

DIA A DIA DE L'AACIC

22 DE SETEMBRE DE 1999

Entrevista amb l'Àngels de l'ONG, SAVE THE CHILDREN (SALVEM ALS NENS)

L'entrevista va ser als seus locals de la Via Laietana 5, àtic 1^a de Barcelona. Per part de l'AACIC hi va assistir M^a Rosa Armengol. Després de fer les presentacions van centrar l'entrevista en el Programa d'Atenció Socioeducativa Domiciliària i van parlar de diferents idees per cercar vies de col·laboració entre les dues associacions, ja que hi ha nens i nenes amb cardiopaties congènites que han de passar períodes llargs a casa i no poden assistir a l'escola amb regularitat. Us presentem la informació que consta en el díptic de l'ONG relacionada amb aquest programa. SAVE THE CHILDREN realitza diferents programes, que consten al díptic, que desenvolupen a països de la Unió Europea i a països del tercer món.

Es va acordar que des de l'AACIC faríem difusió d'aquest recurs a través del Butlletí i que l'inclouríem a la guia de recursos pròpia, per tal de facilitar la informació a tots els socis i a les famílies interessades en utilitzar aquest servei. Tots els hospitals de Barcelona amb especialitats infantils coneixen el recurs i es coordinen amb l'ONG per tal que sigui efectiu des del moment de l'alta hospitalària. En els casos que els nens i nenes hagin d'ingressar diferents vegades a l'Hospital, els voluntaris fan el seguiment escolar durant l'ingrés hospitalari amb la participació dels serveis escolars dels hospitals. La relació entre voluntaris-nens-escola i família és molt estreta, ja que per als alumnes el seu mestre de referència és la persona voluntària de SAVE THE CHILDREN.

També van comentar que l'ONG està estudiant introduir altres programes a Catalunya.

----Participació en la recerca sobre Associacions de Familiars i Afectats de Malalties a la ciutat de Barcelona que porten a terme estudiants de segon curs de Treball Social de l'Escola Universitària de Treball Social de Barcelona de la Generalitat de Catalunya i adscrita a la Universitat de Barcelona. Aquesta recerca es realitza amb el suport de l'Agència Municipal de Serveis per les Associacions de l'Ajuntament de Barcelona i de l'Associació de Familiars de Nens Oncològics (AFANOC).

- Consulta i Assessorament a l'INCAVOL (Institut Català del Voluntariat) per tal d'informar-nos sobre els avantatges de sol·licitar el registre d'entitats d'utilitat pública o semblant de l'AACIC. Des de la nostra creació estem inclosos en el *mailing* informatiu de l'INCAVOL.
- Participació en la confecció de la Guia d'Associacions de Malalties Infantils de Catalunya, dirigida als pediatres de les unitats bàsiques d'atenció primària de la comarca del Vallés Occidental, encarregada a la Federació ECOM. Aquesta Guia es planteja, en un principi, com experiència pilot amb la intenció que més endavant es pugui fer extensiva a tots els serveis de pediatria de les àrees bàsiques de Salut de Catalunya.
- 17 de novembre de 1999. Assistència a la reunió de les Associacions de Malalties Singulares, convocada per l'Agència Municipal de Serveis per a les Associacions de l'Ajuntament de Barcelona a Torre Jussana. En anteriors reunions havien convocat a la nostra associació, però cap membre de la Junta hi havia pogut assistir per motius professionals i familiars, excusant la nostra assistència. Van assistir a la reunió: Associació Catalana d'Encefalomièlitis Miàlgica o SF, Ann_, Associació Catalana de Fibrosi Quística, Manuel_, ACUFEN-APAT, Tinitus, Pepita i Rosa_, Associació Catalana Neurofibromatosi, Francesc i Pilar_, AACIC, Montse i Ma. Rosa, Associació Celíacs de Catalunya, Matilde_, Torre Jussana, Ma. Dolors Álvarez. Es van excusar: Associació Retinosis Pigmentària, Albert i Jordi.

Es van presentar les tres noves associacions que assistien a la reunió, Malalties Celíaques, Cardiopaties Congènites i Encefalomièlitis Miàlgica. Un representant de cada associació va explicar, breument, la malaltia i els objectius i activitats de cadascuna.

Per part de l'AACIC vam indicar que l'associació no pot estar inclosa com a característica de malaltia singular ja que les cardiopaties congènites tenen un índex d'incidència molt alt i supera el percentatge

que defineix a les malalties singulars. Vam especificar que les cardiopaties congènites engloben molts tipus de malformacions, de les quals n'hi ha vàries que tenen baixa incidència. Vam plantejar les diverses dificultats que hi ha per poder confeccionar el cens de cardiopaties congènites a Catalunya. La resta d'assistents van verificar les mateixes dificultats i van manifestar també que no podien aconseguir un cens fiable.

Es va decidir impulsar la petició a la oficina central de l'OMS a Madrid per reclamar el llistat de patologies de baixa incidència estipulada per la mateixa OMS.

Es va actualitzar la informació d'EURORDIS i es va decidir que aquest tema es tractaria en cada reunió.

L'advocadessa de Torre Jussana assistia per rebre informació i buscar possibles formules legals de constitució a les reunions d'Associacions de Malalties Singulars. La advocadessa va explicar àmpliament les possibilitats i va aconsellar no utilitzar cap formula il·legal ja que totes les associacions que formen part del grup ja estan legalment constituïdes. Va recomanar la creació d'un conveni de col·laboració o un pacte intern que definís els objectius comuns i generals del grup.

El grup va acordar, de moment, mantenir l'espai creat a Torre Jussana per trobar-se i intercanviar informació i que ja es veuria més endavant per on anar i si calia una constitució legal o no d'aquest espai. De moment van demanar que Torre Jussana pogués continuar enviant un tècnic que coordini i convoqui les sessions de treball.

Un altre punt que es va acordar és el de l'elaboració d'una llista de necessitats comunes de les associacions de malalties singulars per tal de cercar solucions més àgils i no repetitives i augmentar els esforços humans i econòmics.

Per últim es va acordar definir els objectius d'aquest espai:

- 1- Intercanvi d'informació.
- 2- Posada en contacte dels recursos propis.
- 3- Objectius/necessitats no resolts/es a nivell d'associació petita.
Rendabilitzar accions i esforços.

La propera reunió es va convocar per al dia 19 de gener de 2000.

RESUM DE LA REUNIÓ DE TORRE JUSSANA DEL 19 DE GENER DE 2000

- 1- Presentació de les associacions que assisteixen a la reunió:
Associació de Distònia Neurològica de Catalunya, Associació de Handinton, Associació SINDROM. Les persones representants de cada una d'aquestes associacions van explicar les característiques de les diferents malalties, la història, els objectius i les funcions de cadascuna.
- 2- Intercanvi d'informacions diverses que es consideren importants de conèixer en relació a medicacions, hospitals i altres temes relacionats amb recursos.
- 2- Tema EURORDIS. Francesc, membre de la Junta Directiva, va explicar les últimes informacions dels contactes que ha mantingut en aquestes setmanes passades amb els altres membres de la Junta.
- 3- L'AACIC va explicar que estava elaborant el Butlletí 7 i va oferir la possibilitat de publicar una pàgina d'informació d'alguna de les associacions que formen part del grup. A partir d'aquest punt es van presentar algunes idees a treballar des de cada associació en relació a les publicacions que fa cada grup. Es va acordar que si algú dels assistents tenia temps enviaria per correu electrònic un petit article sobre la malaltia de l'associació a la qual representaven.
- 4- Es va marcar el calendari de reunions fins a l'estiu i es va donar per acabada la reunió.

5 de novembre de 1999

Participació a la Taula Rodona sobre L'educació física i els alumnes amb necessitats educatives especials organitzada per la Universitat de Barcelona, Facultat de Ciències de la Educació dins el programa formatiu del postgrau d'especialització d'educació física 1998-99. Els 40 assistents al postgrau eren mestres d'educació primària que s'estaven formant per adquirir la especialització en educació física. La taula rodona va ser un dels últims actes del programa del curs i hi van participar tant voluntaris com professionals de diferents associacions i serveis destinats al treball en grups de població marginal.

Les ponències van ser sobre diferents temes:

- Sordesa
- Problemes socials – prevenció
- Multiculturalitat
- Trastorns de l'alimentació
- Cardiopaties congènites.

Cada un dels ponents va explicar i definir el tema en qüestió i es van exposar diferents experiències i recomanacions a tenir en compte pel col·lectiu de mestres.

Us resumim la intervenció de Ma. Rosa Armengol, que hi va participar com a mare i membre de la Junta de l'AACIC. Primer va presentar l'associació i va introduir-los al món de les cardiopaties congènites, tipus de tractament i necessitats que es van detectar com associació en relació a les diverses dificultats en què es troben els alumnes amb cardiopatia congènita en relació a l'educació física a les escoles. La manca de recursos per fer les adaptacions curriculars amb garanties i els riscos de fer esport en activitats extraescolars, van ser les necessitats més viscudes i detectades per la estructura educativa actual. Tot això va ajudar a situar la necessitat de potenciar un projecte que s'ha titulat Fem Gimnàstica Bé. Va explicar els objectius principals, la finalitat i les fases del projecte, així com el punt de desenvolupament en que es troba actualment la seva execució.

Un cop finalitzades totes les intervencions per part del components de la taula rodona, es va obrir el torn de paraules dels participants al curs. Alguns assistents van fer vèries preguntes relacionades amb l'exposició feta per part de l'AACIC. Com a resum podem dir que van manifestar un alt grau d'angoixa davant els alumnes amb problemes de cor, por a la mort sobtada que relacionaven directament amb aquests alumnes; inseguretad davant l'execució de la responsabilitat civil com a mestres; posició d'ells davant els pares i desconeixement de la patologia concreta de l'alumne que tenen a l'aula. Van formular vèries queixes com a mestres davant la desprotecció que tenen per part de l'administració responsable del món educatiu i la impossibilitat de realitzar adaptacions curriculars en alumnes amb cardiopatia congènita i d'altres malalties i patologies. També van agrair a l'AACIC la iniciativa de crear un projecte que intenta constatar i cercar alternatives davant els buits, a diferents nivells, que hi ha en l'actualitat. Per acabar, van animar-nos a continuar treballant en el projecte ja que van manifestar tenir esperances que l'administració li donaria suport.

Participació a la taula rodona Diferents enfocaments i vivències envers l'abordatge de l'educació especial. Formava part de les jornades titulades L'activitat física adaptada en el currículum escolar. Una proposta teòrica pràctica, primària-secundària.

Les jornades les va convocar l'Institut de Ciències de l'Educació de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, el **dia 18 de novembre de 1999.**

Les activitats formatives anaven dirigides a mestres d'educació primària i secundària de les comarques tarragonines i hi van assistir 60 professionals.
(Us adjuntem el programa)

Durant el desenvolupament de la taula rodona, els assistents van expressar molt interès en les experiències presentades pels diferents ponents.

En el torn de paraules hi va haver moltes preguntes relacionades amb diferents temes sobre les cardiopaties congènites. En l'exposició es va intentar donar una informació global dels diferents àmbits d'incidència dels nens i nenes amb aquests problemes. Els mestres van demanar aprofundir en els temes en els quals ells estaven directament implicats i al mateix temps van reclamar la implicació dels poders educatius. Van manifestar molta preocupació i angoixa davant els alumnes amb cardiopaties congènites que havien tingut, o tenen en l'actualitat, a les aules d'educació física. Un dels temes que els preocupa més està relacionat amb la responsabilitat civil dels mestres i els diversos professionals del món educatiu.

Al finalitzar el torn de paraules la gran majoria dels assistents van expressar la necessitat de crear un recurs a Catalunya que faciliti i doni garanties medicoeducatives en el procés per arribar a fer una adaptació curricular per als alumnes amb cardiopaties congènites ja que van constatar la manca d'aquests recursos. Ens van animar a continuar amb la nostra tasca com Associació i més concretament en el poder crear i posar en funcionaments el projecte Fem Gimnàstica Bé.

(Cal dir que les dues accions anteriorment exposades estan incloses en la fase del desenvolupament del projecte pel que fa a la col·laboració de l'AACIC amb les universitats per a la formació i el reciclatge dels mestres d'educació física.

NOTÍCIES

Durant l'any 1999 l'AACIC ha rebut 32 trucades telefòniques de familiars d'infants amb cardiopaties congènites que demanaven informació i suport per superar una situació determinada en quant al desenvolupament del diagnòstic i tractament. També hem rebut alguna consulta de professionals que tenen estreta relació amb nens i nenes amb cardiopatia congènita. Agraïm a les persones que ens han consultat per la confiança que dipositen a l'AACIC.

El mes d'octubre un soci ens va comunicar que el Departament d'Ensenyament li havia aprovat un ajut econòmic del 65% de la quantitat sol·licitada. Durant el curs 1998-99 el seu fill, que cursava segon d'ESO en un IES de Barcelona, havia estat 6 mesos a casa per una crisi pel seu problema de cor. Tots aquests mesos la família havia buscat un mestre per donar les classes a domicili al seu fill amb l'objectiu de seguir el curs des de casa. En el butlletí anterior es va publicar una informació sobre el sistema d'ajuts econòmics que preveu el Departament d'Ensenyament per als alumnes que no poden assistir al centre escolar per problemes de salut. Aquests socis, després de rebre aquesta informació, van fer els tràmits al seu IES i dirigits al Departament d'Ensenyament. Ens van comentar que van rebre moltes facilitats per gestionar la sol·licitud d'ajuda i estaven molt contents i agraïts d'haver rebut la informació per part de l'AACIC.

En el DOGC número 3092, de 6 de març de 2000, en l'ordre de 22 de febrer del 2000, hi ha la convocatòria de concurs públic per a l'atorgament d'ajuts als alumnes amb una malaltia prolongada que cursen nivells obligatoris en centres docents sostinguts amb fons públics. Els interessats ens podeu telefonar o dirigir-vos al centre educatiu dels vostres fills amb la informació que aquí es facilita.

ANIMEM-NOS I ANEM A CONÈIXER L'ÀFRICA!

La Fundació PERE TARRÉS, Servei Colònies de Vacances, convida a tots els socis i interessats de l'AACIC a visitar el Centre de Cooperació i Solidaritat de la Conreria (Tiana). L'objectiu és el de veure, experimentar

i reflexionar sobre les formes de vida a l'Àfrica amb l'assessorament d'un educador especialitzat i mitjançant diverses activitats i recursos: ludoteca i hemeroteca temàtica, visita d'un poblat rural del Txad... Aquest servei està adreçat a grups que vinguin d'esplais, associacions, grups de joves, etc.

Des de l'AACIC pensem que pot ser molt interessant i que es podria organitzar un grup ja que el servei està pensat per a grups. Si teniu curiositat per l'oferta i us animeu a anar-hi, us proposem que us poseu en contacte telefònic amb nosaltres. També podeu utilitzar el correu electrònic, les adreces surten en el full de soci a l'última pàgina del butlletí.

CREACIÓ D'UNA NOVA COMISSIÓ DE TREBALL DE L'AACIC ORIENTACIÓ LABORAL PER ALS ADOLESCENTS I JOVES AMB CARDIOPATIES CONGÈNITES.

Fem una crida a tots els socis i lectors del butlletí que estiguin interessats en cercar informació, valorar necessitats, conèixer recursos i valorar alternatives a les situacions dels adolescents i joves que ja han acabat l'escolarització obligatòria. Aquest grup de nois i noies tenen alguns problemes per orientar el seu futur professional i laboral degut a la cardiopatia congènita que tenen. L'AACIC té un grup de socis adolescents i joves que ja es troben en aquesta situació i han mostrat preocupació sobre el seu futur. Us agrairíem a les persones interessades que us poséssiu en contacte amb els membres de la Junta de l'AACIC amb l'objectiu de crear una comissió de treball. Animeu-vos! que pot ser ara els nostres fills són petits, però sense que ens en donem compte ja ens diran que de grans volen ser...