el butlletí INFORMATIU

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

AACIC #14
Any 2007

Mares amb cardiopatia, una reflexió sobre la maternitat

"De tot cor", el nou recull de contes sobre els infants i joves amb problemes de cor.

Humanització dels espais hospitalaris, per fer més agradable l'estada a l'hospital.

Marató de TV3, sobre les malalties cardiovasculars.

Editorial

Una salutació a tothom. M'adreço a vosaltres per primera vegada a través d'aquestes pàgines com a President de l'AACIC, per presentar-vos el Butlletí de la nostra entitat, el número 14. Com sempre, hi trobareu un resum exhaustiu de les principals notícies i activitats de l'associació i, a més, tal i com venim fent en els darrers números, també trobareu un tema específic que pensem pot despertar força interès: les mares amb cardiopatia.

Les noies amb cardiopatia s'han fet grans i, arriba un moment que es plantegen el tema de la maternitat. Podríem haver pensat que com és un tema molt delicat "millor no ficar-s'hi". Hauria estat una actitud negativa. Per això, en parlem, per posar en evidència la seriositat d'aquesta decisió i el que comporta. Si ho creieu convenient, si penseu que cal obrir un debat sobre aquest tema, podríem plantejar de fer-ho a través de la Comunitat del nostre web o als diferents espais de trobada.

Respecte les notícies de l'any, fa la impressió que l'AACIC ha assolit una etapa. Alguns projectes ambiciosos que ens havíem anat proposant en els darrers anys han arribat a bon port.

Una d'aquestes iniciatives era la d'impulsar l'edició de dos llibres de característiques força especials. L'un, "L'Operació de Cor del Jan", es va publicar l'any passat. Enguany ens ha tocat presentar-lo a tot arreu. El segon, tot just ha sortit de la impremta aquest darrer trimestre del 2007. Es diu "De tot cor" i és un recull de contes escrit i il·lustrat per algunes de les primeres figures de la literatura i la il·lustració infantil i juvenil de Catalunya. Les vegades que hem mostrat aquesta obra a professionals de les lletres i del món editorial, ens han comentat que es tractava d'una edició "excel·lent en el conjunt i d'una molt alta qualitat".

Un altre dels grans projectes de l'any és l'esdevingut de la col·laboració entre l'AACIC i l'Hospital Vall d'Hebron per humanitzar les dependències d'atenció d'algunes plantes del materno-infantil. La col·laboració de l'AACIC amb aquest hospital no és nova, però el projecte que s'ha dut a terme enguany és d'una envergadura especial. Un excel·lent col.laborador de l'AACIC, l'il·lustrador Ignasi Blanch, ha aconseguit reunir 50 companys i companyes de professió per transformar l'àrea materno-infantil de l'hospital en un conte ple de personatges i dibuixos.

També ens agradaria destacar la Marató de TV3, que ha tingut com a tema per aquest 2007 les malalties del cor. Des de l'AACIC hem donat en tot moment suport a la iniciativa, facilitant contactes amb les persones que podien parlar específicament de les cardiopaties congènites i posant a l'abast dels responsables del programa els documents tècnics i d'assessorament pràctic sobre la malaltia. El prestigiós espai de TV3, "Entre Línies", s'ha posat en contacte amb nosaltres per elaborar un reportatge al voltant de viure amb una cardiopatia.

Hi ha altres temes que també han estat importants i dels quals només n'afegiré una ratlla: hem traduït una part de la web de l'AACIC al castellà i a l'anglès. D'ara en endavant, l'AACIC estarà a la xarxa no només en la llengua que li és pròpia, sinó en dues de les llengües amb un nombre més important de parlants arreu del món.

Però que tots aquests projectes d'èxit no ens facin perdre el món de vista. Si passeu per l'AACIC qualsevol dia, el que segurament hi trobareu és una certa rutina. En una sala, psicòlegs de l'AACIC atenen una família que ens varen trucar per telèfon tot just fa un parell de dies. Arriba algú. És la pedagoga de l'AACIC que ha anat a veure els mestres d'una escola per explicar les peculiaritats de les persones amb cardiopaties congènites i resoldre així els dubtes i inseguretats d'aquells mestres respecte a un nou alumne. I l'assistent social a l'hospital organitzant els voluntaris i visitant a les famílies. Una altra persona de l'AACIC està explicant a una família que a l'espai de pares i mares de Tarragona comença en paral·lel un espai infantil. Aquesta feina és la saba que inspira projectes i propostes com les que hem comentat en aquest editorial i gràcies a la qual aconseguim el compromís de moltes persones tot i no estar vinculades de forma directe amb l'entitat.

JOSÉ VAS I PANIAGUA *president de l'AACIC*

Índex

Editorial 2

Capçalera
Maria Teresa Pi-Sunyer 3

Temes de l'any
Espai d'associacions.
Un espai pioner 6

Notícies 7

Temes de l'any
Podem humanitzar
els hospitals? 10

13a Gran Festa en Suport
als infants i joves amb
problemes de cor de
Catalunya 14

Dossier
3 mares... 16

L'experiència de... 22

Una conversa amb...
un melòman: Joan Reig 24

Temes de l'any
Recull de contes
"De tot cor" 27

Volem saber... 28

El racó dels voluntaris 31

Memòria d'activitats
de l'AACIC, 2006 34

Us proposem... 35

Fes un regal solidari! 36

Full d'alta de soci 37

Passar l'estona 39

Data d'edició: Desembre 2007
Redacció i producció: Comissió de comunicació de l'AACIC
Impressió: Foli Verd
Disseny gràfic: Albert Hosta
Patrocinadors: Generalitat de Catalunya, Diputació de Barcelona, Fundació Caixa Tarragona, Fundación ONCE, "la Caixa", Diputació de Tarragona, Fons Social Europeu, Nike i Ikea

AACIC
Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya

Tel 93 458 66 53
info@aacic.org
www.aacic.org

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

Capçalera

Maria Teresa Pi-Sunyer

Psicòloga, especialista en embarassos de risc

"La dona avui pot triar, però ho té difícil. Hi ha massa coses a fer en massa poc temps"

Feia temps que volíem parlar amb la Maria Teresa Pi-Sunyer. Com a psicòloga s'ha especialitzat en maternitat de risc. El seu treball sobre maternitat a les presons[1], una investigació realitzada a començaments dels anys 90 a la presó de dones de Wad-Ras, va ser pioner i és un referent encara. Fa uns dos anys, ella i la Sara Berbel van aconseguir publicar "El cuerpo silenciado"[2], un llibre sobre el fet de ser dona i sobre com les persones, la societat i la cultura construeixen una identitat femenina.

Sense pretendre-ho, hem estat testimonis de la seva feina actual quan parlàvem amb ella en una de les consultes de la unitat d'embaràs de risc de l'hospital on ofereix els seus serveis. Algú truca a la porta. La Maria Teresa li diu que passi. Una doctora explica que ha atès una nena de dotze anys embarassada de vuit mesos. Els seus pares se n'acabaven d'assabentar. La doctora pensa que la Maria Teresa hauria de fer el seguiment d'aquest cas per valorar si cal alguna mena de suport.

El risc pot ser físic o psicològic, per causes personals o socials. Cada cas es cada cas, però les dones joves amb una cardiopatia congènita i que decideixen tenir una criatura assumeixen un cert risc. Al llarg de la conversa la doctora Pi-Sunyer insisteix tres vegades en la importància de les associacions d'afectats, "pel valor que té el fet d'obrir-nos, expressar-nos, compartir les experiències", i insisteix, "m'agradaria que ho diguessis això". Dit i fet.

"La nostra cultura dona molta importància a la maternitat. Venim d'una tradició en que la maternitat s'escriu en majúscules i és intocable. D'acord amb aquesta manera de pensar, el primer valor i pràcticament l'únic de la dona era ser mare. Només cal pensar en la consideració que es tenia d'una dona sense fills als anys 50, per exemple."

Els temps han canviat...

"Sí, els temps canvien de pressa i avui la maternitat no és la maternitat com a única i primera cosa, sinó que hi ha altres aspectes de la vida que també són importants: la vida laboral o la realització personal."

Què és el que ha canviat?

"La possibilitat de triar. Pots organitzar la vida amb certes prioritats per a certs moments. Pots triar com tenir un fill i amb qui i quan i per què. La dona avui pot triar, però ho té difícil. Hi ha massa coses a fer en massa poc temps. Per exemple, cada vegada més trobem dones que s'han dedicat amb intensitat a la feina, al treball, a una carrera professional o als estudis, però arriba un moment que es diuen 'em falta ser mare'. Això es dóna a una edat entre els 35 i els 40 anys, en general, i llavors hi ha com unes presses en voler ser mare. Esdevé massa important i urgent, i potser per les circumstàncies no és el millor moment per ser mare. A més, la societat col·labora poc."

Què hi pot fer la societat?

"Facilitar que els joves siguin independents, autònoms, que tinguin feina, vivenda, que s'organitzin, i després ja podran pensar en tenir fills. A Catalunya, no vivim en una època favorable per poder engegar el projecte de tenir fills. Repeteixo que tot plegat són massa coses i massa poc temps.

1. El títol de la publicació d'aquest estudi és: "A Ellas. Las internas de la prision de Wad-Ras"
2. Berbel, Sara; Pi-Sunyer, Maria Teresa: El Cuerpo Silenciado. Editorial Viena, 2005. Colección Estudios de mujeres.

Capçalera

Una nena jugant en un dels tallers de l'AACIC

Com és que una persona pot desitjar tenir un fill, encara que corri un risc?
"Penso que tenir un fill és donar vida, mirar endavant, iniciar un projecte, és obrir una porta endavant. Sempre imaginem que els nostres fills aniran més enllà de les nostres limitacions, siguin quines siguin."

I allò de l'instint?
"L'instint... com en els animals que, diem, cuiden els seus fills per instint. També tenim la cultura, la oportunitat de pensar i organitzar la pròpia vida. Quan una dona queda embarassada, hi ha un procés biològic, cultural i educatiu que té per objecte acollir bé a la criatura que ha de néixer. Tot això està molt bé, però tot plegat té molt a veure amb la forma particular com ho enfoca cadascú.

I els pares, tenen les mateixes necessitats de maternitat? Potser que ell empenyi més que ella per tenir una filla o un fill?
"Sí, els pares també tenen necessitat de ser pares. Les ganes de tenir un fill té a veure molt amb la teva pròpia història: com has viscut tu quan eres petit, quins pares vas tenir, com eren, com t'han educat. Tan ell com ella tenen la seva història particular i pot molt ben ser que ell tingui més necessitat de ser pare que ella. El que és important és que trobin el moment apropiat en que els dos tinguin l'afinitat de voler tenir un fill o filla, que el desitgin els dos, qui comença no té importància."

Així el millor en aquest partit és l'empat.
"És un treball de dos. Jo crec que és una bona combinació el fet que el pare i la mare siguin dues persones diferents i a la vegada complementàries. Tenir un fill té molt a veure amb aquest equip de dues persones que es necessiten per gaudir de la maternitat i la paternitat. Crec que és important que el pare estigui a prop de la seva dona perquè pugui gaudir del fill o filla. El moment en que sorgeix el desig de tenir un fill te molt a veure amb aquesta afinitat, aquest moment de trobada de dir som-hi."

I tu què li dius a una persona que vol quedar embarassada, però que, objectivament, aquell embaràs presenta un cert risc?
"La decisió, al final, l'ha de prendre la noia. Abans, segurament, hauran estat en contacte amb d'altres noies com ella a través de les diferents associacions, en aquest cas l'AACIC. A més, estan els metges que diuen, recomanen... Si fent aquest recorregut, ella i el seu company o marit ho veuen clar, doncs endavant."

Caram! Ara m'adono que havia fet aquesta pregunta amb un judici previ...
Estem parlant de casos que s'ho poden permetre, en altres casos ens podem plantejar alternatives. Hi ha altres opcions. En qualsevol cas és important saber que hi ha un grup sanitari que et porta, et vigila i et vigilarà.

Saber-ho et dona més seguretat.
"Es clar, però també és important la energia, les ganes d'una parella, que els dos vulguin passar per aquest risc, que es comprometin. A la vida hi ha molta gent que pren opcions arriscades en un moment o altre. Fer una d'aquestes opcions quan ets jove, quan tens ganes de tirar endavant és una opció."

L'embaràs, però, és només una part del fet de tenir fills. Després comença l'etapa en que et preocupa poder o no poder jugar amb els fills, agafar-los en braços quan van creixent... Alguna recepta?
"Fer de pare i de mare vol dir anar inventant. Cada etapa és una etapa diferent i cada vegada és la primera vegada. L'actitud és molt important. Has de saber quines són les teves limitacions. Si jo no puc córrer, pot jugar amb el pare, i jo us veig i participo i ric. O el pare es dedica a unes activitats i tu a unes altres. Els germans també poden tenir un paper molt important."

Ai, ai, ai Quin tema! La relació entre germans. No ens hi fiquem que encara hi prendrem mal..
"El que és important és treure el profit del que hi hagi, treure el màxim rendiment, per poc que sigui."

Això és una bona filosofia.
"Oi que sí? I també és important que el conjunt de l'escola, la resta de la família, els amics, les associacions, facin sorgir el millor d'aquell noi, d'aquella noia i d'aquella família."

Això també és una bona filosofia. Gràcies doctora.
"Escriu que les associacions feu una feina molt necessària..."

Descuidi, ho escriuré.

En aquets primers moments, com a familiars, què podem fer?
"Com a familiars hem d'estar a prop, però no enganxats. Ser a prop, però d'una forma discreta, amb respecte. Normalment, tothom vol dir la seva. Et comencen a explicar casos, que si jo conec, que si jo sé. En aquesta primera etapa els pares estan molt ofuscats. S'ha de fer presència, però amb respecte.

És allò de... "bé, ja m'avisaràs..."
"Això mateix. `Ja m'avisaràs, si necessites...´, `ja hem diràs alguna cosa...´. En aquest moment els pares també necessiten molta informació. Que se'ls expliqui molt en detall el que és tot. No es tracta tant que ho entenguin tot, en aquesta primera etapa estan tant ofuscats que no paeixen molta de la informació, però és essencial que percebin que tenen un bon suport des de l'equip mèdic i psicològic. I també parlar."

(...)
"Potser no en els primers moments, però és molt positiu trobar altres pares i mares, uns amb una experiència de més anys i altres de més recent, és del tot terapèutic, pel valor que té el fet d'obrir-nos, expressar-nos, compartir les experiències. Tu arribes i estàs perdut, i al cap d'un any ets tu qui t'ocupes de rebre una persona nova.

Les vegades que he compartit alguna activitat amb socis de l'AACIC no veig que sigui gent deprimida, més aviat al contrari.
"Hi ha una cosa que passa amb els pares amb dificultats, i és que els sorgeix unes ganes de lluitar. És un compromís amb la vida, que s'encomana. Normalment són gent amb combativitat, amb ganes de tirar endavant, de reforç, que et fa més fort. Van coneixent nens i pares amb la mateixa realitat. El creixement gradual de l'infant, el recolzament, l'estimulació, veure que el noi o la noia es va desenvolupant... veus els pares... una gent potent, capaços d'arrossegar... un carro! Quina força, quines ganes. Jo penso 'dóna-me'n una mica', 'ensenya'm com ho fas'. Les parelles et comenten 'ens hem enfortit, hem guanyat amb qualitat de vida de parella'."

Em mira fixament i em diu mig rient: "Quina pena que haguem de passar per situacions així per arribar-hi." (És una pena del tot, cert. Però...).

No hem volgut deixar passar l'oportunitat que algú amb l'experiència de la Maria Teresa Pi-Sunyer ens digui també alguna cosa sobre les parelles que viuen una situació que molts de vosaltres coneixeu bé. El moment en que a una parella que està esperant un fill se li comunica que patirà una cardiopatia.
"Quan et donen una notícia d'aquestes no t'ho esperes. T'ho trobes d'una forma inesperada. Un embaràs és anar-se imaginant aquell fill, aquell filla perfecte, que ha d'estar bé i triomfar. Tenim pocs fills, però han de ser bons, oi? Els pares tenen una caiguda important, una fractura. És una impressió molt negativa per a la seva autoestima i apareix un sentiment de desesperació, de no saber què pot passar en el futur. Se senten culpables, sobretot la mare. Senten que les coses no han anat com volien. No han estat a l'alçada.

Temes de l'any

Espai d'Associacions: un espai pioner

St. Joan de Déu obre les portes a l'AACIC
Una relació que es consolida

"Normalment la presència de les associacions als hospitals es fa gràcies a la participació de voluntaris, però no amb una infraestructura, creant un espai fix i equipat", diu la Doctora Ana Bosque

L'Anna Bosque, de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

"És un quart de deu del matí. És dijous. La psicòloga de l'AACIC agafa l'ascensor cap a la segona planta de l'hospital Sant Joan de Déu. Carrega una caixa marró, d'aquelles d'embalatge, d'una mida mitjana, portable. S'adreça cap al passadís on hi ha la Farmàcia. Al costat, una altre porta. L'obre i entra en una sala. Deixa la caixa sobre la taula, penja la jaqueta, obre un dels armaris d'on agafa uns fulletons de l'AACIC. Són dos quarts de deu, gairebé. Treu el cap per la porta. Comprova que ningú espera."

Amb algunes variacions, això és el que passa cada dijous quan la psicòloga de l'AACIC es desplaça a l'hospital infantil Sant Joan de Deu per atendre a les famílies.

Fa tres anys, el doctor Manel del Castilllo, gerent de l'hospital, va presentar un nou pla estratègic flamant. Tenia com a objectiu modernitzar l'hospital i adaptar-lo a les noves necessitats. Aquests solen ser els objectius dels plans estratègics. El pla ha començat a donar fruits. No en farem una relació, que no ens pertoca, però si que volem destacar una de les iniciatives, que té a veure amb la història que us hem explicat al començament: la creació d'un nou espai a l'hospital, unes sales, equipades convenientment, que porten per nom "Espai d'Associacions".

L'hospital posa a disposició de les entitats aquest Espai, a la segona planta, com a seu o com a punt de reunió amb les famílies interessades.

L'Anna Bosque, l'encarregada de vetllar pel bon funcionament d'aquest nou espai, diu: "en l'estudi previ realitzat en el nostre centre vam trobar que les entitats estaven presents a l'hospital però a través d'una relació directa amb els professionals, i no amb la institució. Nosaltres ens vam proposar millorar aquest aspecte." Amb aquesta iniciativa "s'ha potenciat la relació de l'hospital amb les associacions de pares i pacients que són un important element de suport a les famílies."

L'Anna Bosque també assenyala la importància que també té per a l'hospital la presència d'entitats com l'AACIC, no només com una millora del servei al pacient, sinó pel fet que "les associacions de pacients formen una base de coneixement molt important, tenen un gran coneixement de les malalties i al mateix temps són un important element d'orientació i suport."

Aquesta iniciativa pionera suposa també un contacte estable entre l'associació i el centre sanitari. Aquest contacte està donant altres fruits. Els professionals de l'Hospital Sant Joan de Deu i l'equip tècnic de l'AACIC estan treballant conjuntament per preparar unes xerrades col·loqui sobre les cardiopaties congènites. S'està treballant en el calendari de les jornades i en els temes. L'objectiu és presentar temes de debat actual, com per exemple, la tasca d'informació a les escoles pels mestres que tenen nois i noies amb cardiopaties congènites a les seves aules o l'exercici físic. En el moment de tancar El Butlletí, no ens ha estat possible confirmar els temes. Us informarem de tot plegat més endavant a la web de l'AACIC o al proper Full Informatiu.

Per cert, "la psicòloga de l'AACIC acaba d'obrir la caixa marró. A dins hi ha uns llibres. Costa de treure'ls. Queden tan ajustats! La portada és blanca, com la neu i al mig, un dibuix d'un cor. En treu un. L'obre... Hi ha qui diu que és el regal d'aquest Nadal".

La psicòloga de l'AACIC és a l'Espai d'Associacions tots els dijous de 9,30 a 14,00 h. L'Espai d'Associacions es troba just al costat de la Farmàcia, a la 2ª planta de l'edifici de la residència. El telèfon de contacte és el 93 600 62 08

Notícies

En relació a la Marató de TV3 d'aquest 2007

La Marató de TV3 es va celebrar el passat 16 de desembre sobre les malalties cardiovasculars amb la finalitat de sensibilitzar la població de Catalunya en relació amb les malalties de què tracta, així com d'obtenir recursos econòmics per a la investigació científica.

L'AACIC ha treballat conjuntament amb la Marató com a entitat col·laboradora en l'organització de diferents Actes de difusió, tals com la 13ª gran festa en suport als infants i joves amb problemes de cor, la presentació del recull de Contes "De tot cor", xerrades sobre "les malalties cardiovasculars" i la participació en la festa del Club Súper 3 per a recaptar fons per a la investigació científica d'aquest tipus de malalties.

Us ensenyem una foto!

El programa Entre Línies parla de les cardiopaties congènites

Cada any, l'Entre línies fa una prèvia de la Marató de TV3 sobre alguna de les malalties de què tracta. Aquest any van decidir fer-ho sobre les cardiopaties congènites i, per això, es van posar en contacte directament amb l'AACIC com a entitat de referència sobre els infants amb problemes de cor de Catalunya. L'AACIC i les reporteres del Entre Línies vam estar treballant conjuntament durant unes setmanes pel reportatge que es va emetre el passat dilluns 10 de desembre, on van sortir casos de persones afectades per tractar de reflectir la problemàtica que pateixen en relació a les cadiopaties de naixement.

Concurs de dibuix a l'hospital Vall d'Hebron

L'AACIC, amb el suport de l'empresa Nike, va organitzar el passat mes de novembre un concurs de dibuix per nens i nenes dels 5 als 14 anys, amb el tema del Nadal i l'esport. Els tres millors dibuixos van ser premiats amb material Nike signat per tot l'equip del Barça i, a més, el dibuix guanyador va ser seleccionat per la postal de Nadal de la Nike d'Espanya i Portugal per aquest 2007. Gràcies a tots els que heu participat en el concurs i felicitats als guanyadors!

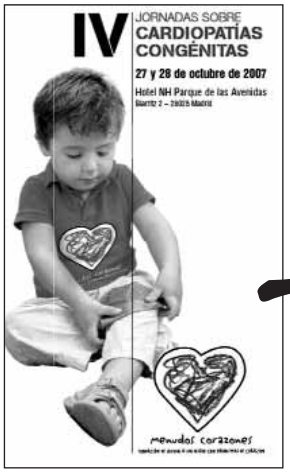
Servei d'Atenció a les famílies a l'Hospital Josep Trueta de Girona

A partir del passat mes d'octubre, l'AACIC es desplaça a l'hospital Josep Trueta de Girona per atendre als afectats de cardiopatia congènita i les seves famílies derivades dels especialistes del centre hospitalari. De moment, aquest servei es presta el primer dimarts de mes a partir de les 10:00 del matí. Un cop es valori l'experiència, l'AACIC podrà incrementar el servei en funció de les necessitats detectades.

+Notícies

Menudos Corazones organitza les "IV Jornadas de Cardiopatias Congenitas"

El 27 i 28 d'octubre de 2007 es van celebrar a Madrid las "IV Jornadas Nacionales de Cardiopatías Congénitas", en les que es van tractar diversos temes relacionats amb les cardiopaties congènites: La Nutrició en els nens amb cardiopaties congènites. Atenció escolar en els nens malalts. Origen de la Sociedad Española de Cardiología.



Tornejos benèfics de golf

El Circuit Amateur de golf ha iniciat una relació de col·laboració amb l'AACIC per al desenvolupament conjunt de varis tornejos benèfics de golf durant els pròxims mesos. El primer d'aquests es celebrarà el dia 12 de gener al camp de golf de l'Empordà, el proper 15 de març al camp de golf de Perelada i un altre el dia 19 d'abril al camp de golf Sant Joan de Rubí. Esperem que la celebració d'aquests actes serveixi per difondre l'existència d'infants i joves amb problemes de cor.

Novetats a l'espai de pares i mares de Tarragona

El passat mes d'octubre es va reiniciar l'espai de pares a Tarragona, un espai que funciona des de ja fa anys perquè les famílies de la província puguin, un cop cada dos mesos, compartir les seves experiències. Degut a la incorporació de noves famílies amb fills afectats de cardiopatia congènita més petits, volem destacar que, com a novetat, ara es realitza un espai infantil paral·lel al dels pares on els infants poden jugar amb una mestra mentre els pares estan a l'espai de trobada.

Les sessions es realitzen a l'Hotel d'Entitats. Per a mes informació, us podeu posar en contacte amb l'Angels Estevez, psicòloga de l'AACIC a Tarragona, al telèfon 93 458 66 53 o al mail infotarragona@aacic.org. L'espai està obert a tothom.

Sobre l'atenció sanitària a les cardiopaties congènites

Més especialització. Més a prop

El Departament de Salut presenta les previsions pel 2008

El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya ha presentat (novembre del 2007) les actuacions realitzades al llarg de l'any i les previsions per l'any 2008 pel que fa a l'aplicació del Pla Director de les malalties de l'aparell circulatori. El Pla Director recull les línies estratègiques que han de guiar l'atenció a les malalties vascular-cerebrals i a les cardiovasculars.

Les cardiopaties congènites són una de les malalties reconegudes dintre del grup d'atenció cardiovascular des de que l'any 2005 l'AACIC va entrar a formar part del Consell Assessor del Pla Director.

Pel que fa a les cardiopaties congènites, al llarg del 2007, el Departament de Salut ha realitzat un estudi sobre l'atenció d'aquesta malaltia a Catalunya, i ho ha fet a través d'una enquesta als serveis de pediatria i cardiologia dels diversos hospitals del país. Paral·lelament, i seguint criteris que recomana l'Organització Mundial de la Salut, s'ha iniciat un debat sobre la creació d'un equip d'excel·lència per a l'atenció a les cardiopaties congènites al llarg de tota la vida.

Pel que fa a les previsions pel 2008 s'especifiquen en 4 punts que recullen, si bé no totes, algunes de les principals reivindicacions del document que l'AACIC va lliurar, l'any 2005, a la Consellera Marina Geli sobre les "Necessitats de la població infantil i juvenil amb cardiopatia congènita a Catalunya".

Per la gerent de l'AACIC, la Rosa Armengol, representant de l'entitat en el Consell Assessor, "quan diem cardiopatia congènita ens referim a les malformacions de l'estructura del cor. Ara bé, de quina malformació en concret es tracta? Hi ha més de tres-cents diagnòstics, i degut al gran ventall de patologies, hi ha centenars de possibles incidències. Fins i tot els cardiòlegs congènits necessiten una certa especialització per afrontar un diagnòstic i un possible tractament amb rigor." Aquesta complexitat de les cardiopaties congènites és el principal motiu de dificultat que troben les famílies i les persones afectades per una atenció i un seguiment mèdic de proximitat al seu lloc de residència. En aquest sentit, tres de les quatre línies d'actuacions previstes pel 2008 tenen a veure en trobar respostes a aquesta dificultat, millorant l'atenció sanitària de proximitat territorial. Així es parla de:

- sectorialitzar l'atenció general i el seguiment en xarxa de les cardiopaties congènites en tot el territori.
- formació especialitzada de professionals en xarxa de coordinació amb l'equip de cardiologia congènita de referència.
- creació d'un programa de cirurgia de cardiopatia congènita en l'edat adulta.

Entre les actuacions previstes també s'especifica l'elecció del que serà el Centre/s Hospitalari/s d'excel·lència, que com ja hem dit, amb tota seguretat es concretarà amb un equip que aculli professionals de primera línia dels diversos centres de referència que avui hi ha a Catalunya.

Els compromisos de la Consellera

A mes a més dels punts que ja hem tractat, en la darrera reunió del Consell Assessor per a les malalties de l'aparell circulatori, la Consellera Marina Geli va afegir alguns detalls concrets sobre el desenvolupament del Pla director.

Entre d'altres temes, la consellera va manifestar la intenció de potenciar els centres d'atenció primària, hospitals comarcals i també la infermeria per la detecció i seguiment de les malalties cardiovasculars, com són les cardiopaties congènites en tots els aspectes de repercussions clíniques derivades de la patologia.

En un altre moment, va informar sobre l'augment del pressupost en Serveis de rehabilitació cardíaca i va especificar que les persones amb cardiopaties cròniques (i això inclou les cardiopaties congènites) es veuran beneficiades al poder realitzar programes de rehabilitació cardíaca.

Finalment també va informar sobre el Mapa sanitari de Catalunya, on s'ha distribuït el territori en 37 àrees de salut a Catalunya, quatre de les quals corresponen a la ciutat de Barcelona, amb la intenció d'equilibrar l'atenció sanitària en el territori.

El document de l'AACIC "Necessitats de la població infantil i juvenil amb cardiopatia congènita a Catalunya", recollia, a més de temes assistencials, altres aspectes com el dels serveis complementaris per a l'atenció integral i la prevenció sobre les repercussions de les cardiopaties congènites i el suport psicosocial dels afectats, precisament dos dels aspectes en què l'entitat té un paper decisiu. La Rosa Armengol conclou que "hem de rebre amb satisfacció les previsions, ja que s'han fet passos importants amb el Pla Director. Ha estat bàsic incloure les cardiopaties congènites com a grup de patologia important per tal de poder Ordenar i Planificar l'atenció especialitzada de les cardiopaties congènites. Hi ha uns compromisos ambiciosos pels anys següents, però, el dia que vulgui el Departament de Salut, podem continuar parlant dels temes pendents".

Temes de l'any

Podem humanitzar els hospitals?

"L'hospitalització és una experiència que es recorda tota la vida. És molt important la forma com ho viuen els nens"

Podem humanitzar els hospitals?

"Qui és aquest? Un pirata?

Que està malalt, com tu? I, es posarà bé?"

50 il·lustradors i il·lustradores omplen d'històries les parets i els sostres de la Vall d'Hebron.

L'Albert té 6 anys. Avui, quan torni a la seva cambra, a la cinquena planta de l'hospital Vall d'Hebron, trobarà un gat sobre el seu llit, al sostre! No és el seu, de gat, perquè l'Albert també té un gat a casa, ens explica; però és un gat famós: el gat amb botes, el del conte tradicional.

A la planta onze, la petita Anna agafa la seva àvia de la mà i juntes caminen pel passadís deixant enrere vaixells i pirates fins trobar un pop pintat a la paret. La petita Anna explica a l'àvia que el pop és la mascota del seu grup de parvulari, a l'escola.

Mentre la Maria Tarragó pinta uns personatges de circ fent funambulisme, l'Ananda, una jove d'origen africà, s'està amb ella a l'habitació. No en vol sortir. Mentre la Maria pinta, la jove Ananda canta cançons que li ha ensenyat la seva mare.

Quan avui passegem per les plantes de maternoinfantil de l'Hospital Vall d'Hebron, ens sembla del tot natural trobar els passadissos, les habitacions, les sales de jocs... plenes de dibuixos i personatges coneguts per qualsevol infant. Sembla del tot natural, sí, però no ha estat sempre així.

Avui, però, el personal hospitalari, les famílies i especialment els més menuts conviuen amb aventurers dels mars, rodamons del circ i un munt d'altres personatges dels contes tradicionals. Tot això com a resposta a una pregunta molt senzilla: podem humanitzar els hospitals?

L'ACCIC i els responsables de l'hospital maternoinfantil Vall d'Hebron van acordar tirar endavant un projecte per crear un espai hospitalari càlid, mitjançant la decoració de parets, sostres, portes, passadissos, habitacions, sales d'espera, etc. El projecte portava per nom "Humanitzem els hospitals".

La Rosana, psicòloga de l'AACIC, contempla el resultat d'aquesta iniciativa i ens comenta: "Per a qualsevol infant malalt que s'ha d'estar a un hospital, el fet de trobar-hi aquests dibuixos els hi fa més agradable l'estada, més acollidor l'entorn. No els portem a un lloc estrany, sinó a un lloc on troben la companyia d'objectes i personatges del seu imaginari. Venen a l'hospital a visitar-se, sí, però també ells visiten el corsari o l'elefant."

La història d'un projecte fet realitat

Des de l'any 2000, l'AACIC i l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona mantenen un conveni de col·laboració mitjançant el qual es duen a terme iniciatives molt diverses. Alhora de renovar el conveni de l'any 2005, es va posar sobre la taula una proposta insòlita. Es tractava d'un projecte pioner a l'estat Espanyol: omplir d'il·lustracions de temàtiques diverses els espais utilitzats pels nens i joves malalts.

La manca de precedents feia semblar arriscada la proposta. L'hospital no podia deixar de funcionar. El projecte, però, era prou engrescador per no deixar-ho estar. Finalment, es va decidir decorar una secció, l'hospital pediàtric de dia.

Des de l'AACIC, es va implicar en el projecte com a coordinador l'Ignasi Blanch, que de forma solidària va reunir un grup notable d'il·lustradors. El tema de les il·lustracions, seria: els planetes del sistema solar i uns simpàtics marcians.

L'èxit d'aquella iniciativa va aplanar el camí per a l'ampliació del projecte. En la nova fase, que s'ha dut a terme durant el juny i l'octubre del 2007, l'envergadura del repte es multiplicava. Es tractava de decorar tres plantes de l'àrea maternoinfantil d'aquest macrohospital.

L'equip que ho portaria a terme era inqüestionable. Aquesta vegada, l'Ignasi Blanch, il·lustrador guardonat (Premi Crítica Serra d'Or 2006 pel llibre "Vull una Corona") i professor, va aconseguir

reunir cinquanta il·lustradors i il·lustradores. Increïble! Mig en broma ens diu: "Crec que no hem deixat un pam de paret o un sostre sense un personatge, un dibuix, una història, vaja!."

De tot el grup d'il·lustradors, la Maria Tarragó és la que s'hi ha passat més hores. Ella n'ha estat la coordinadora: "Alguns nens estan en una situació molt delicada de salut, i "la quadrilla" d'il·lustradors, amb les escales, els pots de pintura i els pinzells, han introduït un element inesperat en el dia a dia de l'hospital. Ens hem sentit totalment acollits pels nens. Penso que quan miren els dibuixos s'obliden per un moment dels seus problemes."

Un projecte d'envergadura

Cada planta gira entorn un eix temàtic diferent que l'identifica. La primera planta està dedicada al món del circ. La cinquena planta està plena dels personatges més populars dels contes tradicionals. La planta onzena s'ha convertit en la casa de les aventures de sirenes i pirates.

El projecte s'ha realitzat per etapes en funció dels participants i la disponibilitat de l'hospital. Primer s'han pintat els passadissos i després les habitacions en funció del número d'ingressos i dels nens malalts que hi han a la planta. Les il·lustracions de les parets s'havien de començar i acabar en una sola jornada. Quan es pintava una habitació, normalment, no hi havia pacients, com en el cas de l'Albert. Llavors els il·lustradors disposaven de quatre a sis hores per fer la feina. Però també es van pintar algunes habitacions amb pacients, com en el cas de l'habitació de l'Ananda, segons criteris de l'equip mèdic.

L'Ignasi Blanch ens explica que "si havíem de fer la nostra feina sense que afectés la marxa normal de l'hospital, calia que ens poséssim d'acord en uns valors de treball bàsics: mantenir un ordre i una pulcritud impecables, cuidar adequadament el material perquè d'un dia a l'altre es pogués tornar a fer servir. S'havia de decidir bé la imatge i fer esborranys suficients abans de passar l'original directament a les parets, sense improvisar." Escrit, així en fred, pot semblar una forma de treballar rígida, però l'Ignasi ens ho comenta amb un to tranquil, no com una imposició, sinó acceptant de bon grat les limitacions que suposa aquest entorn especial.

L'Ignasi agafa un pot de pintura que hi ha al terra al costat de la llibreta d'apunts d'una de les il·lustradores i ens el mostra mentre remena aquella pasta blavosa amb un pinzell prim. "Hem fet servir un tipus de pintura plàstica que no fa olor, no és tòxica i manté la intensitat del color molt de temps. És un material de molt bona qualitat. Treballar amb bons productes també engresca la gent que dibuixa, perquè saben que el resultat tindrà un punt de qualitat superior.

El grau de fluïdesa de la pintura evitava el degoteig i a la vegada permetia treballar amb comoditat, fent un traç precís de pinzell. S'han fet servir llapis i barretes de guix blanc per passar les il·lustracions a les parets, pinzells prims dels números 6 i 8 pels contorns de les il·lustracions i paletes i brotxes per a omplir les superfícies".

Nosaltres continuem el recorregut per la primera planta. On s'estan acabant de fer els últims dibuixos, referits aquí al món del circ. Deixem la noia que pinta el fonambulista a l'entrada d'una habitació i entrem a una altra cambra en que un il·lustrador està acabant de traçar la figura d'un personatge que fa jocs malabars. Un equip de televisió tria aquest indret per enregistrar un parell de preguntes a l'Ignasi.

Una participació inaudita. 50 il·lustradores i il·lustradors

Tothom qui ha participat és professional, gent que ha estudiat il·lustració. Hi ha gent que hi treballa en exclusiva. D'altres potser han acabat deixant-ho com una segona feina que porten a terme en ocasions especials, com aquesta. Però és gent que està al corrent de les darreres tendències del dibuix infantil i juvenil, sabem qui són i coneixen l'obra d'Anne Herbauts, la Beatrize Allemagna o Tiziana Romanin, il·lustradors internacionals de primera magnitud.

Per motivar i coordinar un equip de tantes persones cal donar llibertat, respectar els diferents estils i maneres d'il·lustrar de cada participant, amb la varietat de solucions gràfiques dels objectes i de les figures. Ara, quan passeges per els passadissos aquesta diversitat es converteix en un valor estètic afegit.

L'Ignasi ens comenta que al dibuixar les figures als sostres "s'ha pensat en la visió del nen des del llit. El nen, estirat, ha de poder veure el personatge al sostre correctament. S'ha vigilat la direcció de la figura. El personatge tindrà el cap a la vora del capsal del llit i els peus al contrari, com el nen."

"Hem hagut de refer alguns dibuixos, sí, per evitar possibles confusions", diu la Maria. "No volíem que algun dibuix s'interpretés com a violent", diu l'Ignasi. "També hem hagut de vigilar amb alguns temes. Per exemple, volíem dibuixar uns pastissets o una casa de xocolata. Els nois hospitalitzats sovint fan un règim alimentari especial, així que ho vàrem descartar", afegeix la Maria.

"Efecte motivador"

Entre el personal de l'hospital el projecte ha tingut un efecte motivador. "De vegades tens la impressió que les coses es deixen estar, que ningú hi pensa. De sobte, una cosa com aquesta fa que recuperis la il·lusió per la feina". Fa 25 anys que la dona que ens ha dit aquestes paraules treballa a l'hospital. I també ens comenta que hi ha una certa enveja, o "ganes d'un revulsiu semblant" en altres àrees i plantes.

Amb tots aquests dibuixos, l'hospital es converteix en un llibre amb un munt d'històries, històries obertes, per construir. A través del gest de cada personatge, de cada objecte, els infants, les famílies i el personal de l'hospital podran estirar el fil d'aquest cabdell: "Qui és aquest? Un pirata? Està malalt, com tu? I, es posarà bé?."

La Rosana ens dóna la clau del projecte. Ella ens ho explica així: "L'hospitalització és una experiència que es recorda tota la vida. És important la forma com ho viuen els nens. Amb aquest projecte es pot fer més agradable l'estada dels infants. Hi trobem referents positius per a futures experiències mèdiques, que en el cas concret de moltes malalties, com els problemes de cor, solen donar-se. És per això que ens hem implicat molt seriosament en aquesta iniciativa ,i veient el resultat i sentint els comentaris de la gent que treballa a l'hospital, la veritat, estem molt satisfets."

És cert que amb la gràcia d'uns traços, l'encert d'uns colors i amb la capacitat de suggestió d'aquests traços i aquest colors en la nostra imaginació, l'hospital ha adquirit una dimensió diferent. Podem humanitzar els hospitals? Sí. Com? Segur que aquesta pregunta té moltes respostes, però aquí hi hem deixat el testimoni d'una molt especial.

Els colors, una tria amb intenció.

El color és una energia vibratòria que ens afecta, produint sensacions que tenen influència en el nostre estat emocional. La percepció del color, però, també té una part subjectiva important. El disseny del projecte està fonamentat en l'estudi dels colors i la seva repercussió emocional, gràcies a l'aportació bibliogràfica i documental de l'assessora pedagògica de l'AACIC Verònica Violant, membre del Comitè Científic.

En aquest cas les persones que gaudirien dels dibuixos eren un grup molt heterogeni: nens, nenes, adolescents i joves... S'ha triat una gama de colors purs, propers als primaris (magenta, blau i groc), colors càlids (vermell, taronja, groc clar, salmó) i també de freds, però de tonalitat clara (blau ultramar, turquesa, verd clar). No s'ha utilitzat el negre i, el color més fosc, és un gris blavós per a realitzar el contorn de les figures representades. A la pràctica, per unificar criteris i considerant el projecte, tots els il·lustradors han utilitzat la mateixa gama de tons: 2 blaus (ultramar i turquesa), 1 vermell, 1 salmó fosc, 1 verd, 1 color pell, 1 groc, blanc i 1 gris/blavós per a fer els contorn de les figures.

El projecte realitzat amaga darrere una forma especial d'entendre l'hospitalització dels infants i la relació que s'estableix entre infants, famílies i metges:

- *Entendre l'hospitalització del nen com un esdeveniment especial, i oferir tots els mitjans possibles perquè els nens i adolescents ingressats visquin aquesta experiència de la manera més positiva possible.*

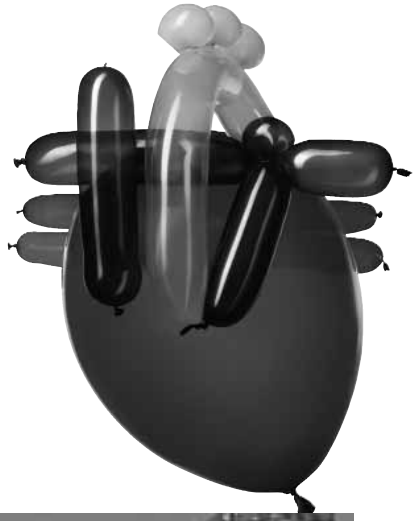
- *Aconseguir una nova relació entre els nens malalts i els seus metges. A partir d'una nova ambientació, els nens i nenes tenen altres temes per compartir amb el personal sanitari, diferents a la seva malaltia,.*

- *Trencar la situació d'estrès que acostuma a produir una malaltia i fer possible un estat emocional favorable a la recuperació del nen.*

Els participants...

Maria Tarragó, Fedra Cutchet, Dani Puichgròs, Lucia Serrano, Mireia Coll, Pam López, Satoko Takebe, Núria Feijoo, Mae Martínez, Sílvia Angelet, Roger Simó, Mònica Fabregat, M. José Mola, Laia Codina, Vanesa Idiáquez, Ching-Yi Chen, Ester Llorens, Rebeca González, Olga Alberich, Gemma López, Gemma Galorte, Clara Artigàs, Carmen López, Zulema Galeano, Sílvia Ortega, Sagar Fornies, Barbara Teodora, Marcia Yáñez, Blanca Martí, Glòria Falcón, Carme Delgado, Oscar Sanz, Cristina Sardà, Núria Coll, Elvira Torrents, Marina Martínez, Elisa Mateu, Pitu Álvarez, Antònia Alcay, Berta Pascual i Ignasi Blanch.

13a Gran Festa en suport als infants i joves amb problemes de cor, de Catalunya



El seu cor et demana festa!

Us volem explicar com va anar la 13a gran Festa en suport als infants, joves i adults amb problemes de cor que es va celebrar el passat diumenge 21 d'octubre al Parc d'Atraccions Tibidabo! Va ser un èxit total d'assistència... unes 6.000 persones van pujar a donar recolzament a la festa i, per primer cop, es van esgotar els mocadors solidaris, tothom volia endur-se'l de record!

La plaça de l'Atalaia, on es va celebrar l'Acte Central presentat per l'Enric Company i la Mone, es va omplir de gent per participar en la presentació del llibre "De tot Cor", un Recull de Contes on els protagonistes pateixen una cardiopatia congènita. Es van vendre molts llibres! Encara esteu a temps de comprar-ne un a les vostres llibreries de referència o a la seu de l'AACIC!.

La festa del Tibidabo va ser el primer acte de l'AACIC per la marató de TV3 2007 per les malalties cardiovasculars.

El moment culminant de l'Acte va ser la volada de globus biodegradables amb forma de cor amb el lema "El seu cor et demana festa", seguit d'un sorteig de material del FCBarcelona i de la NIKE, amb pilotes i samarretes signades per jugadors del 1er equip, entre d'altres.

A més, molts mitjans de comunicació van fer ressó de la festa i de les cardiopaties congènites, com per exemple El Periòdico, La Vanguardia, El País, l'Avui, El Punt, La Guia del Ocio, TV3, BTV, Revista Lecturas, Catalunya Ràdio, Com Radio, i molts d'altres.

Gràcies a tots els que han fet difusió de la festa, al Tibidabo per la seva col·laboració, als famosos, il·lustradors, escriptors, mitjans de comunicació i representants polítics pel seu recolzament durant l'Acte Central, a tots aquells que d'una manera o altra han fet possible la realització d'aquesta gran festa i, sobretot, a la gran tasca realitzada pels 60 voluntaris i voluntàries de l'entitat. Els hi volem agrair de tot cor tot el seu suport.

Volada de globus biodegradables "El seu cor et demana festa"

L'Enric Company i la Mone, els presentadors de l'acte central

Nens i nenes al taller "Fes un dibuix per un infant que està a l'hospital"

Escriptors i il·lustradors durant la presentació del llibre "De tot cor"

Els pallassos voluntaris de l'AACIC a la festa

Fi de festa...

Dossier

La Carolina, la Maria Jesús i la Nuria

3 mares

Joves, mares amb cardiopatia congènita

Us presentem la Carolina amb la seva filla

NO VULL SER EXEMPLE DE RES

Maria Jesús: "A mi em va trucar una noia, 'veuràs, -em deia- com que tu tens una cardiopatia i has estat mare, que si això, que si allò...' Jo no vull ser un exemple per a ningú. Jo sóc un cas concret i tinc un caràcter i he assumit uns riscos. No és un embaràs normal, es passa malament i la família ho passa malament. No vull que ningú es fixi en mi. I això és el que li vaig dir a aquella noia: 'Ho has de decidir tu i només tu. Si tens el mínim dubte no ho faràs. Tu ets tu!

La Carolina Conesa acaba de deixar la seva filla a l'escola, a Bellvitge, el seu barri. "Feia dos anys que vivíem junts amb el Mateu, el meu marit. Jo insistia que volia tenir un fill, quedar embarassada i tot això. Ell deia que no. No ho veia clar. Jo insistia: 'Ho preguntem al metge, a veure què li sembla'. El metge ens va dir que hi havia riscos, sí, però que era factible l'embaràs en el meu estat. Jo contentíssima! Quan vaig quedar embarassada, l'any 2000, ens varem casar, i el gener del 2001 va néixer la Laura. Ara farà 7 anys."

La Maria Jesús Sánchez m'ha vingut a buscar a l'estació de Castelldefels amb el cotxe i la Elia, la seva filla. "Com a dona que sóc, perquè no puc tenir un fill? Em feia moltíssima il·lusió quedar-me embarassada." La Maria Jesús ha passat per dos embarassos i ella i l'Armengol són pares de dues nenes, la Carla, que el gener farà cinc anys, i la Elia, d'un any. "Ara penso: 'Que no em passi res!' Tinc dues filles petites. Mai he tingut tantes ganes d'estar bé com ara."

La Núria Samper té trenta set anys, i el seu marit, l'Albert, també. "Quan érem nuvis li vaig dir que de fills biològics res de res." La Clara, la seva filla, en té quatre. Va néixer a la Xina. Just quan la van anar a buscar va fer el primer aniversari. "A la Xina el primer any de vida és molt important. A l'hotel li van fer una gran festa, amb un pastisset i una espelma. Ella no s'adonava del que passava, però jo sí. No et puc explicar la il·lusió que em va fer. Era una festa per la meva filla." I afegeix que no es penedeix gens de no haver tingut un fill biològic. "Pensar en tenir un fill no és com qui es canvia de cotxe. Així. De cop. Tenir un fill com qui té un capritx. Total hi ha cangurs i iaios", ens explica.

Hem parlat amb tres mares excepcionals. Si més no ens ho semblen! Tenen aquella cosa excepcional que tenen les persones quan ens interessem de veritat per les seves experiències. Parlant dels seus embarassos, de tenir o no un altre fill o filla, dels metges i dels seus marits, ens hem fet un fart de riure. (Prometo penjar en el web de l'AACIC un fragment de la conversa amb cadascuna d'elles). La conversa amb cadascuna d'elles ha pres el rumb que ha pres. No l'hem forçat. Això és el que diuen 3 mares:

Dos mesos a l'hospital i 16 hores de part.

La Carolina: "He nascut amb una cardiopatia... Ho visc com una cosa normal"

Accic. La Carolina em parla d'una noia que va conèixer a l'AACIC.

Carolina: Saps que som veïnes? Ella s'ha operat del cor i ara vol adoptar.

Accic: De les tres mares amb qui hem parlat tu vas ser la primera. Volies ser mare...

Carolina: Per què no? Em trobava bé. Tenia parella. Quan em passa alguna cosa estic malament, però la resta del temps per mi estic normal. He nascut amb una cardiopatia i la meva vida és així. Ho visc com una cosa normal. Per això també trobava normal com a dona tenir una criatura, si podia.

Aacic: Ja sabem que el teu marit no ho veia clar que et quedessis embarassada. I els teus pares, que en deien?

Carolina: Potser et sorprendrà, però la meva mare no s'hi va ficar massa. Ella sempre ha estat al meu costat i sabia que em tindrien molt controlada.

Aacic: La teva filla ja té set anys. Com està?

Carolina: Ella molt bé. A l'escola va bé. Les mestres diuen que és una noia llesta. És una mica reservada. A mi m'explica les coses, però sí, és més aviat tímida.

Aacic: Com és un embaràs amb una cardiopatia?

Carolina: És un embaràs molt vigilat. Cada mes havia d'anar a la consulta del cardiòleg i a la consulta d'embaràs de risc. M'auscultaven, miraven com estava de ferro... Jo vaig demanar que em fessin la prova de la miocentesis per saber com estava el fetus. Em van punxar el ventre. Vaig estar dos dies de repòs absolut. El resultat va ser que tot era normal.

Aacic: Els darrers mesos del teu embaràs els vas passar a l'hospital.

Carolina: Sí, als cinc mesos. Vaig anar a una revisió. Em van posar les corretges. Em van donar un suc perquè es mogués la criatura i em van dir: 'quedat aquí!'. Vaig estar-me a l'hospital fins que va néixer la Laura."

Aacic. Passava alguna cosa?

Carolina: Volien tenir-me controlada. Em donaven diürètics, perquè no és bo que retinguem líquids i tot el menjar era sense sal. Encara recordo el primer pernil sense sal. És horrible! I amb això dels diürètics em vaig aprimar. Vaig entrar pesant seixanta dos quilos i en el moment del part en pesava seixanta. Jo deia a les infermeres, 'però com és que m'aprimo, que no m'he d'engreixar?' I em deien, 'que no, dóna, que no!'. Jo només feia que demanar entrepans de pernil i formatge.

Accic: ... i el Mateu (el seu marit)?

Carolina: "Venia a veurem sempre. Treballa en restauració i té poc temps. Tot i així venia una estona per la tarda i una estona pel matí. Jo li deia que no vingués tant, que descansés, que ja li tocaria tenir cura del bebè. A més, tenia la meva mare"

Aacic: No sembla que es tractés d'un embaràs especialment complicat.

Carolina: Depèn de com t'ho prenguis. Jo sabia que no seria fàcil, però va anar bé en general.

Aacic. I el part?

Carolina: "Vaig estar setze hores de part. A la una de la nit trencava aigües. Cada tres hores dilatava un centímetre. No hi havia manera. Al cap de setze hores vam optar per la cesària.

Aacic: Gener del 2001. Neix la Laura.

Carolina: Va néixer amb dos quilos quatre cents. Molt bé, de pes. No ho necessitava, però se la van endur a l'incubadora i a mi em van portar a la Uci. Allò va ser molt avorrit i també trist. Acabava de ser mare. Havia parit i no tenia la criatura. Tampoc deixaven que els familiars em fessin companyia massa estona. Volien que reposés!

Aacic: Va canviar molt la teva vida en tornar a casa amb una criatura?

Carolina: Pel tema de la criatura, en principi, no. De bebè dormia molt bé per les nits. No hi havia manera que fes migdiada. Quan comencen a caminar és quan es complica. A partir de l'any fins els quatre anys és molt complicat. Després, quan comença el col·legi, la cosa es calma. Una altra cosa és tenir la criatura i treballar.

Aacic: Ara estàs de baixa...

Carolina: Sí, ara sí. Fa uns mesos em va baixar el potassi. M'ha afectat. Vaig fer la gestió per a la invalidesa, però no me l'han concedit. Es veu que fer d'administrativa, com que estàs asseguda, no és una feina que cansi. Em fa ràbia que ho mirin tant per sobre, que no es preocupin de saber com és de veritat la feina, ni com són les teves vint-i-quatre hores. Ara vaig bé. Puc acompanyar la nena a l'escola, fer el menjar, però treballant, encara que només fos quatre hores m'era impossible.

Aacic: Com és que et vas veure amb capacitat de cuidar la Laura i treballar?

Carolina: Perquè fa dos anys em van operar i em van posar un marcapassos per controlar les arítmies. Estava sempre a 80 i 90 pulsacions. Després de l'operació vaig baixar a 60. El metge que em va operar em deia: 'Podràs córrer i fer gimnàs'. No em passo, però em va canviar força la vida. Ara, amb això que ha passat del potassi, ja hi tornem a ser...

Aacic: Com anirà...?

Carolina : No ho sé! Cada dia surten coses noves. Tinc la impressió que les revisions es converteixen en una rutina. Si estàs bé, cap a casa! M'agradaria que m'haguessin informat de la possibilitat d'un marcapassos en una d'aquestes revisions. Me'n vaig haver d'assabentar per una companya.

Aacic: Això vol dir que entre vosaltres compartiu experiències...

Carolina: Si participes en el grup de joves, parles de tot. A més, hi ha un grup que ens coneixem de fa més anys i ens veiem algunes vegades.

Carolina: ... O parlem pel Messenger.

Aacic: Passaries per un altre embaràs?

Carolina: Un altre? Mira, amb el mateix convenciment que vaig dir que volia tenir una filla, tinc clar que ara no voldria tornar a passar per un embaràs.

Dossier

Us presentem a la Maria Jesús i a la seva família

La gent devia pensar: "Aquesta noia..."

Maria Jesús: "Mai he tingut tantes ganes d'estar bé com ara."

Accic: Tu vas decidir ser mare. Prens la decisió i... Què passa a continuació?

M. Jesús: Llavors va començar la batalla! Primer parles amb els cardiòlegs. El meu metge no m'ho aconsellava, evidentment, perquè hi havia riscos. Em va dir que eren ganes de posar en risc una operació que es va fer fa molts anys i que està funcionant molt bé 'perquè ara ho tiris tot enlaire', deia.

Accic: I com ho veies, tu?

M. Jesús: No era llançar-ho tot enlaire! És que a mi em venia molt de gust! Ho necessitava. Era important. Van començar a fer-me cateterismes i proves, per veure si el cor podria suportar l'embaràs i, al final, el cardiòleg va dir que mèdicament estava bé.! Doncs endavant. Ara, però, penso que els hauria d'haver tingut abans.

Accic: Havies estat mare biològica d'una nena, la Carla, i vas decidir passar per un altre embaràs. Què et deia la gent que et coneix?

M. Jesús: A l'Armengol, el meu marit, no li feia cap gràcia. Amb un estava més que content. Els metges deien 'pot passar això i això altre. Si tu hi estàs disposada, aquí estem!' Jo sabia que la meva filla tindria un seguiment especial.

Accic: I la resta de la família?

M Jesús: El meu germà gran, que és metge, va dir: 'Vigila, perquè pots passar de ser una heroïna a una boja!'. La frase és forta, però si l'entens... Evidentment, amb el primer tothom pensava 'que valenta', però voler passar un altre embaràs, podia semblar que arriscava massa. La gent devia pensar: 'Aquesta noia...' Jo ho vaig decidir perquè em trobava molt bé, he tingut germans, més petits que jo, que estan perfectes com una rosa i tinc molt bon record d'aquesta relació.

Aacic: T'han mimat?

M. Jesús: Sí, per què negar-ho, però jo també els mimo, també faig el que puc.

Aacic: I un tercer fill?

M. Jesús: (Riu) ...si me'l regalen! Ho dic de broma. M'he fet una lligadura.

Accic: Va anar bé l'embaràs?

M. Jesús: "No. El de la primera millor que el de la segona. Quan vaig tenir la primera tenia trenta un anys. Era més jove i l'edat influeix i més en nosaltres que tenim un cor més envellit. En el segon embaràs en tenia trenta quatre, i es noten, eh?"

Accic: Vas passar uns mesos a l'hospital, oi?

M. Jesús: I tant! A les 28 setmanes, no em trobava malament, però estava molt cansada, més cianòtica. Vaig anar a una revisió de ginecologia i ni em van deixar agafar la maleta. La petita s'ofegava. Em van fer firmar el paper d'ingrés i m'hi vaig quedar. Al mancar-me oxigen a mi, ella ho patia. Portava una retard de creixement i tenia el pericardi inflat, petites complicacions que començaven a fer patir la criatura. Ja m'hi vaig quedar fins el final.

Aacic: Com va reaccionar la filla gran?

M. Jesús: La Carla deia a tothom: 'La mama viu a la planta nou! L'avi viu a la quarta. La iaia Armengol no sé què. Nosaltres a la segona i la mama a la nou. De l'hospital, és clar. És una nena que em sorprèn. És molt madura i independent. L'Èlia, la petita és més dependent. Té més "mamitis".

Aacic: Vas haver d'estar-te dos mesos llargs a l'hospital.

M. Jesús: Sí, no va ser fàcil. De vegades preguntava a la infermera: 'Teniu psicòlegs?' Després em calmava. Cada 24 hores em feien ecografies per controlar el pericardi de la petita. Amb el neguit pensava estarà bé, no estarà bé, li faltarà, no li faltarà, enganxada amb una ampolla d'oxigen tot el dia que semblava el Dark Bader!

Aacic: Tanta por feies?

M. Jesús: S'espantava, la gent que em venia a veure. Jo deia a les infermeres: 'Poseu-me una altra cosa. No vull anar de vint-i-un botons, però una cosa més discreta,

sí'. A més a més, en aquest segon embaràs estava més nerviosa.

Aacic: I això?

M. Jesús: Saps què passa? Que si fora en tens una altra filla, el neguit va per dintre. Jo sé que el meu marit se'n surt perfectament, perquè se'n va sortir. La portava a l'escola, l'anava a buscar. La meva sogre, que viu a Barcelona també es va fer càrrec de la nena. Anava i tornava. Entre tots s'ho van combinar perquè jo estigués tranquil·la, però no ho estava.

Aacic: L'Èlia va néixer als vuit mesos. Ara sou quatre persones a casa.

M. Jesús: Ara s'ha començat a complicar una mica la cosa. L'època de bebè va ser molt tranquil·la. És la més maca. Només dormen i mengen. Cada tres hores mengen, però tant la Carla com l'Elia han estat uns bebès quiets. L'Elia era un bebè moble fins els vuit mesos. Li dèiem "el petit buda". Ni es bellugava. Dèiem quin gust, així cinc. Però ja ha deixat de ser un moble.

Aacic: I el dia a dia, com el porteu?

M. Jesús: Com podem. El meu marit marxa aviat pel matí i torna al vespre quan ja estan dormint. El cap de setmana, potser li agradaria estar-se al sofà menjant pipes, però jo dic: 'Au! al zoo!', 'al teatre'. 'a casa els avis'... Bé, tinc sort. El cap de setmana a ell li agrada cuinar i agafar la bici amb la gran. Amb el seu pare la gran fa coses que amb mi no pot. A més a més, els pares viuen a Sitges que és a 18 kilòmetres, que no és res si no fos pel peatge.

Aacic: Veient-ho en perspectiva, què penses com a mare?

M. Jesús: Ara penso: 'Que no em passi res!' Tinc dues filles petites. Mai he tingut tantes ganes d'estar bé com ara.

La teoria científica del cor i la llengua, de la Núria Núria Samper

Aacic: No podràs tenir fills biològics, tu

Núria: Quan era jove el primer cirurgià que em va tractar em va dir a boca de canó: 'No podràs tenir fills biològics, tu'. Amb tretze anys no em preocupava massa. Després, quan ens vàrem casar, un dia la cardiòloga ens va fer seure i va deixar anar: 'Avui parlarem de tenir fills'. Sempre et queda aquell dubte, però em va sortir el cantó racional. Li vaig dir: 'Dóna'm xifres'.

Aacic: Ho trobo molt fort!

Núria: Jo ho trobo molt real. La cardiòloga em va dir: 'Jo et puc advertir, però no ho puc prohibir. Jo t'he de dir les conseqüències i tu has de decidir". El cert és que als trenta dos anys vaig notar que era el moment per adoptar. Tenia algunes coses assumides, estabilitat a tots nivells, i vaig dir: si hem de fer-ho, fem-ho ara! Estic molt orgullosa d'haver adoptat la Clara."

Aacic. La Clara és una noia de quatre anys que vàreu anar a buscar a la Xina.

Núria: Sí, la meva filla. El seu nom xinès és Fu Shao Ling. En ser noies orfes, els posen el nom de la regió on van néixer i després... Bé, la qüestió és que traduït el seu nom és alguna cosa així com "exquisida en el grau més alt" o "la més exquisida", alguna cosa així.

Aacic: És bonic...

Núria: És ridícul, vaig pensar jo d'entrada. Però la mires un dia i un altre i dius: 'Tenien raó!' Fa uns moviments delicats. Es veu que quan posen el nom miren el dia que va néixer i coses així. És clar, el nom ens identifica.

Aacic: Però vosaltres li dieu Clara

Núria: Per la família, per part de la meva mare tots som de Masquefa, on vivim. Nosaltres som els de Ca la Clara. És un nom maco, però cap nena de la família l'ha portat. Aquesta Clara, es veu, era agarrada com ella sola i les feia passar negres a la prova jove. Però bé, el nom és bonic i ara la nostra filla es diu així.

Aacic: Sap que és adoptada?

Núria: Tot just ara s'ho començava a preguntar. La seva mestre també va adoptar. Així que d'un dia per l'altra va començar a fer preguntes. Li vàrem explicar. Tinc contes a la biblioteca i vam trobar un conte d'un nen que ve de la Xina.

Aacic: Com s'ho ha pres?

Núria: Bé. Ho deu estar acabant de païr. El que m'ha ensenyat l'experiència és que tu dones el valor a les coses, positiu o negatiu. La Clara ha de fer el seu camí sola, que és el que hem fet tots. Jo vaig néixer amb una cardiopatia. Bé. La vida m'ha donat coses bones, com la meva filla, i coses no tan bones, com voltant pels quiròfans.

Aacic: Claríssim!

Núria: Arribar fins aquí és un procés que he fet jo, amb les eines

Us presentem la Núria amb la seva filla

que m'ha donat la meva mare, sobretot. Ella mai m'ha dit que fes o no fes perquè tenia una malaltia. Tu tens això i pots fer una vida normal, és la filosofia que m'ha ensenyat. No puc llançar-me en paracaigudes, però tampoc no en tinc necessitat. Faig ioga i m'ho passo pipa! M'explico?

Accic: Absolutament!

Núria: Quan la Clara renegui de nosaltres, que ho farà, i de la seva mare biològica, que ho farà, ho haurà de passar i prou. L'adolescència és l'adolescència. Jo dic als meus pares a veure si aquesta fa com els de nord-americà de les pel·lícules, que allà tot ho acaben amb judicis.

Aacic: (A les pel·lícules sempre acaben anant a judici, i si no a pistolasso! Perdó. Tornem al tema!) Adoptareu una altre criatura?

Núria: Ara et puc dir que no. El que amb la Clara no va representar cap problema, ara és un impediment. Quan vaig anar a parlar amb els assessors d'adopció em van dir 'On vas amb aquesta salut?' per entendre'ns. Ens ho van paralitzar. L'advocada em va dir que tirar-ho endavant perquè al cap de dos any ens diguessin que no, no mereixia l'esforç, la il·lusió i els sentiments.

Aacic: Així la decisió no va ser tan senzilla d'entrada?

Núria: No gens. D'entrada em va molestar que m'ho paressin! Qui són la Generalitat i la Xina per dir si puc ser mare o no? Quan ja ho has paït, entres en la segona dinàmica. 'Realment vull un segon fill. Puc tenir-lo?' Ara estic molt bé amb la Clara, gaudeixo molt amb la meva filla de quatre anys. Porto una vàlvula. Sento el tic tac. Prenc el Sintrom.

Aacic: Però tens una bona qualitat de vida.

Núria: Ara sóc jove, però de més gran, a tots se'ns complica la salut. No només em preocupava tenir una filla, sinó gaudir-la dia a dia. També vull estar bé quan la Clara tingui catorze i em digui: 'Mama, que surto amb les amigues i ja vindré!'. Ja vindré? Què vols dir que ja vindràs?

Aacic: No sé què és pitjor, si els quatre o els catorze!

Núria: Ves comptant. La Clara té quatre anys ara. Si comencem un procés d'adopció, són dos anys més. Les diferències d'edat no es noten als trenta anys, però quan ets petit, sí que es noten. Bé, em queda una mica el remordiment (abaixa el to), perquè... ell (el seu marit) és molt ninyero!. No ho sé. I si ha esclatat abans la tercera guerra mundial i ens hem quedat tots calbs? I si el planeta ha fet pufffff!

Aacic: Què tal i com està el clima...

Núria: Parlant seriosament. Donar-li una germana a la Clara... Va sorgir el tema de si n'adoptaven un altre. Penses si li estàs denegant un dret si no ho fas. Estires d'aquí i estires d'allà buscant respostes i recursos. Per això hi ha el Ser Padres i el Crecer i llibres...

Aacic. Es nota que ets bibliotecària...

Núria: S'ha de notar. Però, m'entens? Hi ha persones que són filles úniques i que no son… rares! És una visió personal. "És que li hem de donar un germà!" A veure, no és un nino. Aquesta segona persona requereix tanta atenció com la primera.

Aacic: No mimareu massa la Clara?

Núria: Mimada, sí. Consentida, no. Sóc la seva mare, no sóc ni la seva amiga, ni la seva col·lega, ni la senyora que passa pel carrer, ni la mestre. Sóc la mare. Mimada, sí. A besitos me la menjaria. Ja t'ho dic!

Aacic: Núria, i allò que ens deies de la teoria científica del cor i la llengua?

Núria: "Ah, doncs ara mateix t'ho explico. Jo parlo molt. I la meva teoria científica diu que el cor i la llengua van unides. Si para la llengua, anem malament. Per això parlo tant."

Aacic: (Per això, com més gran és el cor, més parlem. Té tota la raó la Núria. Quin cor més gran que tenim.)

Per cert, ara m'adono. He caigut en el tòpic de quatre potes. No ho trobareu. Els pares... vull dir, que també hi ha joves amb cardiopatia que ho han volgut ser, i són pares. Haguéssim pogut buscar algun. Estic segur, però la decisió de tenir un fill biològic o la d'adoptar no té la mateixa importància en el cas d'una dona que en la d'un home. En tot cas us convidem a dir la vostra a través de la comunitat del web de l'AACIC. Hi ha algú que vulgui coordinar aquest debat? info@aacic.org

COM HO EXPLIQUEM?

Com expliquem als nostres fills que la mare o el pare, un germà o un parent té una cardiopatia? Quan des de l'ACCIC vàrem decidir editar el llibre L'Operació de Cor del Jan no ens imaginàvem totes les utilitats que podia arribar a tenir. La Maria Jesús ens explica l'utilitat que li ha trobat.

"Jo tinc cicatrius a l'esquena de l'operació que em van fer de petita. Alguna vegada la Carla preguntava: 'Que és? La marca dels sostens?' Aquesta nena és joveneta, però espavilada. Aquest any, a la festa de l'ACCIC al Tibidabo vam trobar un llibre d'un nen que li operen el cor. (La Maria Jesús ho diu així. Es refereix al conte amb fotografies L'operació de cor del Jan). L'Operació de Cor del Jan? -dic. "Això!" -diu. "Vaig comprar el llibre i jo li deia: pensa que aquest nen es diu Maria Jesús, que sóc jo, i la Maria Jesús té els teus anys. Veus aquesta foto i aquesta? Això també m'ho han fet a mi. Per això no puc córrer, per això de vegades estic molt cansada." Ho entenia ella? -pregunto. "Els nens tenen molta imaginació", em respon.

"Un dia se'l va emportar a col·legi. Els deixen portar contes de casa. Bé, al col·legi ho saben que tinc una cardiopatia." "Un dia pel matí, que ens vam retardar ves a saber perquè vaig dir-li 'Carla, au, a córrer que fem tard!' I ella, del tot seriosa, em mira i diu: 'No mama, tu no corris!'. Se m'escapava el riure per tot arreu. Vaig haver d'inventar-me alguna cosa. 'Es veritat -vaig dir-no correrem, però anirem una miqueeeeta més de pressaaaa!' Has d'estar preparada per tot. Amb 4 anys i no pare de sorprendre'm."

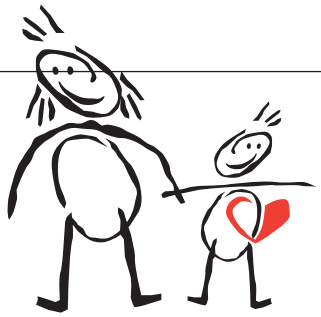
Si vols comprar-lo pots anar a les teves llibreries de referència, o bé trucar a l'AACIC i te l'enviarem

UN EQUIP ESPECIALITZAT

En el marc de la Unitat de Cardiologia Infantil de l'Hospital Vall d'Hebron, el Doctor Jaume Casaldàliga i la doctora Antonia Pijuan han creat una subunitat específica de Cardiopaties de l'Adult. La nova unitat s'ha especialitzat en les consultes de les noies joves amb cardiopaties congènites pel que fa a temes de maternitat i contracepció.

La doctora Pijuan ens n'explica el motiu: "Durant molts anys hem estat fent el seguiment d'infants, noies i nois amb cardiopatia congènita. Aquests nois i noies són joves i adults ara. Amb la creació d'aquesta unitat el que fem és seguir aquests casos en una edat en que les noies poden plantejar-se una possible maternitat".

L'equip informa sobre els riscos de cada noia, segons l'estat de la seva malaltia, les assessora en temes d'anticoncepció i també atén la dona amb cardiopatia congènita embarassada tan durant el part com en l'immediat post part.



L'experiència de ...

Una mare que explica "L'operació del cor del Jan" al seu fill

L'Anna és mare de tres fills: l'Albert, de deu anys, i dos bessons, el Roger i la Paula, de quatre anys. L'Anna és mestra d'E.S.O. A les poques hores de néixer el Roger li van detectar que patia una cardiopatia congènita i que, per curar-la, el Roger havia de ser intervingut immediatament.

L'Anna fa temps que coneix l'AACIC, es sòcia i participa a l'espai de pares i mares de nens i nenes amb cardiopatia congènita per compartir les seves experiències.

Quan vam publicar el llibre de "L'operació de cor del Jan", l'Anna el va comprar de seguida perquè volia explicar-lo al seu fill Roger i als seus germans. No tenia clar com fer-ho, ja que no volia llegir-lo d'una manera dramàtica ni forçada. Per això, va decidir que llegiria el conte una de les moltes nits que dedica als seus fills.

Una nit li va ensenyar al Roger i, tranquil·lament, va començar a explicar-li. Ell l'escoltava atentament i anava fent-li preguntes. Una altre nit li va ensenyar a la Paula, que també feia les seves preguntes per entendre la cicatriu que el Roger te i ella no. I també va llegir-lo amb l'Albert que, ja més gran, tenia altres sentiments envers la malaltia del seu germà.

Al Roger li va semblar tan xulo que va voler explicar-ho a la seva mestra, la Laia, i als seus companys de classe.

L'Anna ens va comentar que, per a ella, és molt important escoltar als seus fills i respondre aquelles preguntes que van fent, sense precipitar qüestions que encara no poden entendre. Així ho ha anat fent durant tot aquests anys, no només respecte la malaltia del cor del seu fill petit sinó en un sentit més general, davant la curiositat sempre desperta dels nens. D'aquesta manera, entre ells han pogut parlar sempre de la situació del Roger d'una manera totalment natural, de la seva cica-

Treballar amb els alumnes d'una classe de P4 el llibre "L'operació del cor del Jan"

La Laia és una mestra de l'escola Puigcerver de Reus i és la tutora dels Timbals blaus, que cursen P4. Una de les activitats que fan sovint a classe és explicar contes, i no només els contes que escull la Laia, sinó també els que escullen els propis nens i nenes de la seva classe.

A la classe de la Laia, el Roger, un nen molt simpàtic i eixerit del que ja us hem parlat abans, va portar un dia un conte que la seva mare li havia explicat a casa i que li havia agradat molt per explicar-ho als seus companys. El conte es deia "L'Operació de Cor del Jan".

Abans de començar a explicar el conte, la Laia va assentar a tots els nens al terra de la classe. Va començar a llegir el text adequant-lo al llenguatge dels seus alumnes i, de sobte, el Roger es va aixecar i va anar cap a Laia. Tot decidit, va començar a explicar també el que anava sortint a les fotografies: què era aquell aparell amb el que li escoltaven el cor, com els pares parlaven amb els metges, com era l'habitació de l'hospital... Les fotografies del llibre van atraure molt l'atenció de tots.

Tot i que al Roger el van intervenir quan tenia dies, va explicar perfectament les situacions del conte perquè les reviu cada cop que es fa les revisions.

Quan li vam preguntar a la Laia com va anar aquesta experiència, ens va explicar que li va sobtar molt la reacció dels nens, ella pensava que potser al tenir fotografies o al tractar d'una intervenció quirúrgica seria una mica complicat que els nens l'entenguessin i no va ser així, aquelles fotografies van despertar la curiositat dels nens i van afavorir a que el Roger expliques tot el que ell sentia envers la seva malaltia de cor.

Els nens van entendre perfectament que el cor del Roger no anava gaire bé i que els metges li van fer un tall més amunt de la panxa i li van curar i, desprès, el Roger va estar-se uns dies a l'hospital fins que ja va poder marxar a casa perquè ja tenia el cor arreglat...

També van parlar de com és un hospital, de com els metges curen i de com de vegades els pares po-

triu i de que de tant en tant ha d'anar al metge a que li escoltin el cor.

A ella, el llibre l'ha ajudat a apropar més la seva família a la situació del Roger, a explicar-li què li va passar quan era petit i què li van fer per poder curar-lo, així com per poder afrontar la situació amb més coneixements si, algun cop més, el cor del seu fill ha de ser tornat a operar.

Ara el Roger i l'Albert volen ser metges... i curar a molts nens!!!

Gràcies Anna per compartir la teva experiència.

Un professor d'Educació Física

Josep M. Cabezas li escriu una carta a la Laia, alumna seva de 4t d'ESO

Hola Laia:

M'han demanat des de l'AACIC, si podia explicar en el butlletí com ens va la relació que portem des de fa ja, si no recordo malament, quatre o cinc anys, un parell de cops a la setmana, cada vegada que et toca fer classe d'educació física amb mí.

No et preocupis que procuraré deixar-te bé. La veritat és que, com a docent, en un principi es barreja una sensació entre respecte i angoixa. No és fàcil atendre a la diversitat que hi ha en una classe, i donar a cadascú el que et demanden els alumnes. Després, com moltes coses en aquesta vida, t'acabes sorprenent.

Amb tu, hem seguit més o menys sempre el mateix procediment. Primer i el més important, ha estat conèixer de primera mà la informació de com es troba el teu estat físic general. El contacte, aquest cas amb la família, és fàcil, perquè amb la mare som companys de feina, i el diàleg entre nosaltres és freqüent. Estem ben informats de tots els teus detalls mèdics.

A partir d'aquí ens hem de posar a treballar. Les classes comencen igual per a tothom, i cadascú li acaba posant el seu accent a l'hora de fer les coses, de manera que sovint s'acaba fent el que un pot, i no el que un voldria. Te-'n recordes, quan de més petita paties molt, pensant que si no feies les coses igual que els altres tindries mala nota? Això d'acceptar amb normalitat que som diferents costa una mica no? Al final però, t'hauràs adonat que no ha passat res d'estrany en tots aquests anys, senzillament has anat fent al ritme que has pogut fer. Això sí, hem hagut de parlar bastant, i ara ja en plena adolescència, tant tu com els teus companys, heu anat entenent que en l'educació física disposeu d'un parell d'hores a la setmana per trobar-vos, i passar una estona entretinguda fent una mica d'activitat física i esport.

Si és així, sempre t'ho passaràs bé.

Atentament:
Josep Mª Cabezas (Caps)
Professor EF

den estar preocupats per si els seus fills no es troben bé.

La Laia va deixar el llibre als racons que es fan a la classe on, moltes tardes, monten racons amb llibres, joguines... i els nens van escollint una mica l'activitat que volen fer.

Pel Roger va ser una gran oportunitat poder compartir una experiència que ell havia viscut de petit, posar-li paraules i, pels seus companys, una oportunitat per entendre que aquella cicatriu del Roger és perquè va néixer amb un cor que no anava del tot bé i els metges el van poder arreglar.

A més, tots van poder parlar una mica de les malalties que de vegades tenen, com ara la varicel·la, un refredat... i de les quals no sovint es parla a classe.

La Laia descriu l'experiència com a totalment positiva, tant per a ella com pels seus alumnes. Li agraïm, doncs, que l'hagi volgut compartir amb nosaltres i que hagi col·laborat a que l'aventura del Roger sigui part de l'aventura que és aprendre.

Moltes gràcies, Laia.

Una conversa amb...

Un melòman: Joan Reig
(músic d'Els Pets i Mesclat)

"La revolta... i un fart de riure"

Fa uns anys ja, en una Festa dels infants i joves amb problemes de cor que l'AACIC va celebrar a Tarragona, vam comptar amb la presència d'en Lluís Gavaldà, el cantant i guitarra del grup de rock Els Pets.

Enguany, la delegació de Tarragona de l'AACIC, va organitzar una presentació del llibre "L'Operació de Cor del Jan". Li vàrem demanar a en Joan Reig, un altre dels components del grup de Constantí (Tarragonès), si podíem comptar amb la seva assistència. No es va fer pregar. Li volem donar les gràcies per aquell gest, i per això l'hem anat a trobar a Tarragona.

Durant la conversa ens ha explicat dues anècdotes que tenen l'origen en aquell dia, hem parlat d'Els Pets i ens ha comentat altres facetes professionals i projectes.

Ens diu:

"M'he inventat una conferència recital que he titulat Refugi. Explico qui era Guillem, d'Efak, que era negre, i què hi feia algú com ell a Mallorca; també explico què era la censura i que l'any 1968 no haguéssim pogut publicar moltes de les cançons dels nostres discos".

A part d'aquest projecte i d'Els Pets, el Joan també toca amb un altre grup, Mesclat.

"En fi, fas mil histories i entre una cosa i l'altra bull l'olla, intentes tenir una vida digne, com qualsevol altre treballador, amb una hipoteca i les seves coses."

Ens diu "les cançons són cultura", que se sent prou satisfet cantant en català, que es considera melòman. Té 3000 discos. N'és col·leccionista. I que si el fessin triar entre deixar d'escoltar música i deixar de tocar, diu: "deixaria de tocar!". Sona el mòbil. La música d'aquest mòbil la conec. Oi que és d'una pel·li que es deia, o es diu, "La mort tenia un preu"?

Fabricants d'èxits. Somnis acomplerts

És un dimarts d'octubre. Fa un matí fabulós. En Joan ha acompanyat el seu pare al metge, l'ha tornat a deixar a casa i arriba, puntual, a la cafeteria del centre de la Rambla de Tarragona on hem quedat. Entra. Fa un cop d'ull. Ens veu. Saluda tothom qui coneix (el cambrer del Cirmos, una noia que seu a la barra...) i ve a seure a la taula on l'esperem. Se'l veu més prim que a

algunes fotos i que a la tele. Porta el cabell llarguet, això sí, com a les fotos i a la tele. Un dia, l'Albert Om va convidar a en Joan Reig al seu programa de ràdio i s'hi va quedar com a col·laborador. Ara que l'Om fa "El Club" a TV3, en Joan també hi col·labora.

Els Pets han presentat aquest estiu les cançons d'un disc nou (el número dotze, o el tretze si contem...) que porta per nom "Com anar al cel i tornar". Han estat tot l'estiu de gira, i continuen!

"Ho hem de fer, els músics catalans vivim dels concerts, més que no pas de vendre discos, tal com està la cosa. Divendres actuarem a Bellcaire d'Urgell i dissabte a El Vendrell. 38 concerts haurem fet en total."

I quina mena de públic us ve a veure al directe?

"Hi ve de tot. No només gent jove. Fa tants anys que toquem que als concerts ara hi venen la gent de la nostra edat que acompanyen als seus fills".

Li comento que m'ha impressionat com sona de bé XL, una de les cançons del disc que ja he escoltat.

"Fa 22 anys que anem pel món, sempre hem treballat amb productors bons... N'hem après".

Cap dubte d'això! Els Pets són una màquina de fer èxits. Per mostra... Cada any TV3 encarrega una cançó per l'estiu a un grup de música. Si féssim un concurs de quants d'aquests temes recordem, segur que entre les guanyadores hi hauria Munta-t'ho bé. Autors? Els Pets! O una altra: el famós "Bon dia!". Encara avui el pots escoltar alguna vegada per la ràdio, i té deu anys.

"Els Pets -explica en Joan- és un grup de tradició pop, en el bon sentit de la paraula. Encara que parlis de coses crues la música tendeix a un ritme alegre... Sempre ho hem fet així. Podem tractar coses molt serioses, fins i tot de política, però amb bon humor. Sempre ens ha agradat ser fidels a nosaltres matei-

xos. No fem gaire filosofies. Toquem de peus a terra.

Temes alegres, lletres directes i les coses clares. És la recepta d'un grup que és la història d'aquell moviment dels anys 80 i 90 que es va dir "el rock català".

Què ha canviat de quan vareu començar a ara?

"Ara, la música catalana s'ha ampliat molt. Hi ha un planter de joves que en saben més que jo quan vaig començar. Hi ha molts grups i d'estils molt diferents. A finals dels 80, hi havia els grans i pocs més. I en aquest panorama va sortir el rock català. Vàrem trobar un forat i estar en el lloc oportú en el moment oportú. Va ser un moment molt especial. Però els mitjans no li donen l'espai que teníem quan vàrem sortir nosaltres. Fins l'emissora més petita tenien el seu espai de rock català." Ara no passa el mateix.

Hi havia tanta rivalitat com es deia entre els grups de rock, entre vosaltres i els Sopa de Cabra en concret?

"Es deia que si els Sopa de Cabra eren més universalistes i que nosaltres representàvem l'essència de la nació catalana. Això era cosa dels periodistes musicals. Nosaltres, els músics d'aquests grups, érem amics. Anàvem de copes. Ells havien estat a casa meva i jo a casa seva."

Has fet realitat un somni.

"Ara ho puc dir, però quan tenia 18 no m'ho imaginava pas arribar a ser professional d'això. Pensava que estaria tota la vida aixecant-me a les sis del matí per anar a la fàbrica."

Els Reig treballaven l'avellana, que és del què vivia molta gent de pagès al Tarragonès.

"...a la primera crisi forta vaig anar a buscar feina a la indústria. Treballava a la fàbrica i feia alguns calerons tocant en una orquestra de ball."

Què van dir-te a casa teva quan els vas explicar que volies tocar la bateria?

"Rés, perquè ve de família. El meu pare era bateria, amateur, d'una Orquestra de Constantí que es deia Orquestra Creación, cap allà els 50s. Jo, en canvi, sóc d'escola. Vaig estudiar música al Conservatori de Tarragona i també vaig estudiar al Taller de Músics. Quan vàrem començar a tocar calerons amb Els Pets vaig deixar l'orquestra i quan la cosa va anar millor, amb el segon o tercer disc, llavors vaig plantejar a casa de deixar la feina a la fàbrica.

I què en van dir?

"Hi va haver un dalt a baix, tot i que sempre m'havien donat suport amb això de la música. La meva mare em deia "vigila Joan, que això de la música...", i ho deia amb tota la raó, la dona. Conec molts músics molt bons que es foten de fàstic."

No és el teu cas...

"Nosaltres la vàrem encertar, és cert. Ara visc d'això, el meu somni ja s'ha acomplert. Viure de la música i editar les meves cançons. Anar el dissabte a tocar i veure 3000 persones que s'emocionen i que canten una cançó que has escrit tu, què més vols?".

Altres cares d'un melòman

En Joan té altres facetes personals i professionals no tan conegudes, totes, però, tenen a veure amb la música. "Sóc un melòman", ens deia amb un convenciment absolut. La música és a la base, al fons i a la forma d'aquestes altres facetes. La de lletrista n'és una. Escriure històries per ser musicades. Altres són el grup Mesclat i un ambiciós projecte personal, Refugi.

A "Com anar al cel...", el darrer cd del grup, hi hem trobat dues cançons amb lletra seva: Espurnes de Coratge i Ningú. (No són precisament les més festeres, sinó tot el contrari).

"En les lletres de les nostres cançons diem les coses com les explicaries a un amic o a un germà. Quan faig una cançó jo, primer la faig per mi. És una cosa que et motiva, és una vàlvula d'escapament que necessites per expressar les teves frustracions, els teus sentiments, etcètera, etcètera... Això vol dir que tu t'ho creus i quan t'ho creus, la gent s'hi identifica perquè és creïble."

I per on comences, per la música o per la lletra?

"En el meu cas, jo començo per la lletra. El Lluís comença per la música. Hi ha vegades que ho tens molt clar i altres que no, però al començament una cançó sol ser una cosa molt despullada, d'entrada: una lletra, un ritme, una melodia... Després l'anem vestint. Fem els arranjaments entre tots..."

A tots els músics que canten o escriuen cançons en català, els acabem fent la mateixa pregunta. Penseu ampliar mercat? Em respon que no hi pensa.

"No, no hi penso. Si ets conscient del país on vius, de la cultura allà on pertanys i te l'estimes... No penso "ondia, per culpa d'això..." Estàs fent un servei a la teva llengua, a la teva cultura. A mi em fa gràcia grups d'aquí que canten en anglès, i n'hi ha que m'a-

graden, però em pregunto: com pots transmetre emocions amb un idioma que no és el teu, per molt que el sàpigues escriure i que l'hagis estudiat."

Aquesta setmana en Joan acaba la gira amb Els Pets i començarà la tanda de concerts i actuacions amb Mesclat, el seu altre grup. "Empalmo una gira amb l'altra."

"A Mesclat ens hem trobat gent que ve del folk, del rock, de la música ètnica. Cadascú de nosaltres té o tenia el seu propi grup."

Això està copiat d'una pàgina web "musicanostra": "Mesclat, s'hi diu, es un projecte musical que fusiona el rock i el folk. Mesclat volen fer de pont entre dos móns que conviuen bastant aliens l'un de l'altre en la nostra realitat musical."

"A Mesclat reivindiquem la cançó com a cultura, i ho fem recuperant melodies populars, de pescadors d'Eivissa, o de la Catalunya Nord, o un garrotin de Lleida, els reinstrumentalitzem i els presentem amb un llenguatge musical més d'avui. A part d'això també presentem repertori propi però amb aquests patrons rítmics, harmònics, modals de la música tradicional amb una base de rock."

...i sempre amb un esperit festiu i reivindicatiu.

"Sempre. Sempre amb un esperit festiu i reivindicatiu. Ens agrada parlar de política més que de futbol. Això és cert. Però, compta! No som gent amargada. En Llach deia "amb el somriure la revolta" i nosaltres diem, "la revolta i fer-te un fart de riure."

El teu projecte Refugi és una altre expressió del teu interès per la tradició musical?

Amb Refugi m'he inventat una conferència recital. Refugi és un grup de versions. Explico qui era Guillem d'Efak, que era negre, i què hi feia a Mallorca, explico què era la censura, que l'any 1968 no haguéssim pogut publicar moltes de les lletres. Ni els mitjans de comunicació ni a les escoles, se n'ha fet prou ressò d'això. A França, això no passa. En Jaques Brel, Georges Brassens, la Barbara, l'Edith Piaf s'estudien, és cultura. I a Itàlia... (...)

És una conferència recital amb to reivindicatiu.

"Ja t'ho he dit! Aquí hi ha un grup nombrós de músics que van ser una part viva dels últims anys del franquisme, de la transició política, van ser ajudar a assolir les llibertats, a professionalitzar tot això de la política i quan arriba la democràcia els oblidem!.

Sí que es reediten discos, de tant en tant. Ara també hi ha un canal per internet de música en català, a icat fm.

"Però s'ha oblidat la part artística. La cançó, aquest art de tres minuts capaç de fer riure, fer plorar, pensar i qüestionar idees... Jo m'ho miro, veig la cançó com una entitat pròpia. Hi ha poca cultura musical, i poca memòria... Abans hi havia una Dharma i un Pau Riba, i un Sisa i un Llach i un Raimon i 4 Gats i Guillem d'Efak. Es tracta de recuperar cançons que han estat oblidades dels anys 60 i 70. Injustament. Avui és impossible escoltar una cançó de Sisa de l'any 1974, o dels Esquirols, de l'Ovidi Montllor, del Xavier Ribalta.

A Refugi, però, no toques la bateria.

Aquí només canto. Porto un altre bateria, piano i baixista. Un trio bàsic en clau de jazz. No ho trobo tan important. Jo sóc melòman, i diria que sóc més melòman que músic. Si em fessin triar entre deixar d'escoltar música i deixar de tocar, diu: "deixaria de tocar!"

Per acabar, Joan.... A part d'ells, quina altre gent ens recomanaries seguir i escoltar ara...

"N'hi ha molts... el Feliu Ventura; o Obrin Pas, al país valencià amb quatre discos i que està rebentant pavellons; el Cesk Freixes, molt bo; i els Whisquins."

En Joan fa de productor musical dels Whisquins, un dels grups joves que tenen més canyeros. Li donem les gràcies pel seu suport i això li dona peu per explicar-nos dues anècdotes relacionades amb aquell dia. Esperem que ens acompanyi en altres actes.

DUES ANÈCDOTES

En acabar la conversa, en Joan comenta un parell d'anècdotes relacionades amb el dia de la presentació a Tarragona del llibre l'Operació de Cor del Jan.
"La meva xicota treballa en una guarderia i arrel d'això que vaig estar a la presentació del llibre em diu que tenien un nen amb aquest problema. Jo li vaig comentar que existia l'AACIC i la meva dona em va dir que els de l'associació ja havien anat a l'escola a parlar amb els educadors per explicar com afecta aquesta malaltia a l'infant i que si patatim, que si patatam..."

Una altra anècdota, més lúdica. En Joan ens diu:
"Estava comprant en un supermercat. En un dels passadissos trobo un nen petit assegut dalt d'un carro que se'm queda mirant fixament. El pare se m'acosta i em diu: "Et coneix. Del dia de la presentació el llibre." Caram! Em vaig quedar parat i vaig continuar comprant, és clar.

Temes de l'any

De tot cor. Un recull de contes sobre els infants i joves amb problemes de cor

Una tarda, sis escriptors i il·lustradors van conèixer a un grup de joves que van néixer amb una malformació al cor. Sis escriptors i il·lustradors que volien

conèixer una realitat per a ells fins aleshores invisible. Inspirats en històries reals, varen treballar de forma absolutament solidària amb l'objectiu de difondre el que a ells els havia impressionat tant: els sentiments i les experiències que viuen cada dia molts nens, nenes i joves amb una malaltia crònica com la cardiopatia congènita.

Algunes de les històries d'aquest recull de contes van dirigides a infants, i d'altres a joves i adults. Inclouen orientacions que donen a conèixer diferents aspectes sobre les repercussions de créixer amb un problema de cor de naixement.

Gràcies a tots els autors i il·lustradors que han fet possible l'edició d'aquest llibre: a Valentí Fuster pel pròleg, als escriptors Gemma Sales Amill, Maria Carme Roca, Rodolfo del Hoyo, Jaume Comas, Elisa Ramon Bofarull i Oriol Vergés i als Il·lustradors Consol Escarrà Piera, Rosa Sàndez, Pilarín Bayés, Xavier Adroer Puig, Ignasi Blanch i Gisbert i Josep Antoni Tàssies.

Gràcies a l'Editorial Barcanova per fer que aquest projecte surti a la llum. Gràcies a totes aquelles persones que, comprant el llibre, ajudaran a millorar la vida dels milers d'infants amb cardiopaties congènites que hi ha en el nostre país.

Com la llum dels ulls d'un nen, de vegades et parla el cor. L'escoltes, i la vida es fa llibre

RODOLFO DEL HOYO

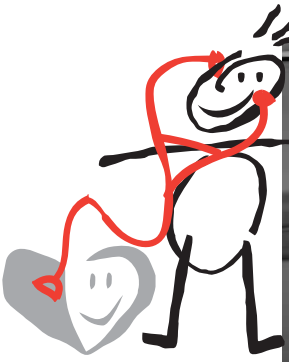
El recull de contes sobre infants i joves amb problemes de cor "De tot cor" creat per l'AACIC (Associació de nens i joves amb problemes de cor) i editat per Barcanova, ja està a la venda a totes les llibreries de Catalunya (El Corte Inglés, Abacus, etc.) També pots demanar-lo a l'AACIC (93 458 66 53, info@aacic.org) i te l'enviarem.

REGALA'L AQUEST NADAL!

Volem saber...

Estudio descriptivo de padres y madres con niños afectados por cardiopatías congénitas

Jaime Llopis Cañameras. Diplomado en Enfermería y Antropólogo
jaimellop@yahoo.es



1. Introducción

Durante el pasado mes de marzo y contando con la colaboración de la Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya, se realizó una encuesta con el objeto de obtener una primera aproximación del perfil de la persona que, ante el diagnóstico de una enfermedad crónica detectada en su hijo o hija, acude a una asociación en busca de respuestas que hasta ese momento no ha encontrado.

La encuesta se enmarca en la investigación que se está llevando a cabo desde el año 2004 en el Departamento de Antropología Social y Cultural de la Universidad Autónoma de Barcelona para la realización de una tesis doctoral sobre los efectos socioculturales de las enfermedades crónicas.

2. Cuestionario y muestra

El cuestionario utilizado estaba constituido por 20 preguntas, tratandose entre otros los siguientes aspectos:

1. Perfil de la persona encuestada
2. Aspectos relacionados con la enfermedad
3. Aspectos relacionados con la Asociación
4. Principales demandas y angustias de las personas encuestadas.

El nivel de respuesta obtenida fue del 21,5 % de cuestionarios recibidos de un total de 400 enviados por correo a las respectivas familias.

3. Análisis de los resultados obtenidos

Lejos de datos estadísticos, es importante señalar que de forma mayoritaria los participantes en la encuesta han señalado que, al aparecer la enfermedad, acudieron a la familia para solicitar ayuda, destacando al mismo tiempo el papel de los/as pediatras.

Por otro lado, más de la mitad de los encuestados en la muestra afirma mantener relación con mayor o menor frecuencia con otros familiares de afectados, mientras que el resto afirma no tener ninguna relación al respecto.

Especial importancia adquiere la demanda esperada de los encuestados al contactar con la Asociación. El 41,9 % de la muestra indica que esperaba encontrar apoyo emocional, señalando como respuestas hacia dicho concepto términos tales como "comprensión", "respuestas a la situación", etc. El 19,8 % esperaba encontrar asesoramiento, mientras que un 16,3 % esperaba información y compartir experiencias, siendo las madres quienes en mayor proporción demandan un apoyo emocional frente a los padres, que su demanda se dirige al conocimiento de otras experiencias.

El temor a la muerte de su hijo con cardiopatía congénita (39,5%) y el futuro de la persona afectada (24,4%) son las principales angustias señaladas.

El miedo a la muerte está presente de forma similar entre padres y madres, siendo las madres quienes expresan su deseo de apoyo emocional.

4. Conclusiones

Tras el correspondiente análisis de los datos obtenidos en la muestra citada podemos realizar entre otras las siguientes conclusiones:

1. El tiempo trascurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la toma de contacto con la Asociación se debe a la necesidad en cada momento de un apoyo social determinado, existiendo la necesidad de compartir las experiencias con otras familias de afectados.
2. La importancia de la complementariedad en la información que los padres puedan recibir por parte de los profesionales de la salud y la propia Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopatíes Infantils de Catalunya.
3. La presencia de la muerte como principal angustia tanto de padres como de madres, siendo ambos grupos quienes solicitan de forma mayoritaria un apoyo emocional.

Beneficis de tenir el certificat de disminució

El Certificat oficial de reconeixement de la discapacitat és un document acreditatiu de la condició legal de la persona que té una discapacitat. Aquest document és expedit per l'Equip de Valoració i Orientació (EVO) del Centre d'Atenció a Disminuïts (CAD) de la Generalitat de Catalunya i indica el diagnòstic i el grau de discapacitat descrit en percentatge (%). L'equip del EVO està format per un metge, un assistent social i un psicòleg. Per valorar-lo, l'equip té en compte les seqüeles i les repercussions de les malalties permanents en relació a l'afectació de la realització d'activitats de la vida diària.

El requisit per tenir-lo, és que el EVO determini un grau de discapacitat igual o superior al 33%. El tràmit consisteix en concertar dia i hora de visita al CAD que correspongui segons el lloc de residència. Els passos a seguir són:

• Omplir la sol·licitud de reconeixement en el model oficial que proporcionarà el CAD.

o Adjuntar-hi la fotocòpia del DNI de la persona que s'ha de reconèixer com a persona amb discapacitat o del llibre de família pels menors de 16 anys.

o Adjuntar-hi la documentació mèdica (informes, certificats, etc.) que es consideri convenient per acreditar les malalties que es volen sotmetre a valoració (recordeu que el dia de la valoració heu de portar els informes de tots els professionals que hagin visitat el vostre fill o filla).

Aquest certificat té una validesa temporal que queda especificada en el document.

En cas de no estar d'acord amb la resolució, es pot fer una reclamació mitjançant escrit on manifestar el desacord, en els 30 dies següents de la recepció del document tenint en conte que no es pot demanar una revisió fins que no hagin transcorregut 2 anys des de la data de la resolució. Només es farà abans si es pot demostrar que ha hagut un empitjorament de la situació.

Recordeu que des del CAD no només tramitaran aquest document, també informaran i assessoraran sobre els beneficis assistencials i econòmics de les persones amb discapacitat i les seves famílies.

Actualment s'està concedint el 33% de discapacitat en la majoria de casos afectats per aquest tipus de malaltia. Ens els nens que pateixen altres síndromes o que la situació quirúrgica ha tingut alguna repercussió, el grau pot ser més gran.

Des de el Servei d'Atenció als infants i joves de l'ACCIC us podem ajudar en la tramitació d'aquest certificat mitjançant un informe psicosocial i/o psicopedagògic que realitzen els nostres professionals i on es descriuen, detalladament, totes les repercussions de la cardiopatia congènita, concretes en cada cas. Aquest informe es fa a través d'un estudi individual del cas i es complementa amb els informes mèdics, escolars i d'altres especialistes. En cas que ho creieu necessari, l'AACIC també us pot assessorar de com preparar l'entrevista del dia de la valoració i de com omplir la sol·licitud per tal d'aconseguir una valoració adequada. En cas de no estar d'acord amb la resolució, també us podem ajudar a fer la reclamació oportuna.

Taules d'ajuts econòmics:

1. Àmbit autonòmic:

1.1 Sense grau de disminució

AJUT DE CARACTER UNIVERSAL		
EDAT	**ADMINISTRACIÓ**	**IMPORT**
0-3 anys	ICASS	625 € anuals
0-6 anys família nombrosa* o monoparental	ICASS	730 € anuals

* El concepte de família nombrosa compren 3 o mes fills i en cas de que hagi un fill amb disminució igual o superior al 33 %, dos fills. També si un dels dos progenitors te una discapacitat igual o superior al 65 € amb dos fills.

1.2 Amb grau de disminució

AJUTS D'ATENCIO SOCIAL PUA (depèn dels recursos individuals o familiars)			
EDAT	**ADMINISTRACIO**	**% DISMINUCIÓ**	**IMPORT**
≤ 6 anys	ICASS	≥ 33 %	Individualitzat*

* aquest ajut queda exclòs si es rep similars i es calcula en cada cas.

PENSIONS NO CONTRIBUTIVES (depèn dels recursos individuals)			
EDAT	ADMINISTRACIÓ	% DISMINUCIÓ	IMPORT
18-65	ICASS	≥ 65%	Màxim 312,€
18-65	ICASS	≥75 % amb barem d'ajuda de 3ª persona	Màxim 468,65 €

* aquest ajut es incompatible amb l'ajut estatal de " fill a càrrec " i en cada cas s'ha de tenir en conte quina prestació es mes recomanable.

2. Àmbit estatal

2.1 Sense grau de disminució

DEDUCCIONS PER MATERNITAT (aplicable a mares treballadores)		
EDAT	ADMINISTRACIÓ	IMPORT
0-3 anys	Agencia Tributaria	100 € mensuals

2.2 Amb grau de disminució

AJUT PER FILL A CÀRREC (no depèn dels recursos de la família)			
EDAT	ADMINISTRACIÓ	% DISMINUCIÓ	IMPORT
Sense límit d'edat	INSS	≥ 33 %	581,64 € anuals*
Majors de 18 anys	INSS	≥ 65%	3.618 € anuals*
Majors de 18 anys	INSS	≥ 75 % amb barem d'ajuda de 3ª persona	5.427 € anuals*

*Aquesta quantitat es pagarà semestralment, al mes de juliol i al mes de desembre. Es incompatible amb les pensions no contributives. Es recomana en cada cas tenir en conte quina esmes adequada.

DESGRAVACIÓ FAMILIAR EN IRPF			
EDAT	ADMINISTRACIO	% DISMINUCIÓ	IMPORT
Sense límit d'edat	Agencia Tributaria	Entre el 33% i el 65%*	2.000 € anuals
Sense límit d'edat	Agencia Tributaria	≥ 65%*	5.000 € anuals

* Tot i tenir el grau de disminució han de complir a mes a mes, el fet de que siguin solters, convisquin amb al contribuent o estiguin internats en centres especialitzats, i la seva renta anual sigui menor a 8.000 €.

Per a més informació:

- AOC (Administració Oberta de Catalunya) 902 012345
- Atenció Ciutadana 012
- LINEA DE PRESTACIONS I PENSIONS 900 166565
- Centre d'Atenció Telefònica de l'Agencia Tributaria 901 200345
- Informació de l'ICASS 900 300500
- Informació de l'INSS 900 166565
- www.gencat.net/benestar
- www.cat365.net

El racó dels voluntaris

El Racó del Voluntari
Marta Ballvè, biòloga i mestre
martaballve@yahoo.es
Tel. 657 418 789

Presentació de la voluntària

La Marta Ballvé es biòloga i fa classes de ciències i de matemàtiques a l'escola Mare de Déu dels Àngels de La Sagrera, a Barcelona, al mateix centre on va fer els seus estudis primaris. El seu interès per les ciències és l'expressió de la seva curiositat pel món, però aquesta és només una faceta de la seva personalitat. Ja d'estudiant participava en projectes solidaris, a Xile o al Raval. Ara és la responsable del Programa de Voluntariat de l'escola on treballa. Ella en va fer la proposta i ella l'ha omplert de contingut. Gràcies a aquest programa, aquest any hem comptat amb un grup de joves de La Sagrera que han donat suport com a voluntaris a les activitats públiques de l'AACIC, en aquells moments que l'entitat necessita un reforç extra de gent. Li hem demanat que ens respongui les 10 preguntes d'aquest Racó.

Ja sabem que et dius Marta, que treballes en una escola ensenyant ciències... Quan vas realitzar et teu primer treball de voluntària, de què es tractava i com és que vas decidir participar en aquell projecte.

El meu primer voluntariat el vaig fer quan tenia 15 anys i va consistir a participar d'uns camps de treball al barri de Raval, que preparàvem amb d'altres joves i el Toni Román, que en aquell moment era el vicari de la parròquia del Crist Rei (barri de la Sagrera), i que per mi va ser tot un referent, ja que, em va apropar, motivar i acompanyar en la descoberta que la vida sense els altres, perd sentit.

Els camps de treball es feien abans de començar el curs escolar, durant 3 o 4 dies del mes de setembre i tenien una doble finalitat: d'una banda, arreglar i dignificar les vivendes d'algunes famílies (que coneixíem a través del contacte amb la comunitat d'oblates i l'Associació Estel- Tàpia del barri del Raval) i de l'altre apropar i acostar als joves que hi participàvem, a una realitat ben diferent a la nostra. En un primer moment, per nosaltres el barri del Raval ens era una realitat desconeguda, que ens anava parlant a través de molts rostres anònims de persones que trobàvem pel carrer i que ens feia qüestionar el perquè de la injustícia, l'exclusió social, la marginació,... però apropar-nos directament a persones concretes, poder fer experiència amb elles i compartir moments entranyables de convivència al llarg dels dies que durava l'experiència, ens ajudava a sentir-nos cada vegada més a prop seu, a entendre millor la seva realitat, i fins i tot perquè no dir-ho, a deixar de banda alguns prejudicis basats en estereotips socials poc fonamentats. Se'ns dubte, per mi va ser una experiència molt enriquidora, que em va motivar i engrescar a participar posteriorment en altre tipus de voluntariats, com per exemple les campanyes solidàries de recollida d'aliments i joguines, que s'organitzaven cada Nadal, des de Càritas i els Serveis Socials del barri de la Sagrera.

La motivació per participar en aquest tipus de propostes de voluntariat, partia evidentment d'una inquietud personal i una predisposició per aquests temes que he d'agraïr en gran part a l'educació rebuda pels meus pares i l'escola on vaig estudiar, i per l'altre òbviament al fet que en aquell moment hi hagués algú que em proposés i m'engresqués a participar en un projecte que valia molt la pena.

També has participat en projectes a l'estranger. És una experiència molt diferent? Depèn? De què depèn?

De fet l'agost de 1997, un grup de 9 persones que havíem compartit prèviament moltes experiències de les que us parlava abans, vam participar d'un projecte de cooperació amb microempresaris, a través de l'associació del TPH (Trabajo Para un Herma-

no) a Copiapó, una població situada al bell mig del desert d'Atacama, al Nord de Xile (III Regió). Precisament, un parell d'anys abans, se'ns va demanar des de la parròquia de Sta. Mª del Teulat, del PobleNou, que agaféssim el relleu en un seguit de projectes que ells havien iniciat en anys anteriors i als que es volia donar continuïtat. Amb molta il·lusió i respecte, perquè francament érem molt joves quan se'ns va proposar, vam assumir el relleu. Els dos anys previs a l'experiència, ens van servir per preparar-nos, formar-nos i poder recollir els fons econòmics necessaris per poder col·laborar en la construcció de cases, que en molts casos s'utilitzarien com a tallers per aquests microempresaris i en d'altres casos constituirien la única vivenda de la que disposarien algunes de les famílies que ens van acollir i a les que vam ajudar.

Em preguntes si l'experiència va ser diferent, francament sí, perquè va suposar la immersió al llarg de tot un mes amb aquella realitat, aquelles persones a les que anàvem a donar un cop de mà, construint-los un petit taller, però sobretot pel fet, que cadascú de nosaltres vivíem en famílies que ens va acollir com un mes de casa seva, donant-nos les claus de casa el primer dia i fins i tot compartint entre els germans el llit per a poder-nos allotjar.

Si bé és cert que les persones són iguals aquí que a la resta del món, també és veritat que les realitats són ben diferents i venen sovint tenyides pel fet cultural, la situació econòmica, la desigualtat d'oportunitats que aguditzen, accentuen i radicalitzen les diferències existents al nostre món.

Com va sorgir la idea de crear un Programa de Voluntariat? Quins objectius pretenies?

La veritat, és que la idea de crear un Programa de Voluntariat a l'escola parteix de la inquietud compartida amb la directora del centre on treballo, la Mª Àngels Melero, per voler facilitar i donar l'oportunitat als nois i noies que puguin fer experiència de trobada amb els altres, confiant-los un paper protagonista en propostes solidàries molt concretes. De fet, ens plantejàvem d'estructurar un Programa de Voluntariat, arrel de la bona resposta que va tenir la crida feta als grans de l'escola (3r, 4t d'ESO i Batxillerats) a participar de les campanyes de recollida d'aliments i de joguines el Nadal del 2004. Al voltant d'uns 80 joves es van engrescar a participar-hi i la valoració de l'experiència va ser molt positiva per a tothom, tant pels joves com per la contrapart, en aquest cas Càritas i Serveis Socials de la Sagrera. Aquest fet, és el que ens va impulsar o motivar a poder dibuixar i definir un projecte emmarcat dins del Caràcter Propi de l'escola, amb la idea de:

1. Promoure la formació integral de les persones perquè entenem que oferir una educació de qualitat implica oferir un educació integradora, tant de la vessant intel·lectual com de la dimensió més humana i personal.
2. Promoure la transmissió de valors, com puguin ser la justícia, la pau, la responsabilitat, la llibertat,... tenint en compte la identitat de cadascú i per tant considerant la diversitat de les persones amb les que treballem, de cara a poder acompanyar processos de creixement i maduració personal.

Hi participa tota l'escola, és un Programa adreçat a alumnes d'una certa edat? Com funciona, en més detall?

A nivell curricular, el Projecte Social s'emmarca en dos cursos: 4t d'ESO i 1r de Batxillerat. A l'etapa obligatòria es concreta amb una hora setmanal del Crèdit complementari d'Acció social que imparteix el professor Eduard Ortuño i s'ofereix als joves la participació puntual en campanyes solidàries de recollida d'aliments i de joguines de les que us parlava abans. I a 1r de Batxillerat, el Projecte Social es concreta a les classes de Religió, de manera que una hora a la setmana es transforma en un voluntariat que els alumnes trien dins d'una àmplia oferta (acompanyament a persones grans, reforç educatiu, monitors en el lleure a centres oberts o esplais, voluntaris al banc d'aliments o al rober de Càritas de la parròquia del Crist Rei, voluntaris de Creu Roja o voluntaris, des de l'any passat, amb la vostra associació).

Al llarg del curs es fa un seguiment de totes les activitats programades, un acompanyament dels voluntaris i una valoració i avaluació conjunta a final de curs entre els voluntaris i les contraparts que han rebut el servei. Tot això ens permet fer créixer, millorar i donar consistència al projecte, criteris que considerem imprescindibles per impulsar i consolidar aquests tipus de projectes d'Aprenentatge-Servei.

Gràcies a aquest programa hem pogut comptar amb un grup de joves voluntaris per les activitats públiques de l'entitat. Havies sentit a parlar de les cardiopaties congènites? Quan va ser la primera vegada?

La veritat és que pel fet d'haver estudiat Biologia, coneixia de l'existència d'aquest tipus de pato-

logies des de feia temps, però francament no és una realitat que a nivell familiar o d'amics em resultés molt propera. Podríem dir, que la meva sensibilitat amb el tema ha crescut des de que l'any passat vaig començar a col·laborar amb vosaltres.

Com vares conèixer l'AACIC? Ara que ens coneixes, hi ha hagut algun aspecte que t'hagi cridat l'atenció?

A través de Càritas em van posar en contacte amb la Rosa Martínez de la vostra associació i vam proposar de participar amb un grupet d'alumnes de l'escola a la festa al Tibidabo i posteriorment vam col·laborar en la trobada de pares que es va celebrar a Calafell, el maig del curs passat, dinamitzant la jornada dels més petits amb tallers de manualitats i jocs, mentre els pares assistien a conferències, se'ns dubte una jornada de la que en guardo un record molt entranyable.

Certament m'ha cridat l'atenció saber o prendre consciència de la quantitat de persones que neixen cada setmana amb aquest problema i descobrir que hi ha una entitat que cuida i acompanya a les famílies en les que hi ha un membre que pateix cardiopatia, amb un servei d'atenció i assessorament, un servei d'informació i sensibilització i un projecte de voluntariat molt ampli que permet atendre a aquests infants quan estan hospitalitzats o fent-ne un acompanyament als seus domicilis particulars. M'ha sorprès agradablement saber que existeix una associació que dóna resposta molt concreta i eficaç a aquest col·lectiu de persones i que conta amb un ampli equip de voluntaris que en participen.

Creus que l'edat o el fet de ser noi o noia té a veure alguna cosa amb la capacitat de comprometre's com a voluntaris/ries?

El fet de ser noi o noia, francament no, més aviat crec que té a veure amb la persona, amb la capacitat d'empatia, de saber-se posar en la situació de l'altre, de sentir-se qüestionat i de voler fer alguna cosa per millorar una situació concreta, propera o llunyana. Per a que això es doni, sí que penso que és molt important que des de casa i des de l'escola fomentem en aquestes edats, 15-16 anys, experiències que impliquin un compromís com a voluntaris, que ajudin als joves a poder obrir els ulls a la realitat que els envolta i que puguin viure experiències de qualitat, que els ajudin a descobrir la importància de les seves accions i que ajudin a viure amb civisme i coherència la seva vida.

Les persones de l'escola que participen en el vostre Programa, quan acaben... Si haguéssim de triar tres paraules, tres adjectius que defineixin l'experiència, quins serien?

SOLIDARITAT, CREIXEMENT PERSONAL I COMPROMÍS.

Tens constància que una idea com aquesta s'estigui duent a terme en altres escoles?

Sí, diverses escoles catalanes, des de fa uns quants anys, estan impulsant aquest tipus de models pedagògics, amb major o menor definició, però sempre orientats a l'adquisició de les competències socials dels alumnes. Cal dir que actualment a Catalunya va prenent força una pedagogia iniciada a principis del segle XX, provinent d'autors americans anomenada "service-learning" i que a casa nostra traduïm com a Aprenentatge-Servei. De fet, el professor Josep Mª Puig defineix l'Aps com una proposta educativa que combina processos d'aprenentatge i de servei a la comunitat, articulats en un sol projecte de manera que els participants es formen, tot treballant sobre necessitats reals de l'entorn amb l'objectiu de millorar-lo.

Com a docent, crec que pedagogies com aquesta, que fomentin la participació, la implicació i la cooperació dels alumnes amb l'entorn que els envolta, ens pot ajudar a donar respostes als 4 grans desafiaments plantejats per la UNESCO, per a l'educació del s.XXI d'aprendre a conèixer o aprendre a aprendre, d'aprendre a fer, d'aprendre a ser i d' aprendre a viure junts.

Per acabar, no et fem cap pregunta. Et deixem un tros de full per què escriguis el missatge que t'agradaria fer arribar als socis i les sòcies de l'AACIC.

Com a mestra m'agradaria compartir unes paraules de Chiara Lubich, educadora italiana guanyadora del Premi UNESCO d'Educació per la Pau, l'any 1989, que diuen el següent:

Vols saber? Estudia.

Vols saber més? Busca't un bon mestre.

Vols saber més encara? Ensenya als altres tot el que has après".

Memòria d'activitats de l'AACIC
El més destacat del 2006

En aquest número del butlletí us volem explicar les activitats i serveis de l'AACIC, és a dir, el "què fem", a través del "què vam fer". Per això a continuació us presentem un recull de dades de l'any 2006 extretes de la memòria general de l'activitat de l'entitat d'aquest any. En el moment que redactem el butlletí no tenim encara dades definitives del 2007, però sí que ja sabem que així com hi ha àrees de treball que han mantingut el seu nivell d'activitat, la majoria d'àrees han augmentat considerablement el seu volum d'atenció directa i activitat.

Servei de suport als infants, adolescents i joves amb problemes de cor

• Es van ampliar les accions als hospitals dintre del projecte "A Cor Obert": activitats lúdiques, celebració del Nadal, servei d'atenció i informació, etc.

• Es va organitzar una nova activitat a l'Espai de Joves amb cardiopatia.

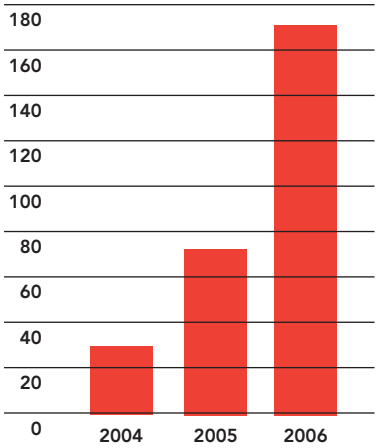
• Es va crear el projecte transversal "Fer més agradable l'estada a l'hospital" per millorar els espais físics hospitalaris i fomentar el joc amb els infants.

• Es va crear un nou espai d'adolescents amb cardiopatia.

• Es va crear un nou servei d'assessorament i orientació laboral pels joves amb cardiopatia.

• El servei d'atenció psicosocial va atendre a 170 joves, adolescents i infants amb cardiopatia. El servei va tenir un increment del 130% respecte les dades de l'any 2005.

JOVES ATESOS



Servei d'atenció psicosocial i acompanyament a les famílies

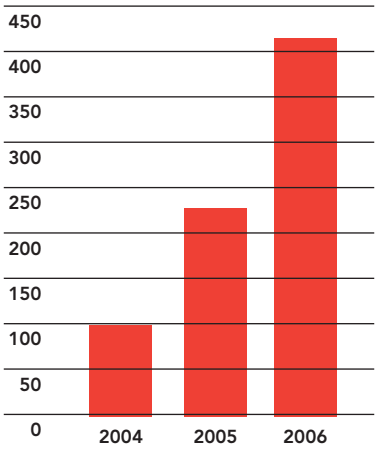
• Setmanalment, l'AACIC va estar present als dos hospitals de referència informant i atenent a les famílies, així com coordinant les accions dels voluntaris dintre del projecte "A Cor Obert" .

• L'Espai de pares i mares va realitzar 10 sessions durant l'any a Tarragona i a Barcelona.

• Es va organitzar la trobada a Calafell de pares, mares, infants, adolescents i jove afectats amb un grau molt alt de participació.

• En total, es van fer durant l'any 2006 417 intervencions amb famílies amb fills afectats per cardiopatia. El servei va tenir un increment del 85% respecte les dades de l'any 2005.

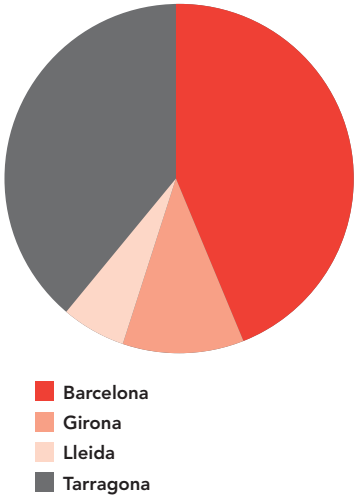
ENTREVISTES A FAMÍLIES



Servei d'assessorament i atenció als professionals

• Es van realitzar 275 actuacions amb diferents casos d'alumnes amb cardiopatia congènita de diversos centres educatius de Catalunya.

• La pedagoga del servei va realitzar 40 visites a escoles de diferents províncies:



• Es van facilitar 112 dossiers per professionals com a material de suport.

• L'aplicació del servei durant el 2006 va augmentar en un 107% ja que durant el 2005 es van realitzar 133 actuacions amb casos d'alumnes amb cardiopatia congènita als centres educatius de Catalunya mentre que al 2006 es van realitzar 275 actuacions.

• Es van impartir cursos i xerrades sobre temes diversos:

Servei d'informació i sensibilització de les cardiopaties congènites

• Van asistir 4.500 persones a la "12ª Gran Festa en Suport als Infants i Joves amb Problemes de Cor". A la 13ª festa de l'any 2007 n'han assistit 6.000 persones.

• Es va organitzar el Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites

• L'AACIC va participar a festes i fires amb l'estand informatiu i els tallers de sensibilització.

• Es va editar, publicar i presentar "L'Operació de Cor del Jan" durant la "12ª Gran Festa en Suport als Infants i Joves amb Problemes de Cor" . Aquest any 2007 s'ha presentat a Barcelona, Girona i Tarragona i ha sortit a la llum el recull de contes "de tot cor".

• Es va organitzar i celebrar la "I Marxa Atlètica del Cor pel teu Cor"

Projecte de voluntariat de l'AACIC

• Es van fer 20 sessions informatives i formatives bàsiques pels voluntaris

• Es van realitzar 10 crides de voluntariat al llarg de l'any

• Es van fer 80 primeres entrevistes d'acollida de nous voluntaris

• Es van fer 11 sessions de valoració del treball del voluntariat

Projecte de cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi

• Es van establir acords amb els grups mèdics dels dos hospitals de referència per a la realització de:
– Protocols de derivació de casos per la prova funcional.
– Elaboració de documents per la recollida de dades

• Es van elaborar conjuntament amb l'equip de l'hospital de Sant Pau, els informes amb els resultats de la prova.

• Durant l'any 2006 es van dur a terme 27 proves funcionals per a la valoració de la capacitat física funcional dels afectats per cardiopatia congènita. Aquesta dada ha augmentat considerablement l'any 2007. En el proper butlletí posarem el volum d'activitat de l'any 2007.

Us proposem...

Llibres per a pares i mares

El segundo hijo

Meg Zweiback. Editorial Medici

Aquest llibre ajuda a plantejar l'experiència de tenir un segon fill, alhora que ajuda a entendre els canvis que es produeixen a la família. A la última part, hi ha un apartat que parla de com afrontar la situació de tenir un fill prematur o malalt, amb orientacions per combatre l'estrès.

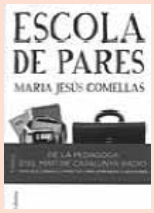
Diario de una madre pediatra

Dra. Laia Alsina. Editorial La esfera de los libros.

En aquest títol la Dra. Alsina recull les vivències del primer any de vida del seu fill contrastades amb la seva experiència com a pediatra. Els seus coneixements mèdics li permeten donar un punt d'objectivitat a les diferents situacions amb que es troben les mares inexpertes, alhora que dóna resposta a molts dels interrogants que sorgeixen al voltant del desenvolupament del nadó.

Escola de pares

Maria Jesús Comellas. Editorial Columna



Maria Jesús Comellas, una pedagoga amb molts anys d'experiència i molt coneguda entre els oients com a responsable de la secció "Escola de pares" del programa de l'Antoni Bassas "El matí de Catalunya Ràdio", respon de manera clara i directa a molts interrogants dels pares de nens i adolescents. Aprofitem per informar-vos que, per la propera trobada anual de famílies de l'AACIC per al 2008, la Maria Jesús Comellas farà una xerrada sobre sobreprotecció i límits en l'educació dels fills amb malaltia crònica.

Treballem, qui tindrà cura dels nostres fills?

Santiago García-Tornel i Josep Gaspà. Editorial Edebé.

Aquest llibre està escrit per professionals de l'Hospital Sant Joan de Deu que, de manera divulgativa, tracten d'abordar el gran repte de conciliar la feina amb la vida familiar. Forma part de la col·lecció família i salut, destinada a respondre les inquietuds en els temes de salut que més preocupen a les famílies actuals.

Revistes per a pares i mares

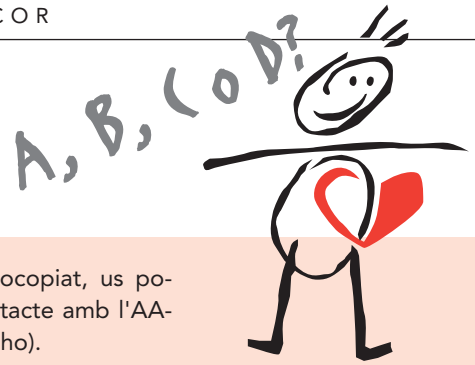
Viure en família

Aquesta és una revista trimestral pensada per als adults que tenen un lloc per als nens i nenes en les seves vides. Tot allò que pot interessar a les famílies i a tothom qui viu amb nens i nenes de qualsevol edat, des de l'embaràs fins a l'adolescència. Temes permanentment actualitzats relatius a salut, alimentació, educació, psicologia, lleure, cultura, etc, tant dels nens i les nenes, com de qui viu amb ells.

Toc - Toc

Aquesta és una guia dels infants per als pares i les mares, una revista de reflexió sobre diferents temes relacionats amb la infància amb una agenda cultural completa de la ciutat de Barcelona.

Us proposem...



Articles d'interès

Es pot prevenir la mort sobtada?

Revista Vida en forma (DIR. Edició especial per a La Vanguardia) Octubre 2007

Amb la mort del jugador del Sevilla Fútbol Club, Antonio Puerta, el món del futbol i la societat en general ha quedat commocionada. S'hagués pogut evitar? El doctor Ricard Serra Grima, cardiòleg i metge de Medicina de l'Esport de l'hospital de Sant Pau i de la Santa Creu, respon a aquesta pregunta. (Si esteu interessats en rebre aquest article fotocopiat, us podeu posar en contacte amb l'AACIC per demanar-ho).

Jocs per a infants

Cliks hospital

A partir de 4 anys. Hospital complet. Mides 75 x 50 x 40 cm. Preu 140 €.

Ideal com a eina per a treballar l'estada a l'hospital, abans o després de l'hospitalització. És una joguina per fer joc simbòlic. L'infant pot expressar moltes de les seves angoixes o experiències viscudes a través del joc o bé preparar-se per anar a l'hospital tot jugant.

Fes un regal solidari

Ara que s'apropa el Nadal, podeu aprofitar per fer regals solidaris a familiars o amics!

L'AACIC us presenta el seu material de venda. Les comandes les podeu fer a través de correu electrònic, per telèfon o bé directament a les oficines de l'AACIC.

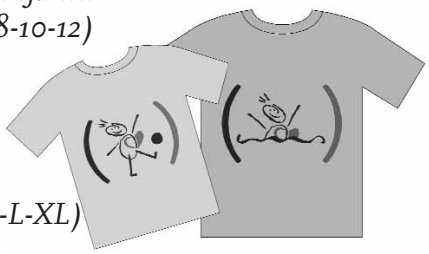
Animeu-vos a col·laborar amb nosaltres!

Estoig de llapis de colors **3€**
Estoig rodó de ceres **3€**
Llapis **0,50€**

Butlletins **2€**

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

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



Recull de contes "De tot cor" **15€**

PTK **10€**

Conte "L'operació de cor del Jan" **6€**

Mocadors **1€**

Retalleu per la línia

Full d'alta de soci

Ajuda'ns. No podem prescindir de cap batec!

DADES PERSONALS

Nom i cognoms

Nom de la família

Adreça

Codi Postal **Població**

Telèfon

Correu electrònic

FULL DE DOMICILIACIÓ BANCÀRIA

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

Titular del compte

Nom de caixa o banc

Adreça de l'oficina

Codi Postal **Població**

Codi compte

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

Número de compte ⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌋

Compte ☐ Llibreta d'estalvis ☐

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

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

☐ Aportació Semestral: ⌊____⌋ €

☐ Aportació puntual: ⌊____⌋ €

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

Data **Signatura**

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

SOCI D'ARÇ

Des d'ara i en el moment de ser socis de l'AACIC, també us podeu fer socis d'ARÇ Intercooperació Econòmica, una cooperativa de consumidors que té com a objectiu promoure el consum responsable de diferents serveis personals.

Ser soci d'ARÇ no comporta cap mena de cost i us dona dret a contractar els diferents serveis de la cooperativa, així com accedir a una sèrie d'avantatges i descomptes en diferents productes i serveis que ofereixen cooperatives, associacions i fundacions que treballen amb criteris ètics i solidaris, fomentant el consum responsable.

A la web: www.arccoop.coop hi trobareu tota la informació i per aclarir qualsevol dubte podeu trucar al telèfon 93 425 06 88.

Si voleu doncs, ser socis d'ARÇ, heu de marcar la casella.

SÍ ☐ NO ☐

Data **Signatura**

Les dades que ens facilitin seran recollides en un fitxer propietat de l'AACIC i seran utilitzades per informar-vos sobre les nostres activitats.

Si desitja rebre puntualment informació de les activitats de l'AACIC:

Retalleu per la línia

DADES PERSONALS

Nom i cognoms

Nom de la família

Adreça

Codi Postal **Població**

Telèfon

Correu electrònic

Data **Signatura**

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

Les dades que ens facilitin seran recollides en un fitxer propietat de l'AACIC i seran utilitzades per informar-vos sobre les nostres activitats.

Passar l'estona

Les 7 diferències

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

Sudoku

FÀCIL

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

DIFÍCIL

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

SOLUCIONS

7 diferències

Sudoku fàcil

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

Sudoku difícil

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

Saps que, segons dades oficials...

- De 6 a 8 de cada 1000 infants nascuts a Catalunya neix amb una cardiopatia congènita, és a dir, en el moment del naixement presenten una malformació a l'estructura del cor.
- Durant l'any 2007, han nascut a Catalunya 780 infants amb cardiopatia congènita.
- En total, a Catalunya hi ha 29.300 persones afectades per problemes de cor congènits. 19.600 persones són majors de 16 anys i 9.700 persones són menors de 16 anys.
- El 85 % de les persones afectades arriben a l'edat adulta.

Per això...

- L'objectiu de l'AACIC és atendre als infants, adolescents, joves i adults que pateixen malformacions congènites de cor i a les seves famílies per millorar la seva vida en l'àmbit hospitalari, escolar, laboral, de lleure...
- La nostra entitat també presta serveis de suport i d'assessorament a mestres, fisioterapeutes, psicòlegs... i organitza trobades d'adolescents, joves, pares i mares, fa tallers per a joves i adolescents, organitza xerrades, colònies i té personal voluntari.

Amb el suport de

Generalitat de Catalunya

Diputació Barcelona
xarxa de municipis

DIPUTACIÓ DE TARRAGONA

Fundació Caixa Tarragona

Fundación ONCE

"la Caixa"

NIKE

IKEA

Agraïment a la impremta FOLI VERD