, que pot ajudar a realitzar una tasca que compensi la mancança d'una estimulació normal. Amb això previndrem problemes futurs: estrabismes, ulls ganduls, problemes d'aprenentatge, etc.

JAUME PAUNÉ I FABRÉ
Optometrista,
Centre Mèdic Teknon



L'opinió

S'ha de fer una feina ben feta

L'opinió es publica en aquest butlletí "especial" per ser el número 10 en forma de carta. Aquest escrit es va fer arribar al M.H. Sr. Jordi Pujol i Soley, president de la Generalitat de Catalunya després de l'Assamblea de l'AACIC celebrada a Tarragona.

Molt Honorable Sr. Jordi Pujol i Soley, President de la Generalitat de Catalunya

Senyor,

Com a mare i en nom dels familiars de nens afectats per diverses cardiopaties congènites vaig agrair moltíssim la deferència que vostè ens mostrà el passat 31 de maig quan va venir personalment a la Festa que sota el lema "Fes volar el teu cor" organitzà a Tarragona l'Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya (AACIC).

En aquella ocasió, segurament a causa dels molts compromisos que sempre ha d'atendre i del tràfec de tots aquests anys fent aquesta feina i d'assistir personalment a actes públics des de la presidència, feia la impressió d'estar força cansat.

Cansat, com els nostres nens quan, sense fer rés d'especial i amb tota la naturalitat i dret del món, simplement volen ser un més d'entre els seus companys. Allò que fa el nen sa del costat, sense esforç i sense donar-hi importància, sovint esdevé un esforç titànic o senzillament impossible de fer per als nostres nens i, aleshores, és quan la pròpia malaltia els margina i marca els límits. Hem de mirar d'ajudar a reduir aquests límits en la mesura que ens sigui possible i, en moltes ocasions, això és perfectament factible .

Ells no han fet res per trobar-se en aquesta tessitura, que freqüentment els hipoteca per vida – a la infància, al col·legi, als esplais i temps de lleure, a la vida quotidiana i més tard, a la vida laboral. El pes d'aquesta llosa els farà passar, de ben segur, llargues estades en centres hospitalaris, temps en recuperació i sense dubte els farà haver de lluitar, ja no només per poder gaudir de cada pam de vida, sinó també per a conservar-la.

President, fa no massa més de trenta anys els nostres fills es morien sense remei, sense diagnòstic i per tant, gairebé sempre sense saber ni tan sols per què.

Ara, gràcies a la ciència i a la medicina sobreviuen i tenen, molts d'ells, una mínima qualitat de vida. En els darrers trenta anys, la població d'afectats per les cardiopaties congènites ha passat d'ésser gairebé inexistent, perquè senzillament no sobrevivien, a formar un col·lectiu d'uns 13.000 afectats a Catalunya.

Aquesta xifra anirà creixent. Així ho esperem. En el decurs dels anys, com ha passat en aquestes tres darreres dècades, s'aniran trobant solucions per a cardiopaties que ara per ara no tenen solució i s'aniran perfeccionant d'altres tècniques per assegurar la supervivència d' aquells a qui els ha tocat aquesta "loteria".

Com vostè va dir personalment el 31 de maig, és bo que hi hagin voluntaris per ajudar-los a tirar endavant. Les famílies, per la nostra condició, estem en la majoria dels casos bolcades incondicionalment en aquests nanos, i sempre cerquem la manera de fer-los més portable la vida.

No cal dir, per tant ,que tots nosaltres agraïm moltíssim la col·laboració de tots aquells que altruistament i sense tenir el problema a casa seva posen el seu gra de sorra i ens allarguen solidàriament la mà.

No obstant això, hi ha molta feina a fer per realment garantir-los una qualitat de vida com cal. I els voluntaris no podem abastar sempre tota la feina o, de vegades, tot i volent i podent, no se'ns permet fer-ho. Jo mateixa, a pesar d'estar cinc setmanes i escaig en un centre hospitalari amb el meu fill durant les seves operacions cardíaques i portar dos anys d'espera prèvia no vaig saber de l'existència d'una associació que, de ben segur, ens podria haver ajudat molt. I ara em consta que en el centre esmentat la informació la tenen, però no arriba al públic que la necessita.

President, les estades als hospitals, sobretot quan impliquen intervencions a vida o mort, són molt dures per a tots, però sobretot per a la canalla que les ha de patir físicament i psicològicament. Evidentment, hi ha moments d'aquests que no es poden evitar i s'han de sobreportar com es pugui. Però n'hi ha d'altres que es podrien evitar amb molta facilitat si hi hagués voluntat de fer-ho.

S'ha de treballar el vessant humà dels nostres centres de sanitat pública, ja que la excel·lència clínica, que per suposat és la primera prioritat -perquè si no hi fos, tampoc existirien aquests nens-, ja està prou consolidada. Fins i tot, em consta de primer mà, que aquesta àrea a Catalunya té ressò i una elevada reputació a nivell estatal i també internacional. Però tot i així, sempre queda molt més per investigar i millorar.

S'ha de treballar als centres d'ensenyament perquè aquella disposició que apareix a totes les lleis bàsiques d'aquesta àrea garantint el dret a rebre ensenyament a tots els ciutadans del país sigui una realitat. Recordem que allí explícitament diu que des de l'Administració es posaran tots els mitjans necessaris perquè els nens amb necessitats especials s'integrin al sistema ordinari d'ensenyament. En el meu cas, el col·legi del meu fill desconeixia la possibilitat de rebre una orientació valuosa i qualificada d'una psicopedagoga especialitzada en el tema de nens cardíacs i que pertany a l'AACIC.

Aquesta ajuda professional és molt important per als docents. Malauradament, no solament molts centres desconeixen aquesta possibilitat, sinó que a més és una sola professional per atendre els casos de tot Catalunya. D'igual manera que s'han implantat els EAP als col·legis i hi ha llocs de l'Administració que atenen diverses problemàtiques, com ara els CREDA. La cardiopatia congènita, una gran desconeguda, també fa que els nens que la pateixin rebin una assistència més consolidada i sistemàtica si realment se'ls vol ajudar a integrar de manera efectiva.

En definitiva, s'ha de treballar per fer arribar una informació pertinent i qualificada a tots els professionals i a les persones en general que hauran de tractar aquests nens durant la seva vida.

S'ha de fer, com vostè sempre ha defensat, una feina ben feta. Ells s'ho valen, ells s'ho mereixen, ells tenen dret a la vida amb tots els ets i uts i estan plens de ganes i d'il·lusió, perquè tal com diu el tríptic de l' associació "Aquests nens tenen el cor apedaçat. Per això saben molt bé quin és el miracle de la vida".

Aquesta atenció i el ressò de les necessitats específiques dels nens que pateixen cardiopaties congènites podria començar per donar més incidència, des de l'Administració, a les associacions que coneixen el tema. Rebre-les per acordar formes reals i tangents d'ajut. Finançar els seus projectes que, tot i redactats amb coneixement de causa i proposta de solucions, queden als calaixos dels despatxos o es perden pels passadissos de les bones intencions i del "bé, bé, això ja ho mirarem d'arreglar" que no arriba mai.

I mentrestant, cada dia neixen més catalans amb aquestes necessitats. Neixen nens que s'aferren a la vida, que entomen allò que els ha caigut a sobre amb un aplom i una serenitat que fa esborronar.

Ajudem-los, senyor president, ajudem-los tots, jo, els meus companys i companyes afectades directament o indirectament, ajudem-los amb els voluntaris que estan disposats a compartir els seu temps lliure i personal per aquesta causa, ajudem-los des de les associacions, que precisament per això s'han creat. Però sobretot, ajudem-los des de l'Administració que té el dret i el deure de vetllar per garantir unes condicions de vida dignes per a tots els seus ciutadans.

Reitero de nou el meu agraïment per la seva presència a la festa a Tarragona i li agraeixo d'antuvi tot allò que segurament farà pel bé dels nostres fills.

Atentament,

YOLANDA SCOTT-TENNENT BASALLOTE
AMB EL SUPORT DEL GRUP DE PARES I MARES
Tarragona, 4 de juny de 2003

Activitats de l'AACIC

Creixem per estar més a prop dels infants i joves amb problemes de cor i les seves famílies

Àmbits d'actuació de l'AACIC:

Àmbit d'informació i sensibilització

No pot ser que encara avui, hi hagi un gran desconeixement de l'existència dels nens amb cardiopatia i de les conseqüències de patir una malaltia de llarga durada.

Per això organitzem actes per donar a conèixer la malaltia com la festa del dia del nen amb problemes de cor, editem el butlletí, material informatiu i de formació, pàgina web, muntem stands amb tallers, participem en taules rodones, conferències,…

Àmbit psicosocial

Les malalties de llarga durada necessiten un seguiment específic des del moment del diagnòstic per a tots els membres de la família.

Cal fer una bona prevenció per assegurar l'estabilitat emocional futura. Els nostres professionals acompanyen a les famílies i als afectats en el procés de viure amb una cardiopatia congènita. Organitzem grups d'ajuda mútua, grup de joves. Informem i assessorem sobre ajuts i recursos que hi ha a l'Administració. Treballem amb l'Administració per tal d'adaptar recursos existents a les necessitats socials, educatives, laborals dels nes i joves amb cardiopatia.

Àmbit de voluntariat

Els voluntaris acompanyen els nens i les nenes tan a l'hospital com a casa seva i els ofereixen un somriure, un conte, un joc..., treballen en activitats lúdico-educatives destinades a omplir d'estímuls els nens ingressats i d'esperança els seus pares.

Capacitem els nostres voluntaris amb formació específica i continuada.

Àmbit d'educació

No hi pot haver cap nen amb problemes escolars per culpa d'una malaltia.

Orientem, informem i assessorament als professionals de l'educació de les necessitats educatives dels nens amb problemes de cor. Hem engegat el «Servei d'assessorament psicopedagògic» a les escoles per facilitar la integració de l'alumnat amb cardiopatia congènita. Amb els mestres voluntaris de suport aconseguim garantir el seguiment de l'escolarització del nen amb cardiopatia quan no pot anar a l'escola i seguir un ritme escolar sense suport.

Àmbit d'oci i lleure

Els hospitals no han de ser solament llocs on es rep el tractament, també han de ser llocs on

La Berta reivindicant la rialla com a mesura terapèutica

es puguin aprendre moltes coses i on els nens puguin jugar, formar-se i divertir-se.

Per això, reivindiquem la rialla i la creativitat com a mesura terapèutica. Cal adequar els espais hospitalaris al món dels infants mitjançant l'expressió artística, tallers, activitats lúdiques i educatives,....

Àmbit d'activitat física

No pot ser que els nens i joves visquin amb la por a correr, saltar, pujar escales, caminar, treballar, fer esport,…

Per això estem creant un servei de rehabilitació cardiaca postquirúrgica, valoració funcional i adaptació de l'activitat física en la vida quotidiana.

Un conte?

Jo tinc molta sort

Molts dies, al matí, just a trenc d'alba, quan el sol surt de darrera el mar, tinc el privilegi d'observar-lo atentament.

Bocabadada per l'espectacle que m'ofereix la natura, gaudeixo de cada petit moviment de l'astre rei, i dels canvis imperceptibles de color, que van des del taronja vermellós, just quan només es veu la part superior, al groc fluorescent, quan s'observa amb tota la seva magnitud.

Mentre m'estic allà, davant la finestra, absorta en el miracle d'un nou dia, aspiro ben fort i, poc a poc, com si aquest fet, a més d'oxigenar-me la sang, m'alimentés l'anima d'esperança. I, a l'igual que la gebra goteja amb els primers raigs de sol, a mi em llisca una llàgrima, una llàgrima d'alegria, una llàgrima pel fet d'estar viva.

Després sec a terra, i espero.

No tarda gaire... de cop i volta, del no res, apareix reflectida a la paret. És la "CUCA MARTINA".

L'àvia em va explicar que la Martina és una mena de nimfa que viatja amb el sol i deixa un rastre per allà on passa. Si és al cel, en diem Arc de Sant Martí; si és a la terra, en diem efecte òptic provocat per un cristall.

En realitat el poder de la cuca és una ofrena que ens brinda la natura, i el secret consisteix en saber com beneficiar-se'n. Cada un dels raigs de color ens aporta una virtut diferent: el groc, saviesa; el rosa, amor; el roig, coratge; el blau, il·lusió; el lila, força; el marró, compassió; el verd, esperança; i l'ataronjat, solidaritat. L'únic que hem de fer és impregnar-nos de color per poder ser cada dia una mica millors.

Tanco els ulls, sento la calor de la llum al meu cos i m'estic quieta esperant que, de mica en mica, la pell m'absorbeixi els colors de la vida, i poder començar així un nou dia.

El vespre quan escolto les noticies i percebeixo que el món no canvia, una tremolor i suor freda em paralitza. Miro aterrida per la finestra, és fosc, negra nit... però el cel és ple d'estels.

L'univers és vida, i la vida és alegria.

Demà sortirà el sol, i el que realment fa falta és que més gent cregui amb la Cuca Martina.

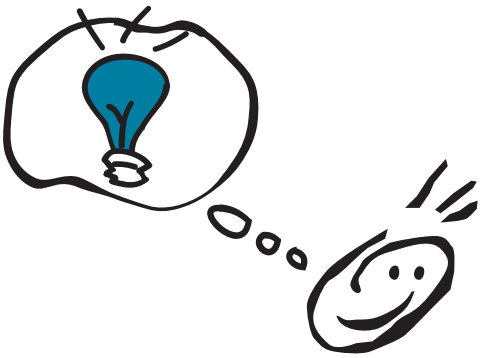
Jo tinc molta sort, em visita cada dia.

ANNA HOSTA
voluntària

Passatemps

Sopa de lletres

Busca tres noms de nen i tres de nena



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

Les 7 diferències

A la foto de la part superior hi ha 7 diferències respecte a la foto de la part inferior

Animació del grup Xip-Xap a la festa "Fes volar el teu cor" de Tarragona

Solucions

Sopa de lletres

Sergi, Ivan, David, Jenifer, Ixone, Paula

Les 7 diferències

Full d'alta de socis

DADES PERSONALS

Nom i cognoms

Nom de la família

Adreça

Codi Postal **Població**

Telèfon

Correu electrònic

FULL DE DOMICILIACIÓ BANCÀRIA

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

Titular del compte

Nom de caixa o banc

Adreça de l'oficina

Codi Postal **Població**

Codi compte

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

Número de compte ⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌋

Compte ☐ Llibreta d'estalvis ☐

Import (marqui amb una creu o escrigui la quantitat desitjada)

☐ Quota Semestral: 19 € cada 6 mesos ☐ Alta com a soci/a

☐ Aportació Semestral: ⌊____⌋ € ☐ Alta com a voluntari/a

☐ Aportació puntual: ⌊____⌋ € ☐ Alta com a col·laborador/a

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

Data **Signatura**

Podeu enviar la butlleta a les adreces: **AACIC. Hotel d'entitats San Feliu, pg. dels cirerers, 56-58, 08906 Hospitalet de Llobregat (BCN)** o bé a **AACIC. Pl. Sagrada Família, 5, 2B, 08013 Barcelona**. També podeu trucar al telèfon de l'AACIC **93 458 66 53**, enviar un mail a **aacic@eresus.com** o bé entrar a la web **www.cardiopatiescongenites.voluntariat.org**

Què és l'associació de nens i joves amb problemes de cor?

L'AACIC es va constituir l'any 1994 per iniciativa d'un grup de pares, mares, familiars i amics de nens amb cardiopatia congènita amb el propòsit de contribuir a la millora de la qualitat de vida dels seus fills malalts i les famílies. Va ser la primera associació de cardiopatia congènita a l'Estat Espanyol.

Què és una cardiopatia congènita?

És una malformació de l'estructura del cor i el seu tractament és principalment, a través d'intervencions quirúrgiques.

A Catalunya hi ha aproximadament 10.000 infants, adolescents i joves amb cardiopatia.

Amb el suport de

Generalitat de Catalunya
Departament d'Ensenyament

Generalitat de Catalunya
Departament de Benestar i Família
Direcció General d'Acció Cívica

Diputació Barcelona
xarxa de municipis

Àrea de Benestar Social

GRUPO PINK ELEPHANT

Caixa Tarragona

ESTEVE

2003
Any Europeu de les persones amb discapacitat a Catalunya