

la Revista

número 21, abril 2016



“El que cal és fer autoconsciència,
viure despert”. Francesc Torralba

El diagnòstic prenatal, la Dra. Ferrer,
el Dr. Bartrons i la Dra. Gómez
ens parlen de la medicina fetal avui.

“Ser conscients de què passa és una
opció valenta, lúcida i saludable”.

Dr. Marc Antoni Broggi

“El canvi de mirada és l'únic canvi sobre
el qual tenim un poder complet” una
conversa amb Màrius Serra

Carta oberta de Carme Hellín

Benvolguts i benvolgudes,

Un any més, em plau donar-vos la benvinguda a la nostra revista. Com ja sabreu molts de vosaltres, del número 1 al 19 vam anomenar aquestes pàgines *Butlletí*, eren altres temps i el butlletí era quasi bé l'única eina que teníem per comunicar-nos, explicar-vos com havia anat l'any, compartir les fotografies del dia a dia, parlar de la trobada i de la Gran Festa del Cor i tractar temes d'interès comú. Han passat 20 anys, l'entitat ha anat canviant i les noves tecnologies ens han aportat rapidesa i agilitat a l'hora de comunicar-nos. La web s'ha convertit en l'eix de la comunicació i les xarxes socials mouen el nostre dia a dia. Poc a poc, el butlletí ha perdut el seu caràcter d'informatiu i s'ha anat convertint en una revista d'interès general. La revista número 20 va tenir un format diferent perquè commemorava el 20è aniversari de l'AACIC i aquesta publicació que ara teniu a les mans és la primera revista de la nova etapa de l'entitat. I dit això, comencem amb força amb un tema potent: **Connectar-se a la vida per viure-la d'una manera més conscient**. Aquest tema va ser l'eix de les primeres jornades que vàrem organitzar l'AACIC CorAvant i que l'hem volgut recollir i ampliar en aquesta revista. En Francesc Torralba des de la capçalera ens dóna quatre pilars on sostenir aquest gran repte. I amb aquest respectable punt de partida anirem coneixent diferents perspectives de tot un seguit de persones que professionalment o personalment han decidit connectar-se a la vida: la Carmen i l'Enrique ens donen el testimoni de les seves vides i de què els ha ajudat a connectar-s'hi; la Dra. Ferrer, la Dra. Gómez i el Dr. Bartrons ens expliquen com la medicina fetal els permet connectar-hi i tractar el fetus per tal d'oferir-li una millor qualitat de vida; la Núria, la Cristina i l'Imma ens comenten com van viure el procés de diagnòsi prenatal, connectar-se a la vida fins i tot abans de néixer els seus fills; el Christian Parra i el Dr. Bruno García ens parlen del seu repte solidari, un altre tipus de connexió; i podrem gaudir, com ja ho vàrem fer a la Jornada celebrada al CosmoCaixa, de les paraules del Dr. Broggi i de la conversa amb en Màrius Serra. Llegirem l'entrevista amb la Neus Clofent com a membre del Patronat de la Fundació CorAvant; i, com sempre, el "canvi de xip" d'en Jaume Comas. En aquesta revista, en Jaume Piqué que, fins fa poc s'encarregava de la redacció del nostre butlletí i que per motius de feina ho ha hagut de deixar, ens regala el perfil de la Mònica Enrich, part fonamental de l'equip tècnic de l'entitat, i una nova columna que ha anomenat "Ai!, si les parets parlessin". Així doncs, teniu tot un any per llegir i rellegir aquesta revista que espero que us doni molts motius per connectar-vos a la vida i gaudir-ne. Jo ja hi estic connectada.

Una forta abraçada,

Carme Hellín
Presidenta de l'AACIC



Índex

Editorial	2
Carta oberta de Carme Hellín presidenta de l'AACIC.	
La capçalera	3
Viure conscientment. Francesc Torralba, Universitat Ramon Llull.	
As de Cors	5
Enrique Pérez Checa, Carmen Rodríguez.	
Volem saber	6
Dra. Ferrer, Dra. Olga Gómez, Dr. Joaquim Bartrons, Rosana Moyano.	
Convidem...	14
Núria Miquel, Cristina Sendra, Imma Hernández.	
Jo també sóc un As de Cors	19
Christian Parra i Bruno García.	
Dossier	20
Què és la Bioètica? Prendre consciència. (Marc Antoni Broggi). Drets i Deures.	
Des del Cor	26
Carta Pau Salvador.	
Racó del Voluntari	27
Mare a Mare, un nou projecte.	
Una conversa amb	30
"La meva feina i la meva passió em va predisposar a aquest canvi de mirada". (Màrius Serra).	
Fundació CorAvant	33
Neus Clofent.	
Canvi de xip, la columna	35
Jaume Comas.	
Equip AACIC CorAvant	36
Mònica Enrich. Caçadora de bolets!	
Ai, si les parets parlessin!	37
Sentir veus o el gust de les maduixes.	
Fent Xarxa	38
Recomanacions	42
Qui som i què ens mou?	44
La teva col·laboració suma	46
Moltes gràcies de tot cor	47

Edita i coordina: AACIC CorAvant
Martí i Alsina, 22 local, 08031 Barcelona
93 458 66 53
info@aacic.org • coravant@fundaciocoravant.org
www.aacic.org • www.fundaciocoravant.org

Data edició: febrer 2016

Redacció: Laura Ordóñez, col·laboradors especials i equip tècnic AACIC CorAvant.

Fotografia: Socis i col·laboradors de l'entitat i equip de l'AACIC CorAvant

Disseny gràfic: TwoGràfic

Viure conscientment

Francesc Torralba, Universitat Ramon Llull



1. Prendre consciència

Prendre consciència és adonar-se del fet d'estar viu. És *ser-hi* amb els cinc sentits, amb la totalitat del propi ésser. És saber que estic essent, és saber que estic mirant, saber que estic olorant, escoltant, fruit de tot el que ofereix la realitat. És estar despert en el sentit més genuí del verb *despertar*.

Hi ha la consciència de l'objecte exterior (de la muntanya, del riu, de les onades, de la sorra de la platja), però també la consciència del subjecte (del propi jo). Ser conscient és gaudir d'allò exterior que m'arriba, que em regala la vida, però ser autoconscient és tenir la ment desperta i saber que això que passa, m'està passant a mi *ara i aquí* i a ningú més i que solament si en sóc plenament conscient ho visc amb la intensitat que mereix l'instant.

Escriu Raimon Panikkar: "El nostre punt de partida, és clar, és la consciència humana. Quan aquesta consciència es gira sobre ella mateixa, ens descobrim com a ésser vivents. L'Home té aquesta consciència *sui generis* de l'autoconsciència, de ser viu, de ser el portador de quelcom que identifiquem amb nosaltres mateixos i que anomenem (la nostra) vida"¹.

L'autoconsciència exigeix una parada en el temps. La velocitat és enemiga de l'autoconsciència. Quan es viu acceleradament, tot transcorre com en una pel·lícula a càmera ràpida. Per això, el primer acte de la consciència és una parada. S'esdevé quan un deixa de repetir indefinidament el mateix gest, per pensar, mirar el que està fent, per prendre distància respecte dels seus actes. Aquesta parada no és un fi en si mateix. Condiciona una reflexió que fa l'acció més perfecta en qualitat, encara que perd seguretat en l'execució.

L'acte de consciència és, per destí, una parada activa. Exigeix que la persona reuneixi tota la seva força per bloquejar el pendent vital, que examini amb rapidesa una situació complexa, triomfi sobre les múltiples resistències, es formi un judici, prengui una decisió i comenci una acció. En la seva integritat, no és mai pur i simple registre, pura i simple comprovació. No és un vagarós reflex de les coses

en la superfície de la nostra sensibilitat; és iniciativa d'acció i acció intensa.

Ser conscient consisteix a contemplar els propis pensaments. La consciència és la unitat amb un mateix. Quan sóc conscient de mi mateix, torno a casa; quan perdo la consciència, estic fora de mi, m'allunyo, qui sap cap a on. Tots els pensaments i les idees ens allunyen de nosaltres mateixos, però també de la realitat que ara i aquí ens arriba. Són pretextos per escapar, ocasions per fugir del món. Cada fuga, però, és una pèrdua vital, un instant de vida malbaratada. La vida dels altres és, també, un bon mecanisme per fugir de l'autoconsciència. Mentre es pensa la vida d'altri, s'estalvia un de pensar en la pròpia vida.

Prendre consciència no és separar-se de la realitat, d'allò que es fa. És tot el contrari. És viure *plenament* allò que s'està fent, el que es té entre les mans. Així, doncs, per estrany que sembli, la consciència és el mode per viure'n plàcidament sense: totalment ara i totalment aquí.

2. Contra la vida mecànica

La vida rutinària és un obstacle a l'autoconsciència. Es viu a pinyó fix, repetint rituals i petites cerimònies quotidianes de dilluns a divendres. Les setmanes passen, però no són viscudes; les vacances passen, però no són viscudes, perquè hi manca consciència. Quan ens adonem que no vivim la vida, necessitem viure experiències intenses, sentir emocions fortes, però aquesta reacció no és altra cosa que la reacció a una vida sense ànima. El que cal és fer autoconsciència, viure despert.

Albert Camus es fa ressò de la vida mecànica quan escriu: "Llevar-se, tramvia, quatre hores d'oficina, o de fàbrica, dinar, tramvia, quatre hores de treball, sopar, dormir, i dilluns dimarts dimecres dijous divendres i dissabte amb el mateix ritme: aquest camí se segueix còmodament la major part del temps. Només que un dia s'hi dreça el 'perquè' i tot comença a dins d'aquest cansament tenyit de sorpresa. 'Comença', això és important. La lassitud és a la fi dels actes d'una vida maquinal, però al mateix temps inaugura el moviment de la consciència. La desvetlla i en provoca la continuació. La continuació és el retorn inconscient a la cadena, o és el desvetllament definitiu. Al final del desvetllament, ve, amb el temps, la conseqüència: suïcidi o restabliment. En si, la lassitud té alguna cosa de fastigós. Per tant, he de concloure que és bona. Perquè tot comença per la consciència i res no val sinó per ella"².

L'escriptor francès ho expressa de manera diàfana: Tot comença per la consciència. És perillós prendre consciència de com es viu, de com es disposa del temps i del propi talent, però és l'únic mode de viure despert. Després de desvetllar-se res no serà igual que abans. Això no vol dir, necessàriament, que un

canvii totes les seves rutines i cerimònies, però les viurà d'una altra manera, com a actes plens de sentit.

Escriu Emmanuel Mounier: "La presa de consciència no és un deixar passar, un somni, és un combat, i el combat més dur de l'ésser espiritual, la lluita constant contra el somni de la vida i contra aquesta borra-xera de la vida que és un somni de l'esperit"³. És ardu l'exercici d'aturar-se i frenar el ritme neuròtic de la vida, però solament si hi ha consciència, hi ha vida espiritual, i, per tant, llibertat.

"La parada que inaugura l'acte de consciència -escriu el filòsof personalista- ha estat per a un cert nombre dels nostres contemporanis un pretext per fugir de l'acció. Com el corredor de Zenó, perdent en la reflexió sobre la cursa el poder d'assolir la meta. El filòsof, enlloc d'obrir la seva raó, raona sobre la raó fins a perdre l'alè. L'historiador oblida Napoleó en la història dels historiadors de Napoleó. La vida interior serveix d'excusa per desertar de la vida exterior. La introspecció substitueix l'acció enlloc d'aclarir-la, el somni subsisteix la realitat enlloc de transfigurar-la. La política es perd en els discursos, l'esperit públic en l'opinió, l'espiritualitat en efusions, el pensament en prolegòmens, l'energia en vel·leïtats"⁴.

L'autoconsciència cal que sigui el punt de partença, la consciència creadora. La parada no és una fugida. Tot al contrari. És el començament de l'acció, d'una acció que té el jo com a vertadera causa eficient. Quan es viu amb consciència, el jo és el protagonista de la pròpia vida. Aleshores sóc jo qui visc i no els altres que viuen en mi; sóc jo qui prenc les decisions, però també sóc jo qui pateixo i m'equivoco.

La consciència és obertura. Aquesta pot ser més ampla o més estreta. Com més ampla sigui, més camp de visió i de jo. La consciència de si mateix arranxa la persona del somni de l'automatisme, i també de la fascinació del present o de les evasions de la consciència somiadora. La posa davant de si mateixa i per davant del món. Viure automàticament és no viure; és adoptar la forma d'autòmat, però buidar la vida humana de tota la seva singularitat i creativitat inherent. L'autoconsciència és una opció de valor, una aposta per una vida dreta, ampla i airejada. Només en aquest moment arriba la consciència a la seva plenitud.

3. El valor de la lentitud

La lentitud del ritme ajuda a prendre consciència, a fer la parada. Quan es va a poc a poc, tot es percep amb més detall, el flux de la realitat es gaudeix amb més intensitat: la remor de les fulles, el salt d'aigua, l'olor de matolls que cremen, la potència del sol sobre el dors.

"La lentitud -escriu Emmanuel Mounier- afavoreix la calma, el control de si mateix, el sentit de les responsabilitats, la seriositat de la paraula, la meditació i la contemplació, la ponderació i la perseverança en l'acció, la serenitat afectiva. Però comporta freqüentment la indolència, la indecisió, l'apatia, la rigidesa, la pesantor de l'esperit, la timidesa i la melancolia"⁵.

En l'acte de consciència, el jo pren distància de tot el que l'envolta. Se sent relligat al món, que en forma part, però, a la vegada, es descobreix a si mateix com una partícula inconnexa, com un interrogant que crema.

No som sols consciència, sinó també consciència de nosaltres mateixos. En la consciència es revela no únicament l'ens, sinó també el mateix ésser revelat.

Escriu Karl Jaspers: "La natura calla; si sembla expressar quelcom en les seves formes, en els seus paisatges, en les seves tempestes furioses, en les erupcions volcàniques, en els seus vents suaus o en calma, no dóna mai resposta. Els animals reaccionen amb sentit, però tampoc parlen. Sols l'home enraona. El fet de comprendre's mútuament en la conversa i el de donar resposta, es troben únicament en els homes. Sols en l'home hi ha consciència d'ell mateix en el pensament"⁶.

En prendre consciència, l'ésser humà s'eleva per sobre de la vida vegetativa, però també per sobre de la vida animal. La història de l'evolució ha fet possible l'emergència d'un ésser que és conscient de ser-hi, que sap que hi és i que desitja fer de la seva vida un viatge singular. La persona és la naturalesa conscient de si mateixa i això no és una mera casualitat, ni un atzar, sinó el resultat d'una evolució de la matèria viva al llarg de milions d'anys.

Escriu Karl Jaspers: "Quan la reflexió ha començat, l'home esdevé conscient de la seva incertesa i del seu abandó. Necessitem coratge, els homes, quan pensem sense vels. Hem d'entrar dins la foscor amb els ulls oberts i no sense repensar-nos. El valor infon esperança. Sense esperança no hi ha vida. Mentre l'existència dura, hi ha sempre un mínim d'esperança, que en realitat és només la força del coratge"⁷.

4. Consciència i transformació

La consciència transforma radicalment l'ésser. Res no serà com abans. Sé que hi sóc. Sé que no hi era. Sé que deixaré de ser-hi. Sé que sóc fràgil i estantís i que el meu temps en aquest món és limitat. L'acte de consciència és una font de saviesa. No aporta coneixements, ni llenguatges, tampoc informació; però dóna la vertadera dimensió del meu ésser. Em fa una mica menys ignorant de mi mateix.

M'adono que, abans del meu naixement, no hi era. M'adono que, després de la meua mort, no hi seré més en aquest món. La naixença i la mort estan incloses en l'existència de tot ésser vivent. Però això, només la persona ho sap.

El naixement físic és un naixement inconscient. No és premeditat, ni decidit per un mateix. Tot ésser humà es troba nascut, parit del ventre d'una dona. A l'infant, quan s'adona que existeix, li fa l'efecte com si hagués existit sempre i s'hagués despertat d'un son inexplicable retrospectivament. Quan sent parlar del naixement, no li ve cap record. No té experiència del començament de la seva vida.

Hi ha, però, el naixement espiritual, que consisteix a prendre consciència, a adonar-se del do de la vida. Aquest segon naixement és el començament de la vida espiritual, però també l'inici de la vida adulta pròpiament dita.

És un aprenentatge que tot ésser humà pot fer; un acte de la voluntat en el qual hi ha en joc la possibilitat de viure, en primera persona, la vida que ens ha estat donada.

³R. PANIKKAR, El ritme de l'ésser, Fragmenta, Barcelona, 2012, pàg. 421. ⁴A. CAMUS, El mite de Sisif, Edicions 62, Barcelona, 1987, pàg. 25-26. ⁵E. MOUNIER, Obras completas, II, Sígueme, Salamanca, 1993, pàg. 287. ⁶IBÍDEM, p. 296. ⁷K. JASPERS, Iniciació al mètode filosòfic, Edicions 62, Barcelona, 1993, pàg. 47. ⁸IBÍDEM, pàg. 57.



Enrique Pérez Checa

El dia a dia amb una cardiopatia congènita

Hi ha molts aspectes que s'han de tenir en compte en el dia a dia d'una persona que viu amb una cardiopatia congènita: Anar a comprar el pa o caminar a l'escola pot ser un gran esforç i no tothom ho entén. Per sort, no he tingut grans problemes familiars, ni socials, no m'han tractat d'una manera diferent ni m'han fet sentir especial, encara que sempre trobes persones que no entenen res i t'ho fan passar una mica malament. Sí que és veritat que els meus pares han tingut certa tendència a sobreprotegir-me i que la sobreprotecció i l'adolescència no és lliguen gaire bé. Recordo quan els metges van explicar-nos que tenia la vena aorta molt estreta i podria ser un problema a l'hora de fer qualsevol esforç físic. Aleshores, jo era un adolescent i els meus pares van patir molt perquè ja no podien controlar-me tant. Fa uns sis anys em van operar, i em van posar una vàlvula mecànica aòrtica i la meua vida va canviar completament. Vaig començar a prendre SINTROM i no va ser gens fàcil. Has de tenir-ho tot controlat, una simple visita al dentista pot arribar a complicar-se molt si no es prenen les mesures adequades. Vaig tenir una experiència molt dolenta amb una extracció i una neteja bucal perquè vaig haver de prendre moltes pastilles i fer moltes cures. Però, finalment, vaig trobar una especialista boníssima. Però no tot són experiències dolentes. Una mica abans de l'última intervenció em vaig enganxar a la bona vida, menjar bé i fer esport. Vaig perdre uns quilos que em sobraven i vaig començar a sortir a córrer i fer bici estàtica. Corro entre 7 i 10 km al dia que alterno amb una hora de bicicleta estàtica al dia. El meu cos ha canviat per complet, els pulmons estan oberts i la meua resistència física ha augmentat. Fins i tot he participat en curses de 10 km cosa que no m'hauria imaginat mai. Tot i que córrer m'agrada, no en sóc un apassionat. Faig esport per obligació sé que he d'estar en forma i em trobo bé. La meua passió és la música. Des de sempre m'ha agradat molt. Des de fa molts anys estudio guitarra flamenca al Conservatori del Liceu i faig classes particulars per poder pagar-me quatre coses. El dia que trobi feina serà una altra cosa. Però no vull acabar aquest text sense explicar-vos que surto amb una noia italiana des de fa quasi tres anys. La vaig conèixer en un concert, jo hi tocava la guitarra i ella hi havia anat amb un amic i vam acabar sortint. Me l'estimo molt. Comprèn perfectament la meua cardiopatia i n'està molt sensibilitzada. M'agradaria afegir-hi una cosa més: a totes les persones que com jo han estat operades i viuen amb una cardiopatia congènita que no tinguin por, que facin esport, que mengin bé i per descomptat que no s'apropin a les drogues ni es dediquin a la mala vida.

Una salutació



Carmen Rodríguez Casas

La pintura lo es todo para mí

Después de la última operación estuve cinco años que no levantaba cabeza. Estaba en casa, cuidaba de los míos y ya está, no quería hablar con nadie, no quería ver a nadie ni siquiera me arreglaba, vestía siempre igual: unos leggins negros, un jersey negro, unas botas y un abrigo. Un buen día mi cardiólogo, el Dr. Guero-la, se puso muy serio y me dijo que debía sacudirme el miedo: "¿No hay algo que siempre quisiste hacer y nunca tuviste tiempo?". Salí de la consulta con la pregunta aún rondándome por la cabeza y, no sé por qué, pero se me ocurrió que quizás pintar... En una revista del barrio leí que se abría la inscripción para un taller de pintura, lo impartía una estudiante de bellas artes y lo organizaba la Asociación de Dones de la Igualtat. Por algo debía empezar y me apunté. Trabajábamos técnicas de dibujo alzado en carboncillo y sanguina, cada jueves cuando volvía a casa pensaba que aquello no era lo mío. Pero la fuerza de voluntad me obligaba a volver el jueves siguiente, me ponía mis leggins negros, mi jersey negro, mis botas, mi abrigo y cogía el autobús. Seis meses después, Ana, la profesora, nos dijo: "¿Vais a pintar un cuadro?". La idea de ponerse frente a un lienzo en blanco me aterró. Tenía claro que no quería nada realista, ni paisajes, ni retratos. Quería pintar formas y colores y Ana me propuso estudiar los cubistas. Empecé por Joan Gris y fui entrando en el maravilloso mundo del cubismo. Finalmente me decidí por un cuadro de Kasimir Malévitch, "El leñador". Sus colores cálidos me llamaron la atención. Empecé a pintar y me gustaba, cada jueves subía al autobús con mi lienzo a medio hacer y el caballete. Era un esfuerzo pero valía la pena. En uno de esos viajes, estaba yo junto a la puerta y se abrieron las puertas del autobús. Abajo había un chico que se quedó admirado con el lienzo: "¿Lo ha pintado usted? ¡Caramba, qué maravilla de colores!". Se cerraron las puertas, él se quedó en la calle y yo dentro del autobús me sentí la mujer más feliz del mundo. La pintura lo es todo para mí, es el reflejo de mi alma y mi corazón. Desde entonces he tenido momentos más productivos y otros menos según me iba sintiendo. Ahora estoy en un momento de cambio. Me parece que voy sumergirme en el paisajismo y el retrato. Ya sé de alguien que puede ayudarme.

Connectar amb la vida inclús abans de néixer.

Viure la vida conscientment és la clau per connectar-se a la vida. Aquest és el tema central de la nostra revista i al voltant d'aquest tema hem anat buscant perspectives que ens l'ampliessin i matitzessin a fi de descobrir diferents maneres de connexió. La connexió amb la vida, avui i des de la vessant mèdica, comença a fer-se present en la Medicina Fetal. Hem entrevistat la Dra. Queralt Ferrer de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall D'Hebron i el Dr. Joaquim Bartrons i la Dra. Olga Gómez amdots de l'Hospital Sant Joan de Déu. Tots tres ens explicaran com funciona la Medicina Fetal pel que fa a les cardiopaties congènites, una pràctica molt arrelada tot i que encara té un gran camí a recórrer. Un camí que estan disposats a fer i ha implicar-s'hi perquè estan convençuts que la Medicina Fetal els permet connectar amb la vida dels infants i les seves famílies i millorar-la.

“La medicina fetal veu al fetus com un pacient perquè ja és possible diagnosticar-lo”. Dra. Queralt Ferrer.



AACIC: Què ens pots dir sobre la medicina fetal?

Dra. Queralt: El primer que m'agradaria comentar és que crec que la medicina fetal representa el naixement d'una nova especialitat. Tot i que encara no estigui reconeguda com a tal, com poden ser la pediatria o la neonatologia, si que hi ha una sèrie de professionals experts en medicina fetal i en el tractament de les seves malalties.

Abans, es tendia a considerar que la vida començava en néixer. En canvi la medicina fetal veu el fetus com un pacient perquè ja és possible diagnosticar-lo i en ocasions tractar-lo dins l'úter matern. Espanya és un dels països amb millor diagnòstic prenatal atès que en

els últims anys el grau de formació en aquest camp ha millorat molt. I en aquest context, la diagnòstic de les cardiopaties congènites ha avançat molt en els últims deu anys.

AACIC: Quin seria l'equip bàsic de diagnòstic per a patologies prenatales?

Dra. Queralt: La majoria són professionals obstetres que en la seva formació bàsica ja es dediquen a la vessant de la diagnòstic prenatal i que després alguns s'hi s'especialitzen. A més, hi podem trobar especialistes del món de la cardiologia pediàtrica, genetistes, cirurgians pediàtrics i d'altres especialitats. Així doncs, tornant a la pregunta anterior, podríem dir, que

pel que fa a la pràctica mèdica, la medicina fetal ja existeix com especialitat.

AACIC: I es pot determinar quina és la diagnòstic exacta de la cardiopatia congènita en un fetus?

Dra. Queralt: Actualment en el nostre medi, sí. Es pot determinar el tipus de cardiopatia i també donar més detalls que determinin si la diagnòstic té un bon pronòstic o no, quin tipus de tractament necessitarà i quina qualitat de vida tindrà el pacient. Perquè això sigui possible és molt important un elevat grau d'especialització per poder informar-ne els pares molt detalladament. Com ja sabeu la interrupció de l'embaràs és una pràctica legal en aquest país fins a les 23 setmanes, quan parlem de cardiopaties moderades i fins al final de l'embaràs amb cardiopaties severes, i amb tota aquesta informació els pares hauran de decidir si l'interrompen o no.

AACIC: Quin és el percentatge de diagnòstic fetal pel que fa a les cardiopaties congènites?

Dra. Queralt: Hi ha estudis de fa deu anys que mostren una mitjana de diagnòstic del 20 %. Actualment, hi ha un 60-70% de diagnòstic prenatales. En hospitals com la Vall d'Hebron estem gairebé en el 98 o 99% de detecció prenatal. Actualment, en els llocs de menys formació, es fa la diagnòstic de sospita i després es deriva el cas a les unitats de medicina fetal d'hospitals especialitzats.

AACIC: En els darrers anys, el moment de la diagnòstic ha canviat moltíssim. Cada vegada és més freqüent que l'impacte de la diagnòstic es viu abans que neixi la criatura, i això representa un canvi de posicionament dels pares en front d'aquest fill, que encara no coneixen. Com veus aquesta situació?

Dra. Queralt: És un canvi radical. Abans, quan fèiem la diagnòstic el nen ja era allà, però ara, la diagnòstic la fem quan la mare està embarassada de poques setmanes. Pare i mare, aleshores, no solament han d'acceptar que el seu fill té una malaltia molt greu, sinó que, també els cau el pes de decidir si aturen l'embaràs. Hi ha centres que n'aconsellen la interrupció; en aquest sentit, penso que això ha de canviar, l'obstetra no pot decidir si s'ha de continuar endavant amb l'embaràs o no. Els especialistes de medicina fetal hem de tenir molt clar el nostre paper: nosaltres hi som per informar. Hem de formar-nos molt per poder ser el més específics possible i poder donar tota la informació necessària: si el fetus es pot tractar dins de la panxa, quines probabilitats té, parlem de l'adolescent que pot ser aquest fetus, quan sigui gran com serà i, si és nena, si es podrà quedar embarassada... són algunes de les informacions que poden interessar als pares. Crec que és molt important transmetre com viurà aquesta futura persona per tal que els pares puguin decidir. Els aconsellem, si poden, que es prenguin el temps que necessitin, és molt important no córrer a prendre la decisió. El factor temps també ha canviat una mica per a la diagnòstic prenatal, podem arribar a tenir diagnòstic inclús a la setmana 13-15 de gestació. Això dóna més temps per prendre la decisió però és una mica perillós, perquè hi ha un marge d'error més elevat i la mare se sent molt poc embarassada.

AACIC: És un procés de dol per no tenir un fill sa, normalment no es té del tot assolit que es tracta del propi fill, per la qual cosa és un dol una mica diferent. Encara no et sents mare o pare i ja has de decidir sobre el futur del teu fill. Vosaltres, com a equip de metges, teniu alguna manera d'enfocar aquest fet als pares d'aquest pacient que encara ha de néixer?

Dra. Queralt: Com ja hem dit, és una situació molt concreta perquè és un fetus que viu, perquè és dins de la panxa i viu, però els pares encara no l'han vist. El nostre consell a les famílies és que primer han d'acceptar la malaltia, després prendre la decisió i assumir-la. Penso que és el que s'ha de fer per poder sortir ben parat d'aquest tràngol. Els pediatres ja estem acostumats a parlar amb pares de pacients, així que aquestes decisions indirectes ja les vivim en pediatria, però aquí encara ho vivim en un nivell superior perquè, en aquest cas, en teoria, el pacient que tractem no existeix com a tal. Així doncs i, evidentment, no es jutja ningú per la decisió que hagi pres i, per contra, hi ha un suport molt fort a la pacient, i som plenament conscients pel que està passant. També crec que hi ha un dèficit en l'atenció psicològica, dèficit que tenim en la nostra especialitat i al món hospitalari en general, crec que hauria de formar part de l'atenció hospitalària bàsica, de la mateixa manera que hi ha un control d'un ginecòleg i un cardiòleg, faria falta el control d'un psicòleg.

AACIC: Passem a parlar dels tractaments i els avenços que hi han dins la medicina fetal en el camp de la cardiologia, d'acord?

Dra. Queralt: Si, un punt molt important és que tractem algunes malalties intrauterinament, per exemple, les arítmies, que tot i que no són una cardiopatia congènita, en els fetus són freqüents i són potencialment molt perilloses. Una arítmia no detectada o no tractada pot arribar a tenir una mortalitat del 50 % en el fetus. Des de fa uns anys ja les estem tractant a través de la mare, els administrem fàrmacs que travessen la placenta i arriben al fetus. També tractem dos grups molt concrets de cardiopaties congènites. La primera, l'estenosi aòrtica crítica que dins de l'úter sol evolucionar cap a una hipoplàsia de les cavitats

✓ “Els especialistes de medicina fetal hem de tenir molt clar el nostre paper, nosaltres hi som per informar. Hem de formar-nos molt per poder ser el més específics possible i poder donar tota la informació necessària”

✓ “El nostre consell a les famílies és que primer han d'acceptar la malaltia, després prendre la decisió i, finalment, assumir-la”

esquerres, l'altra és l'estenosi i atrèsia pulmonar que passa el mateix però amb les cavitats dretes. Avui dia podem obrir la vàlvula aòrtica o pulmonar dins de l'úter de la mare i així evitem que el ventricle es vagi fent petit i es perdi.

AACIC: I aquesta cirurgia tan específica, qui la fa? El cardiòleg, el cirurgià cardíac...?

Dra. Queralt: És important remarcar que es tracta d'un treball en equip, normalment entre l'obstetra i el cardiòleg, però on també participen anestesistes especialitzats i altres professionals. L'obstetra és qui punxa l'abdomen i l'úter materns, i, de fet, en aquest cas, és gairebé el pas més important, perquè és qui arriba dins del ventricle, i després el cardiòleg, amb la guia i un baló, és qui travessa la vàlvula, i infla el baló i l'obre. Això es pot fer en el cas de la vàlvula aòrtica i de la pulmonar. Nosaltres hem fet més casos de pulmonar que de l'aorta i han anat molt bé.

AACIC: Aleshores, podríem dir que el tractament fetal, fins a cert punt, fa que els infants que neixen, neixen amb més qualitat de vida, amb cors no tan lesionats com estàveu acostumats a veure?

Dra. Queralt: En el cas d'aquestes cardiopaties concretes sí. Amb el tractament fetal milloren els ventricles i així la seva cardiopatia té un millor pronòstic.

AACIC: És a dir, que el tractament fetal no evita una cirurgia posterior?

Dra. Queralt: No. No els evita que hi hagi un procediment postnatal, sigui quin sigui. Potser alguns podran saltar-se la intervenció quirúrgica però hauran de passar per una valvuloplastia percutània o d'altres procediments quirúrgics amb menys risc.

AACIC: Quins creus doncs que són els reptes de futur pel que fa a la diagnòsi i al tractament fetal de les cardiopaties congènites?

Dra. Queralt: Un dels reptes més importants serà fer intervencions quirúrgiques dins la panxa a un nombre més gran de cardiopaties congènites. De moment i a curt termini, i quan parlo de curt termini parlo de deu anys, no es té en compte poder-les operar com a fetus.

A més, s'estan aconseguint grans avenços en el disseny de teixits, amb impressores que poden imprimir

òrgans. Ja s'ha imprès un tros de fetge i es creu que a final d'aquest any s'imprimirà un fetge sencer funcional i el cor és el proper. Un altre repte és la utilització de cèl·lules mare.

Fins ara, es donava o es guardava la sang del cordó, però ara es guarda el teixit del cordó, que és molt diferent. Aquest teixit es guarda d'una manera personalitzada perquè es té en compte que el cor d'aquests infants té una cardiopatia molt severa i que en un futur poden necessitar aquestes cèl·lules mare. Per exemple, sabem que hi ha nens que potser necessitaran un trasplantament cardíac i que, en un futur, ja no hi haurà trasplantaments, sinó que hi haurà la possibilitat de recuperar el teixit del cordó guardat, on hi ha cèl·lules mare pròpies d'aquell nen i podem generar un cor o parts del cor per poder substituir-lo. Per això és molt important ajustar sempre la diagnòsi i la informació prenatal al moment dels avenços mèdics amb què comptem.

Un altre repte en el qual també estem avançant és el camp de la genètica. Quant a l'origen concret de les cardiopaties congènites, encara està molt verd. Però avui dia ja coneixem alguns gens implicats en el desenvolupament cardíac, sabem que hi ha gens d'expressió i altres de reguladors d'aquesta expressió, i també una sèrie de factors angiogènics implicats també en el correcte desenvolupament del cor. El problema però, és que encara no sabem quin o quins gens concrets estan alterats en cada tipus de cardiopatia.

AACIC: Podríem dir que per a tots aquests reptes hi intervenen molts especialistes, no? Entenem que els ginecòlegs i els obstetres han tingut molt a veure amb la manera d'estudiar els fetus, els genetistes en l'estudi de les causes i quins altres especialistes hi estan implicats?

Dra. Queralt: També intervenen els anestesistes per tot el que té a veure amb la teràpia fetal. Tenim els cirurgians generals pediàtrics per si s'ha d'operar, per exemple, una hèrnia. Inclús, en el món de la recerca, també hi ha els veterinaris.

AACIC: Veterinaris?

Dra. Queralt: Sí, veterinaris! Són els veterinaris especialitzats en medicina fetal els qui es fan càrrec dels xaiets quan són dins de la panxa. Així doncs, el cercle és molt ampli.

AACIC: Quins altres avenços anomenaries?

Dra. Queralt: Hi hagut un avenç molt important en la investigació de la tecnologia que es fa servir en medicina fetal. El que tenim ara no té res a veure amb el que teníem fa deu anys. Cada vegada veiem millor el més petit i també ho veiem abans. Aquest avenç és part de la revolució tecnològica que hi ha en tots els àmbits de la societat i que també la sentim en la medicina fetal. I l'altre gran avenç ha estat la formació dels metges. Ens hem format molt i a consciència i això, ens permet veure el fetus cada vegada millor i fer diagnòsis més acurades.

AACIC: No obstant això, a Europa encara hi ha nadons que moren de cardiopatia congènita perquè no

els la diagnostiquen a temps. Creus que aquests països podrien aprofitar-se dels avenços que aquí ens estan beneficiant?

Dra. Queralt: Sí. De fet hi ha programes informàtics molt senzills que s'han utilitzat en investigació i un, l'hem fet aquí. Es tracta d'un programari per a metges que no tinguin molts coneixements de cardiologia fetal. En pantalla veuen la imatge d'un cor i si van col·locant estrelletes als llocs on hi veuen alguna anomalia. Això els pot donar gairebé la diagnòsi, com a mínim, els diu si es tracta d'un cor sa o no.

AACIC: Dra. Queralt, t'agradaria explicar alguna cosa que no haguem tractat?

Dra. Queralt: M'agradaria explicar també què és la fusió entre especialitats i de com atenem les gestants en aquest hospital.

AACIC: T'escoltem...

Dra. Queralt: Quan vaig al Departament de Medicina Fetal, on ja tenim dos dies de consulta, fem una consulta multidisciplinària, obstetres i cardiòlegs junts. Atenem la pacient a l'hora. Això és molt important perquè no ho fa encara gaire gent. La ginecòloga fa

l'ecografia i jo miro com la fa, després jo faig la part de càrdio i la n'informem totes dues juntes. Penso que s'aporta molt amb aquest sistema, perquè es tracta la pacient conjuntament. Les dues especialistes aprenem l'una de l'altra i ampliem així els nostres coneixements del món de la medicina fetal, amb la qual cosa ens fem més competents. A més, també destacaria l'important paper dels radiòlegs quan es fan les ressonàncies magnètiques fetals. No es fan tant per mirar el cor, es veu millor amb una ecografia, sinó per estudiar el sistema nerviós central del fetus i descartar afectació neurològica, que canviaria molt el pronòstic del pacient. I també entren, segons el cas, d'altres obstetres especialitzats en òrgans concrets, el cervell, la columna, el sistema nerviós central, els teixits... Aquest és el gran equip que en aquests moments treballem en la diagnòsi fetal.

Jo crec que, a la llarga, la medicina fetal acabarà sent una especialitat reconeguda perquè és un camp molt concret, amb una fisiologia molt diferent i que no la trobem en cap altra etapa de la vida. A més, constantment es descobreixen conceptes nous i t'has d'anar formant continuament.

Moltes gràcies,

“El fetus és el pacient ideal”. Dra. Olga Gómez

“El mateix metge que ha avaluat i diagnosticat el fetus s'encarregarà del fill o filla en la vida postnatal”. Dr. Joaquim Bartrons



AACIC: Amb aquesta entrevista volem fer-nos un nou plantejament sobre el passat, el present i el futur de les cardiopaties congènites. En els 20 anys que tenim com a associació, actualment ens han sorgit nous reptes que ens agradaria comentar amb els metges. Del que ens agradaria parlar sobretot és de quin passat, present i futur hi ha a la medicina en relació amb el fetus i quin és el pronòstic d'aquí a uns anys. Des de fa cinc anys ens hem adonat que ha canviat el moment de la diagnòsi. En una de les entrevistes que vam fer el

2013 amb un dels cirurgians, ens va dir que un dels reptes més importants que ell veia era definir quin professional s'encarregaria del fetus, perquè considerava que hi hauria d'haver una nova figura especialitzada dins de la Medicina Fetal; és a dir, un especialista del fetus. Segons ell, l'obstetra s'encarregava molt de la mare i el cardiòleg s'encarregava del cor del fetus, però qui s'encarregava d'aquell fetus en la seva complexitat i en la seva globalitat? Així doncs, quina podríem dir que és la figura encarregada del fetus?

✓ “Un dels reptes més importants serà fer intervencions quirúrgiques dins la panxa a un nombre elevat de cardiopaties congènites”

✓ “Crec que, a la llarga, la medicina fetal acabarà sent una especialitat reconeguda”

Dra. Gómez: Bé, estic totalment d'acord amb la idea que avui en dia tenim un nou pacient que és el fetus i una nova especialitat dintre de la medicina, que és la Medicina Fetal, la qual s'ha desenvolupat molt en els últims anys. Normalment, els especialistes en Medicina Fetal són obstetres amb un grau d'especialització molt alt i que han de treballar molt estretament amb els neonatòlegs i amb els metges de les diferents especialitats pediàtriques, com els cardiòlegs, neuròlegs, cirurgians... En l'àrea de la Medicina Fetal, això sí, hi ha dos pacients connectats, que són la mare i el fetus. Això és una situació única dintre de la medicina i és molt important tenir cura de tots dos pacients.

AACIC: Quins avenços s'han fet gràcies a la tecnologia, la formació... i com han influït en la diagnosi i en el tractament del fetus?

Dr. Bartrons: Indiscutiblement hi ha un abans i un després de la Medicina Fetal gràcies a l'aparició de l'ecografia. En cardiologia, l'ecocardiografia, ha estat el punt d'inflexió per poder accedir a conèixer el cor d'una manera no invasiva. Ens ha permès aprofundir en la diagnosi i en la precisió d'aquesta diagnosi. Tot això molt abans de néixer. La diagnosi prenatal de precisió, com la que es fa actualment, ens permet avaluar i tractar el fetus i en el cas de la nostra especialitat, tractar el cor. Tanmateix podem preveure quin tractament necessitarà el nadó amb molta antelació. Podríem dir que ha millorat la garantia de la diagnosi; és a dir, actualment, les diagnosis són molt més exactes que fa uns anys. És un avantatge perquè els metges ja tenim molta informació del nadó abans del naixement, fet que ens ajuda a determinar els procediments que hauré d'aplicar un cop hagi nascut l'infant.

Dra. Gómez: Hem de tenir en compte que, en el cas del fetus, no podem estudiar el cor i prou, ja que es tracta d'un conjunt en desenvolupament. El fetus està en un mitjà molt particular, únic en l'etapa de gestació i que no té res a veure amb el mitjà en què després es desenvoluparà el nadó i el nen al llarg de la infantesa. Per tant, l'equip d'especialistes que valora una patologia fetal com una cardiopatia congènita ha de ser multidisciplinari. Hem de ser capaços d'entendre la circulació del cor en la vida fetal, com una cardiopatia pot afectar el desenvolupament del fetus, preveure com el fetus s'adaptarà a l'etapa postnatal i quin serà el resultat finalment. Per això, ens hem de coordinar, hem de treballar conjuntament. Tot això és el que fa que la Medicina Fetal estigui en constant evolució i pugui avançar en el futur cada vegada més.

A més, els avenços en el terreny de la Medicina Fetal són també conseqüència de la millor formació ecogràfica dels obstetres que fan l'ecografia i que contribueixen d'una manera important a la detecció d'anomalies congènites als fetus. En els últims anys, hem notat un gran avenç en la detecció de cardiopaties congènites als centres ambulatoris. Els obstetres ja no solament ens envien les gestants i ens diuen que hi ha sospita de cardiopatia congènita al fetus, sinó que, a més, ja ens determinen la intenció de la diagnosi. Aquest és un canvi important en comparació amb el passat. Des del nostre hospital podem dir que diagnosticuem més del 90% de les cardiopaties congènites en vida fetal.

AACIC: I què ens podríeu dir quant als avenços en el tractament fetal?

Dra. Gómez: Actualment, s'està iniciant una via de tractament d'algunes malformacions de manera intrauterina. En el camp de la Cardiologia Fetal, bàsicament estem intentant seleccionar els fetus amb una cardiopatia que podria evolucionar malament en vida fetal amb intenció de preservar la funció del cor i millorar el pronòstic del nen a llarg termini. De moment són poques les cardiopaties que cal tractar en vida fetal i hem de seleccionar molt bé els fetus candidats.

Dr. Bartrons: Des de la Cardiologia podríem dir que s'està treballant per fer tractaments al fetus en estreta col·laboració amb els companys especialistes de Teràpia Fetal, bàsicament en l'estenosi aòrtica. També s'ha treballat en la estenosi pulmonar i en l'obertura del septe interauricular però d'una manera molt puntual. Són tractaments encara en una fase molt incipient i caldrà esperar temps per veure'n els resultats.

També hi hem d'afegir que el tractament de les arítmies està molt avançat. Tot el que representa tractar taquiarítmies, això vol dir quan el fetus es posa en una freqüència cardíaca superior als 220 batecs per minut, s'estan utilitzant uns fàrmacs que permeten normalitzar la freqüència cardíaca sense danyar el fetus o la gestant.

Més complicat és tractar un fetus que presenta bradicàrdia severa precoç, és a dir, quan la freqüència cardíaca fetal és inferior a 50-55 batecs per minut, ja que no tenim, ara per ara, cap medicament eficaç per poder normalitzar aquesta freqüència cardíaca fetal. Potser el futur ens oferirà poder implantar un "micro-marcapas" al fetus d'una manera poc traumàtica i així poder solucionar el problema.

AACIC: Així doncs quins creieu que serien els nous reptes de futur de la medicina fetal?

Dra. Gómez: Hem de tenir present que el fetus és el pacient ideal perquè s'està desenvolupant i els seus teixits tenen molta possibilitat de canvi. Actualment ja s'està guardant teixit del cordó que és essencial per al futur de la recerca. Quan parlem del futur en el camp de la investigació, pensem precisament en cèl·lules mare i en teràpia gènica, però està clar que això encara s'ha d'estudiar i possiblement els resultats es tindran a mig/llarg termini.

AACIC: Totes aquestes recerques, creieu que podran ajudar a determinar les causes de les cardiopaties con-

✓ "Trobo que és important que, en aquests casos, els metges mostrem una gran empatia cap als pares i fem l'esforç d'entendre la situació" (Dr. Bartrons)

✓ "El fetus és el pacient ideal perquè s'està desenvolupant i els seus teixits tenen molta possibilitat de canvi" (Dra. Gómez)

gènites, perquè si fos així es podria avançar molt en la intervenció de la ciència per evitar les malformacions?

Dr. Bartrons: En la gran majoria de gestants que presenten un fetus amb cardiopatia no hi ha cap mena d'antecedent matern o de la família. Avui en dia encara no sabem les causes exactes de les cardiopaties congènites, encara parlem d'un calaix de sastre. Sempre hem dit i continuem dient que són causes multifactorials; és a dir, que hi poden haver factors ambientals, genètics o tòxics. També sabem que les cardiopaties tenen una alta associació amb anomalies cromosòmiques, sobretot algunes cardiopaties en particular. Això fa que sempre que es té una diagnosi de cardiopatia, es fa un estudi genètic molt complet i acurat per estar segurs que no hi ha cap associació amb anomalies genètiques. També ens assegurem que no hi hagin altres malformacions a l'organisme o una associació amb algunes síndromes conegudes.

AACIC: Per tal de tornar a una de les reflexions del principi, des del nostre punt de vista i vers els processos de suport als pares, actualment ens hem hagut d'adaptar a un nou moment del cicle vital del futur nadó. Fa uns anys, els pares rebien la notícia de la diagnosi de cardiopatia congènita just després d'haver nascut el seu fill o filla. Això causava un fort impacte als pares i a tota la família. Ara aquest impacte s'ha desplaçat a mesos abans d'aquest naixement, i observem que el procés que fa la família és molt diferent. Quins canvis creieu que hi ha hagut en relació amb el moment de la diagnosi?

Dra. Gómez: Sí, sí, hi ha una gran diferència en el moment de la diagnosi respecte al passat. La diagnosi de la cardiopatia es fa ara en l'etapa prenatal i, per tant, parlem i tractem un pacient indirecte i, aquesta situació, com dieu, representa un gran canvi per als pares. Per als metges també ha suposat un canvi, ja que ens hem hagut de formar per saber com donar la notícia inicial, la informació rellevant d'una manera precisa i que això sigui comprensible per als pares. Ara, com que la diagnosi de les cardiopaties fetals és molt acurada i, per tant, podem saber molt bé què passarà i el tractament que s'aplicarà, la gestant i la seva parella tenen la capacitat de decidir si continuar l'embaràs o interrompre'l. En tot aquest procés és important la figura d'un professional per oferir suport psicològic al procés de decisió.

AACIC: Des de l'entitat tenim uns professionals que ofereixen aquest tipus de suport a què et refereixes. El que es tracta no és d'interrompre l'embaràs o no, sinó de definir la situació que viuen i com la viuen, de fer una reflexió sobre la presa de decisió i sobre les repercussions d'aquesta decisió, sigui quina sigui.

Dra. Gómez: Crec que aquest enfocament és molt important!. Aquesta és una de les decisions més importants que hauran de prendre aquestes persones a la seva vida, i tant si decideixen continuar endavant o no, la seva decisió tindrà repercussions.

AACIC: Exacte. I donem suport, tan en el moment de la presa de la decisió com després d'haver-la presa, ja que en tots dos casos s'inicia un situació de dol.

Dr. Bartrons: Trobo que és important que, en aquests casos, els metges mostrem una gran empatia cap als pares i fem l'esforç d'entendre la situació. Vull dir, pot ser com-

previsible que, en un cas de cardiopatia congènita greu amb alteracions cromosòmiques i altres malformacions, la gestant decideixi aturar l'embaràs. Hem de ser molt respectuosos.

AACIC: Ja que parlem sobre aquest tema, recordo una reflexió que va fer un cirurgià en l'entrevista que li vam fer per a una de les revistes i deia que, a la llarga, els cardiòlegs i els cirurgians deixarien de veure moltes cardiopaties complexes de les que actualment s'estaven veient i tractant. Comparteixes aquesta opinió?

Dr. Bartrons: Avui en dia, cal remarcar que totes les cardiopaties congènites que neixen tenen solució quirúrgica. La majoria de les vegades el cor es pot reparar totalment i donar, al pacient, una qualitat i pronòstic de vida excel·lent. Altres vegades, el cor no es pot reparar i hem d'anar a una cirurgia paliativa. Per exemple, quan només hi ha un ventricle. Tot i que la qualitat de vida assolida per aquests pacients és molt bona, no és així amb el pronòstic a mig i llarg termini. És possible que aquestes últimes disminueixin percentualment en la nostra societat, en haver-hi una diagnosi precoç i acurada.

AACIC: Estem totalment d'acord en el fet que actualment vivim en un món molt multicultural, creieu que hi ha alguna diferència en relació al passat? Quins canvis pot comportar això en un futur?

Dr. Bartrons: Europa és una societat multicultural, tot i que hi ha diferències entre els diferents països de l'entorn. Els metges hem d'aconseguir adaptar-nos a aquesta multiculturalitat i ser respectuosos amb les diferències que comporta tenir una religió o un entorn sociocultural diferent. Passi el que passi en el futur, el nostre compromís ha de ser amb el benestar del pacient i procurar ajudar i donar suport a la presa de decisions que determini la gestant.

AACIC: Quins canvis creieu que hi ha hagut aquests últims anys si tenim en compte tot el que hem parlat fins ara?

Dr. Bartrons: Ara mateix, crec que una de les coses més importants que està passant i que ens encamina el futur és la relació de confiança que s'estableix entre els pares i els metges, i en especial amb el cardiòleg. Els metges tenim relació amb els pares i tenim coneixement dels problemes que hi ha al cor del futur bebè abans que neixi. Aquest metge serà el mateix que tractarà el nadó i més tard el nen o la nena. Crec que aquesta continuïtat és molt important. El mateix metge que ha avaluat i diagnosticat el fetus s'encarregarà del fill o filla en la vida postnatal. Crec que aquesta relació de continuïtat dona molta tranquil·litat als pares.

“L’anunci de l’embaràs suposa l’inici d’un procés fonamental: biològic, emocional, cultural i social.”

Rosana Moyano, psicòloga membre de l’equip tècnic de l’AACIC CorAvant



Arthology by Sugar (www.arthology.es)

El naixement d’un fill és un dels moments més importants per a una persona. Normalment, és un moment de gran il·lusió i alegria que marca l’inici d’una de les etapes més importants de la vida i que suposa sempre un canvi en la nostra manera de viure, de relacionar-nos i de veure el món. Pot considerar-se un moment de transició personal, fins i tot un moment crític, atès que comporta canvis que tenen lloc en la parella, en la dona principalment, i en la resta de la família.

L’anunci d’un embaràs suposa, doncs, l’inici d’un procés fonamental que no solament fa referència a un fet biològic sinó que té un caràcter emocional, cultural i social.

El període d’embaràs és un temps destinat a preparar-se per a aquesta nova situació, no és només un període ple de canvis físics en la dona gestant i en el fill que ha d’arribar, sinó també un moment que promou canvis mentals, un moment de pensaments i emocions intenses.

Durant aquest període es desenvolupen el que s’anomenen habilitats parentals, tot un seguit d’aspectes relacionats amb el fet de prendre consciència de la nova responsabilitat que suposa protegir, guiar i educar el fill i alhora estimular-lo a créixer, a aprendre, a assumir reptes, a afavorir, en definitiva, el seu creixement com a persona. En aquest període es posen doncs les bases d’una nova vida i alhora dels futurs pares i mares i de la futura família.

L’embaràs és també un període en el qual es construeixen somnis al voltant del fill que arriba, s’hi barregen pensaments, il·lusions i desitjos, i on amb la imaginació es busca aquell fill o filla ideal que ens agradaria tenir al costat i també se somia el pare i la mare que ens agradaria ser. Aquest fill imaginat vol representar tot allò que ens agradaria tenir.

Per a les dones és un període molt especial. Durant els nou mesos que dura l’embaràs, les dones viuen una sèrie de canvis físics en el seu cos, però també canvis psíquics que les faran néixer com a mares, sentir-se mares.

Representa, doncs, el temps de gestació d’una nova identitat en la dona, que començarà a sentir-se “mare”. La dona pot sentir-se molt vulnerable psíquicament, ja que es barregen sentiments ambivalents, alegries i esperances, desitjos i expectatives, però alhora poden aparèixer por, angústies i neguits sobre com serà aquest fill i si estarà bé, si serà bona mare, si sabrà afrontar els canvis en les relacions de parella, els canvis en les situacions laborals, els canvis en la vida professional, i evidentment, com serà aquest futur fill, a qui s’assemblarà, què farà,...

En l’home, en el pare, també es produeixen aquests canvis però d’una manera molt diferent. La dona es va sentint poc a poc “mare” al llarg de tots aquests mesos. La dona pot sentir en el seu cos l’arribada de la maternitat, mentre que en l’home, generalment, aquesta transformació en aquest nou rol de pare es farà a poc a poc acompanyant la dona en el seu procés, i serà més tard, quan tingui el seu fill als braços, que se sentirà pare.

Quan hi ha una diagnòsi de cardiopatia congènita durant l’embaràs, les parelles es troben davant d’una situació inesperada, incerta, que produeix un “daltabaix” i que altera totes les expectatives i les il·lusions posades en l’arribada d’aquest fill que s’ha anat imaginant i desitjant.

L’impacte de la diagnòsi té uns efectes sobre la salut emocional de la mare principalment, però també sobre la salut del pare i de la resta de la família i pot alterar també el futur vincle que s’establirà amb el fill que arriba.

No és gens fàcil acceptar la notícia que el fill té una cardiopatia congènita. En aquest moment, moltes il·lusions a l’entorn d’aquest fill imaginat com a ideal es trenquen. El temps sembla aturar-se i tot es torna inestable. És un moment d’incertesa i dificultats, carregat d’angoixes i sentiments d’incapacitat davant què fer o què sentir.

És important entendre que en uns primers moments poden fins i tot sentir que perden el desig que hi havia de tenir aquest fill. Cal ajudar-los a afrontar la situació, que puguin sentir-se pares de nou, que puguin acceptar el fill tal com és, que se sentin capaços d’estimar-lo i ajudar-lo.

Les parelles s’aboquen a una situació desconeguda i poden tenir forts sentiments de vulnerabilitat i tristor, i fins i tot sentiments de culpa o responsabilitat davant del que està succeint. Això també pot tenir unes conseqüències físiques com són: malestar, irritabilitat, dificultats per dormir, inapetència... cosa que complica el desenvolupament d’aquest embaràs.

En principi, els dubtes i els interrogants giren al voltant de: què li passa al fill, si l’embaràs arribarà a terme o hi pot haver una pèrdua perinatal, si el fill podrà viure un cop neixi, si en aquest cas haurà d’estar separat de la mare, dins de la unitat de cures intensives, amb les dificultats que pot tenir això en l’establiment dels primers vincles, si haurà de ser intervingut quirúrgicament...

A causa de la diagnòsi la dona pot veure’s aturada en aquest procés de canvi mental que hem comentat de “convertir-se en mare”, malgrat que físicament els canvis en el seu cos continuen endavant. Hi poden aparèixer dubtes sobre la seva capacitat com a mare, si sabrà vincular-se al fill, ara que sap que pot arribar a perdre’l o que no serà tal com havia imaginat.

Els homes, els pares, poden viure una doble dificultat perquè el seu patiment poques vegades es reconeix. En aquests moments sovint adopten el rol de contenir i protegir la seva dona i poques vegades poden expressar el malestar que senten.

Quan la diagnòsi de la patologia és realment greu i és fins i tot incompatible amb la vida, es dona l’opció de la interrupció mèdica de l’embaràs. Els pares hauran de prendre una decisió difícil que només els pertany a ells. No hi haurà decisions bones o dolentes, correctes o equivocades... totes tindran unes repercussions emocionals importants i sovint caldrà ajuda de professionals que orientin les parelles a viure aquest

tràngol de gran responsabilitat i que genera inevitablement sentiments de culpa.

Si l’embaràs pot continuar i hi ha possibilitats de fer un tractament a aquest fill quan neixi, els futurs pares es preguntaran llavors què és una cardiopatia congènita i quines repercussions té, quins tractaments haurà de rebre durant la seva vida, com serà el seu futur...

Així doncs, el fet d’afrontar una diagnòsi de cardiopatia és un moment delicat. Es necessita temps per escoltar i entendre el que està passant. Per això és molt important demanar ajuda en aquests moments.

En els darrers anys, la diagnòsi prenatal ha fet un pas endavant mitjançant les noves tecnologies que permeten accedir a “veure” el fill des dels primers mesos de l’embaràs, i en cas de detectar-s’hi algun problema, preparar-se per a això i preparar-se per saber com actuar. Aquests avenços en diagnòsi prenatal fan que algunes de les cardiopaties més comunes es puguin detectar durant l’embaràs i preveure així el tractament més convenient que han de rebre.

Aquest fet comporta que les parelles puguin informar-se i preparar-se per a l’arribada d’aquest fill, emocionalment però també quant a l’organització personal, familiar i laboral i fins i tot per poder demanar ajuda psicològica, si ho necessiten.

Tot i que tenir aquesta informació prèvia pot suposar un avantatge alhora de fer front a l’arribada de la patologia i les seves conseqüències més immediates, com són l’hospitalització, la cirurgia en els primers moments de vida, la desorganització familiar i personal que suposa un sotrac d’aquestes característiques, també pot abocar les parelles a una angoixa que podria tenir efectes en les seves relacions i en el seu funcionament familiar. La parella necessitarà un cert temps per raonar sobre què està passant i necessitarà també ser escoltada en la seva angoixa i patiment.

Des de l’AACIC CorAvant tractem sovint parelles a les quals s’ha detectat una cardiopatia congènita en el fill que estan esperant.

Anys enrere, quan naixia un infant amb cardiopatia congènita, poques vegades els pares coneixien aquesta patologia i havien d’afrontar aquesta diagnòsi de manera inesperada.

Actualment, com ja hem comentat, els avenços en la diagnòsi prenatal, que és cada cop més acurada i el pronòstic més encertat, ens fan treballar més a prop d’aquests pares i mares atenent aquest moment incert, afavorint la salut emocional dels pares, de la mare, especialment i orientant-los en el procés d’arribada del fill, ajudant-los a establir vincles que permetin el millor desenvolupament. El fet de trencar l’aïllament, buscar altres pares i mares en situacions similars, demanar suport professional per afrontar les dificultats que van sorgint, sentir-se escoltats en el patiment, compartir amb els altres... Tot això permetrà donar sortida al malestar i als sentiments negatius sobre aquest fill i ajudar-lo a créixer tal com és, amb totes les seves capacitats i tot el seu potencial. I alhora també permetrà a les parelles, créixer i sentir-se pares i mares capaços de viure plenament tot allò que un fill aporta a la vida de les persones.

✓ “El fet d’afrontar una diagnòsi de cardiopatia és un moment delicat. Es necessita temps per escoltar i entendre el que està passant. Per això és molt important demanar ajuda en aquests moments”

✓ “Els avenços en la diagnòsi prenatal ens fan treballar més a prop d’aquests pares i mares atenent aquest moment incert, afavorint la seva salut emocional i orientant-los en el procés d’arribada del fill”

Convidem tres mares perquè ens expliquin com han viscut l'experiència de la diagnosi prenatal.

Tot i que des d'un punt de vista tècnic la Dra. Ferrer, el Dr. Bartrons, la Dra. Gómez i la psicòloga Rosana Moyano ens han explicat els grans beneficis de la diagnosi prenatal, no hem volgut deixar de banda l'experiència. Com es viu una diagnosi quan ni tan sols pots tenir el teu fill o filla a coll? Què és millor per a la mare saber-ho abans o després...? És per això que hem convidat tres mares perquè ens expliquin la seva experiència i així poder tenir una mirada més vivencial que no sempre ha d'estar en línia amb la tècnica.



Núria Miquel

La Núria es va quedar embarassada de la Nicole quan la Xènia, la seva filla gran, encara no tenia dos anys. Va ser una filla buscada i desitjada. La Núria i l'Omar, el seu home, estaven molt contents. Avui, la Nicole té tres anys, acaba de començar P3 i, tot i que es cansa més que els nens i les nenes de la seva edat, fa una vida ben normal.

En quines circumstàncies vas quedar-te en estat?

La meva filla gran havia nascut prematura però estàvem molt tranquils i pensàvem que tot aniria bé. Estava molt convençuda que passés el que passés, és a dir, si la nena venia malament, la tindria igualment, per això no vaig voler fer-me l'amniocentesi, amb la Xènia tampoc no me la vaig fer.

Com recordes el moment de la diagnosi?

Va ser horrorós! Ens van dir que la nena tenia una cardio-

patia i que les malformacions del cor podien tenir alguna síndrome associada que s'havia de descartar al més aviat possible. I, aleshores, em van fer l'amniocentesi. Com que va ser pels voltants de Setmana Santa els resultats trigaven molt. Els vàrem reclamar i un més després ens els van enviar per correu electrònic. No s'hi entenia res, només vaig llegir a les conclusions que la nena tenia la Síndrome de DiGeorge i ens recomanaven la Interrupció Voluntària de l'Embaràs (IVE). Els resultats els vaig rebre un divendres i dilluns havíem de donar una resposta sobre l'avortament. Vam voler contrastar la informació amb la cardiòloga de referència i aquesta ens la va confirmar. Va ser molt dur, jo ja estava de set mesos i tenia molt clar que volia tenir la Nicole, me'n faria responsable sola si calia.

Vas tenir el suport de la família i els amics? I dels professionals?

Amb la diagnosi afegida de Síndrome de DiGeorge em vaig sentir molt sola i perduda. Tota la meva família volia que avortés i jo tenia molt clar que no ho faria pas.

El dilluns vam rebre la trucada de la cardiòloga, havia

estat consultant amb la genetista de l'Hospital i havien arribat a la conclusió que l'informe de genètica estava mal redactat: els resultats eren negatius, la nena no tenia la Síndrome. Ens havia tocat la loteria.

A partir d'aleshores el diàleg amb la família, i sobretot amb el meu home, va ser molt més proper. Encara ens oferien l'opció d'avortar però les esperances de tenir una bona qualitat de vida eren molt més altes. La cardiòloga va ser un far en tot el procés, amb ella em sentia còmoda i compresa. Així doncs, en la resposta que jo ja tenia clara, ja no estava sola, continuàvem endavant.

Com va anar la resta de l'embaràs?

A partir d'aquell moment tot va ser més fàcil. Cada setmana tenia revisions a cardiologia però tot anava bé. Fins i tot ens van dir que la nena podria néixer a Girona i no hauríem de desplaçar-nos a Barcelona. La cosa rutllava.

Vas tenir un bon part?

La meva filla gran és prematura i va estar ingressada uns dies. Ja tenia coll avall que amb la Nicole seria molt més complicat. En canvi la Nicole no tenia ganes de néixer, es va endarrerir dues setmanes, el part va anar molt i bé i només vam estar els tres dies de rigor ingressades, les dues a la mateixa habitació. Em costava creure que la nena pogués estar tan bé.

Durant l'embaràs havia buscat informació sobre les cardiopaties congènites a Internet, no n'havia sentit a parlar mai i pensava que només patien del cor la gent gran. Per tot el que vaig arribar a llegir m'havia imaginat que la nena seria un vegetal. A més a més, m'havien insistit tant perquè avortés que no entenia que en néixer tot pogués ser tant "normal".... no havien dit que tot plegat era tant greu?

Què vas fer quan et van dir que havien d'intervenir la Nicole?

Quan la Nicole només tenia 15 dies vaig contactar amb l'AACIC CorAvant precisament per preparar-me per a l'operació. Els cinc mesos d'espera es van fer interminables la nena ja començava a estar molt jus-

teta. Teníem, moltes ganes que l'operessin i que es trobés bé.

Tot i la preparació per a la intervenció, quan va arribar el moment, vaig desarmar-me davant el patiment de la Nicole, no em veia en cor d'entrar a l'habitació en els moments de més complicacions, o quan la nena va mostrar la síndrome d'abstinència als sedants. En aquell moment vaig entendre el meu home quan em recomanava d'interrompre l'embaràs perquè no volia veure patir la nostra filla. Aquella nit, a la UCI pediàtrica, sense saber si creia en Déu o quina força superior ens dominava, vaig demanar que si la nostra filla havia de patir cada dia d'aquella manera seria millor que es morís aquella mateixa nit.

Vist en la distància i d'haver pogut decidir, t'hauria agradat tenir la diagnosi de cardiopatia congènita abans del part o després?

Abans o després, l'ensurt i la sotragada de la diagnosi no te la treu ningú. De no haver-ho sabut, hagués tingut un embaràs molt més tranquil, un naixement normal i després, hauria hagut de passar igualment pel mateix procés. Però també és veritat que saber-ho abans ens va permetre preparar-nos millor i cercar informació.

Quin és el sentiment que creus que més ha evolucionat durant aquests anys?

Per una banda, a mesura que van passant els anys em sento més tranquil·la: veig que la Nicole fa una vida normal, va creixent, va a l'escola, aquest any ha començat P3 i, tot i que es cansa més que els altres nens i es posa malalta més sovint, és una nena feliç, desperta i adorable.

I, de l'altra, el sentiment d'incertesa sempre està latent: la seva vida ha estat molt marcada per les visites a metges i especialistes, per les malalties comunes amb més complicacions que la resta dels nens... i penso en el futur, fins a quin punt la seva patologia li permetrà fer una vida normal.

Però ara ja tinc clar que quan arribi el moment ja ens en preocuparem i resoldrem el que calgui.

Cristina Sendra

Qui és la família Morgado Sendra?

L'Alba té cinc anys i mig, és la princesa de l'Òscar i la Cristina. Som de Valls i hi vivim.

En quines circumstàncies vàreu quedar-vos en estat?

L'Alba va ser el nostre primer embaràs i no teníem cap tipus de risc conegut. Som una parella jove, sana i molt esportiva.

L'embaràs i els controls van ser completament normals fins a la setmana 22 quan a l'ecografia de control apareix una coseta al cor que genera dubtes al ginecòleg. Ens deriva ràpidament a la Unitat de Malformacions Fetals de la Vall d'Hebron, amb la Dra. Helena Carreras, la Dra. Sílvia Arevalo i la cardiòloga la Dra. Queralt Ferrer.

Hi anàvem convençuts que el doctor només volia assegurar-se que tot estava bé, i esperàvem i volíem que tot anés bé i que, tot plegat, només fos una sospita.



Aquells dies van ser molt durs perquè, tot i que volíem ser positius, teníem por. Volíem no pensar-hi fins que arribés el dia de la nova eco, però era impossible: Barcelona, eco fetal, cardiopatia... Eren paraules una mica "potents" per a nosaltres. Però ho havíem de fer, fos el que fos.

Com recordeu el moment de la diagnosi?

Molt dur. Et quedés glaçat, fred, sense paraules, com si allò no anés amb tu... Ens ho confirmen: la nostra filla té una cardiopatia congènita. Ens expliquen què és i quina té, una Tetralogia de Fallot i, a més, sembla severa, complicada. Ens expliquen moltes coses... Recordarem aquelles paraules la resta de les nostres vides. Però també recordarem aquelles doctores tranquil·les, senzilles, properes i que escoltaven les poques paraules que nosaltres podíem dir.

Escoltàvem, pensàvem, intentàvem entendre-ho. Ens sentíem confosos, moltes coses eren molt greus i complexes, pensàvem en la nostra filla i en tot el que li podia passar però hi havia una part dins nostre que ens deia que tot aniria bé, que l'Alba se'n sortiria i que nosaltres també. Teníem la sensació que estàvem en bones mans, que aquelles doctores sabien els que es deien i volien ajudar la nostra filla.

Així doncs, vam decidir tirar endavant l'embaràs sabent que no seria fàcil...

I la resta de l'embaràs?

Pel que fa a les qüestions físiques de l'embaràs, tot normal, amb alguna molèstia típica, treballant fins a 15 dies abans del part. Només que es multiplicaren les visites a l'Hospital de la Vall d'Hebron. Psicològicament va ser més complicat perquè estàs susceptible i encaparrada. Vols fer una vida com qualsevol embarassada, però no pots. Et vénen pors, idees, dubtes... Hi ha dies que et sents culpable, altres molt valenta i uns altres que t'has equivocat... però sempre trobava com continuar endavant.

Ens ho vam prendre com un temps per preparar-nos, per plorar, per enfadar-nos, per queixar-nos i, així, quan naixés l'Alba estaríem preparats i amb molta for-

ça per ajudar-la. Aleshores, ella hauria de ser el nostre centre d'atenció, i ens necessitaria forts i segurs.

Vàreu buscar, trobar o tenir el suport de la família i els amics? I de professionals?

No vam buscar suport extern. Només ho vam dir a la família més propera, tiets i avis, i vam donar-los poca informació. No volíem rebre opinions ni consells que compliquessin més la situació. Els tranquil·litzàvem i trèiem importància a les seves preguntes.

L'únic suport que ens vam permetre aleshores va ser els dels metges a les consultes, suposo que perquè hi vam trobar un suport excel·lent tant a la part mèdica com humanament. Van ser ells qui ens van informar de l'existència de l'AACIC, vam plantejar-nos de trucar-hi però vam decidir esperar que l'Alba naixés. Volíem viure aquell moment en la intimitat i, la veritat, sols.

Després del part i de la primera intervenció de l'Alba, el pronòstic va ser bo, tot i que la intervenció va ser molt dura... i amb un postoperatori molt complicat, massa, més del que ens havíem pensat. Tot allò ens va deixar molt tocats, amb moltes pors i inseguretats, sobretot de com continuar endavant i normalitzar la situació i la vida de l'Alba, ella ens transmetia tanta força i ganes de viure que nosaltres volíem fer el mateix però no podíem. Havíem de perdre les pors, gestionar el que havíem viscut... és en aquell moment que decidim posar-nos en contacte amb l'Associació, l'Alba ja tenia nou mesos i estava recuperada, forta, vital...

Com vàreu viure el moment del part?

El part va ser natural i magníficament normal, tot i que vàrem haver de desplaçar-nos a 100 km de casa i per un nombre incert de dies. Finalment, vam estar més d'un mes a la UCI Neonats i uns pocs dies més a planta. En aquell temps vàrem viure a l'hospital amb altres pares i mares i amb els doctors i infermeres, tots, excepcionals en el tracte i en l'esforç.

Les visites a vegades ajudaven i d'altres no. Tot i que la major part del temps només vols ser a la UCI amb el bebè i no moure-te'n ni per menjar.

Vàreu fer algun tipus de preparació per a la intervenció?

Teníem la incertesa del que passaria després del part. Jugàvem amb dues opcions: l'opció ràpida, passar unes dies en observació i rebre la diagnosi i, l'opció lenta, intervenció i ingrés llarg... Estàvem preparats, però teníem l'esperança secreta que ens toqués la primera opció. I ens va tocar la segona, i com ja he dit, amb un postoperatori molt dur.

Tot i estar preparats, no ens va ser més fàcil l'experiència. D'una cosa sí que estàvem segurs, que estàvem en el lloc on havíem d'estar i no ens va sorprendre tot el que ens deien, ja ens ho havien explicat i no teníem dubtes, hi confiàvem.

Vist en la distància i d'haver pogut decidir, què us hauria agradat més saber-ho abans del part com ho vàreu saber o un cop l'Alba ja hagués nascut?

El primer que volem agrair és que un ginecòleg local i de la sanitat pública, s'hagi preocupat en formar-se específicament i tant a consciència per detectar una cardiopatia congènita en un estadi inicial de l'embaràs. La resta d'informacions, que vàrem rebre de les doctores de la Vall d'Hebron van corfirmar la diagnosi i ens van exposar tots els escenaris amb els quals ens podríem trobar i de fet, ens va tocar viure uns dels escenaris més extrems, si bé, al final tot es va solucionar.

En el nostre cas, va ser millor saber-ho, com us dic vam poder dedicar-nos a les nostres pors i dubtes abans que naixés l'Alba i després ens vam poder centrar en ella i en la seva situació.

Quin és el sentiment que creieu que més ha evolucionat o no durant aquests anys?

Sofreixes un canvi de mentalitat. Entres en un món desconegut de medicaments i hospitals, i també en un estrès continu per evitar complicacions de la malaltia de la nena encara que sigui el més simple refredat.

La nostra vida laboral es va ressentir, fins al punt de necessitar canviar de feina ja que la nostra filla no podia anar a la llar d'infants ni podia tenir contacte amb altres infants.

La nostra vida social també es va ressentir. Et tornes una mica massa obsessiu perquè no vols que la teva filla pateixi. Trobes que la gent, de vegades, no t'entén, no entén el que estàs vivint i no entén que no és perquè no volem, sinó perquè no podem evitar-ho.

I de mica en mica, vas guanyant seguretat en veure que la teva filla va creixent feliç, no podem dir sana, però sí que veus que la seva patologia no empitjora. Et parlen de noves intervencions i és clar que tens por... però aprens a no viure constantment amb la por al cos.

L'AACIC va ser un punt clau. Primer ens van escoltar, vam poder abocar-hi un munt de sentiments que mai ningú no havia entès, no ens van jutjar, no ens van tenir pena, simplement ens van escoltar i ens van validar. Després, ens van ajudar a gestionar les pors i, així quan tornin a aperèixer, que hi tornaran, podem reconèixer-les, parlar-les i, poc a poc, superar-les.

Tot i així... encara s'ha de fer molta feina...

Imma Hernández



Hi ha moltes dones amb cardiopatia congènita que desitgen ser mares però que ho tenen contraindicat. És el teu cas?

No vaig tenir mai contraindicat l'embaràs, només que abans de quedar-me embarassada em van fer una RMN per comprovar si continuava tancada la CIA de la qual m'havien operat quan tenia 5 anys. En una de les visites anuals, el Dr. Casaldàliga em va recomanar que si volia ser mare ho fes aviat i no esperés a ser més gran.

Vas tenir el suport de la parella, família i amics davant la teva decisió de ser mare? I dels professionals?

Sí, vaig tenir el suport de tota la família, i el meu home sempre em va fer costat des del moment que vam decidir tenir un fill. El fet de tenir una cardiopatia potser a ell li creava certs dubtes, però va poder més el fet que jo volia ser mare i ell va "embarcar-se decididament en aquesta aventura". En Sergi va estar al meu costat en tot moment, acompanyant-me a tots els controls i fins i tot quedant-se a dormir en una "cadira-sofà" durant

els 15 dies que vam estar ingressats pel part. Sempre li estaré molt agraïda per tot el seu suport, per haver estat tan valent i haver-me donat suport en tot moment.

Quin embaràs t'imaginaves?

A priori, no m'imaginava cap tipus d'embaràs. Suposo que me l'esperava "normal"...

Segurament has tingut un embaràs d'alt risc i molt controlat, com recordes les visites de revisió i les ecos?

Durant l'embaràs em van fer un control molt estricte, amb visites i ecos gairebé cada setmana. Agraïxo a tot l'equip de la Vall d'Hebron, sobretot a les Dra. Pijuan i Dra. Goya i als seus equips, tant per la seva professionalitat com pel tracte que vam rebre en tot moment.

Actualment, amb la diagnosi prenatal a les poques setmanes ja es pot saber si el nen està sa o presenta alguna anomalia. En el teu cas, vas poder tenir aquest tipus de diagnosi?

Si no vas tenir-la, t'hagués anat bé per decidir si embarcar-te en aquest viatge navegant a ceques fins al moment del part?

Durant el meu embaràs, en una de les ecos van detectar el plec nucal alterat, per això em van fer l'amniocentesi. El resultat va trigar gairebé 30 dies, però finalment van descartar les síndromes més freqüents i que causen les malformacions més greus.

Vaig continuar amb un embaràs "normal" fent-me un miler d'ecos, inclús me'n van fer una per veure el cor del fetus, i van descartar que hi hagués cap malformació cardíaca greu.

Quan va néixer l'Aleix, li van detectar anomalies als dits polzes de les mans (eren trifalàngics), així que després de fer-li un estudi genètic li van diagnosticar la Síndrome Holt-Oram (comporta malformacions cardíques i a les extremitats superiors). Després a Cardiologia van veure que tenia una CIA i arítmies (bradicardia-taquicardia), és a dir el mateix tipus de cardiopatia que tinc jo.

En aquests moments, el meu fill ja l'han operat dues vegades dels polzes, mitjançant un cateterisme per tancar-li la CIA, i porta una cotilla ortopèdica 23 hores al dia que li corregeix una malformació del tòrax. A més, estem a l'espera d'una nova intervenció del polze dret i una futura implantació d'un marcapàs.

Amb tot això vull dir que malgrat haver-me fet la prova de l'amniocentesi i totes les ecos, no van poder detectar-hi les anomalies, que tot i que no li impedeixen de créixer i ser un nen feliç, tant de bo li haguéssim pogut estalviar passar per quiròfan tantes vegades.

Al Departament de Genètica ens van explicar que el nostre fill havia heretat per part meua una mutació de l'ADN, i per això tenia la cardiopatia i les anomalies a les mans. Si jo volgués tenir un altre fill, o quan ell en un futur vulgui ser pare, podrà plantejar-se fer una fecundació in vitro i estudiar-ne genèticament els em-

brions, per poder veure quins no presenten la mutació al gen. Però tot això nosaltres no ho sabíem a priori.

Voldria aprofitar aquest escrit, per reivindicar la figura d'un "conseller" que no solament es limita a dir a una persona amb cardiopatia que vol ser mare/pare que tindrà un 50% de possibilitats que el seu fill/a tingui la mateixa patologia que ell/a (com em van dir a mi), sinó que anés més enllà i expliqués amb més detall tots el pros i els contres, sense deixar res per "entès" sinó que plantegés tots els escenaris possibles.

Què vas pensar quan et van dir que el teu fill tindria la mateixa cardiopatia congènita que tu?

Abans de quedar-me embarassada només em van comentar que tenia un 50% de possibilitats que tingués la mateixa cardiopatia. Jo no sabia que la meua cardiopatia provenia d'una mutació a l'ADN, la qual comportava la Síndrome Holt-Oram, per tant vaig pensar que això del 50% era pur "atzar" i creia que el destí no es repetiria en nosaltres.

Com va anar la resta de l'embaràs?

Bé, amb molts controls. Per sort a l'empresa on treballava van entendre que estigués gairebé tot l'embaràs de baixa mèdica, i actualment no posen cap problema cada vegada que hem d'anar a l'Hospital per fer-hi les meves revisions o les del meu fill.

Vas tenir un bon part?

Sí, van ser 37 hores a la sala de parts!... Però he de dir que no vaig tenir ni un sol dolor.

Al principi creia que m'obligarien que fos cesària, però els cardiólegs em van aconsellar que era millor per a la mare que fos un part eutòcic. A la Vall Hebron en tot moment, van procurar que jo no hagués de fer cap esforç i ho van preparar tot perquè fos un part fàcil per a mi.

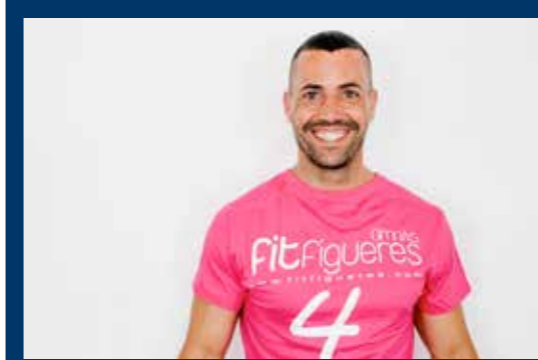
Una llevadora em va dir que la natura és sabia, i que les mares-cardiòpates quan han de donar a llum, hi ha quelcom que fa que la criatura surti "fàcilment"...no sé si serà veritat, però en el meu cas ho va ser.

Ara que ja ets mare, quin és el sentiment que creus que més ha evolucionat durant aquests anys de dubtes?

Jo no canviaria el meu fill per cap altre del món! Ser mare i tenir l'amor del teu fill és un sentiment que no es pot descriure amb paraules...

Sí és cert que desitjaria haver-li pogut evitar les tres vegades que ja ha hagut de passar pel quiròfan, les dues intervencions que tenim mig programades i estalviar-li tot allò que li pogués crear patiment.

L'Aleix amb les seves patologies i intervencions, és el que més m'estimo en aquesta vida. Per tant, crec que va valdre la pena "ariscar-s'hi", i crec que, en aquesta vida, de tot te'n pots sortir.



Christian Parra

"Lluitem d'una manera sana i divertida per les cardiopaties congènites"

En Christian Parra té 36 anys i és nascut a Girona. Des del 2001 és gerent del gimnàs Gym Girona i l'any 2011 va obrir el Fit Figueres. Comparteix la gerència dels dos gimnasos amb la instrucció a tot el país de LesMills, els futurs instructors de centres esportius.

En Christian sempre s'ha dedicat al món de l'esport i a la vida saludable. L'esport ho és tot per a ell i a través de l'esport ha trobat la manera d'ajudar els altres. Aprofita els aniversaris dels seus centres per celebrar una gran festa solidària: "Sempre ho hem fet així, cada any celebràvem l'aniversari del gimnàs en suport a una ONG i l'any 2011 ens varen parlar de les cardiopaties congènites i de l'AACIC CorAvant. Vam trobar que era una proposta molt interessant, així que, vam decidir participar-hi i col·laborar-hi."

La festa consisteix en una classe magistral de bicicleta de sala, triem un lloc cèntric de Girona o Figueres, i l'omplim amb 100 bicicletes. Aprofitem també per fer una demostració de les activitats dirigides que fem als nostres centres. La festa està oberta als nostres clients i a tothom que hi vulgui participar. Música en directe, obsequis i bona harmonia, fer esport i tot per una gran causa, lluitar d'una manera sana i divertida per les malalties congènites: "És un dia festiu durant el qual la gent aporta donatius i s'ho passen bé d'una manera saludable."

"Fa cinc anys que col·laborem amb l'AACIC i estem molt contents, tan per la proximitat i professionalitat de l'organització, com per la causa per a la qual treballen. Esperem continuar fent-ho molt de temps tots junts i aportar el nostre granet de sorra a aquesta lluita."

La Pedala en suport dels infants i joves amb cardiopatia congènita s'ha convertit amb els anys en una festa de referència tant a Girona com a Figueres. Gràcies a gestos solidaris com el del Christian Parra i del seu equip, la realitat de les cardiopaties congènites pot arribar a més gent. Moltes gràcies de tot cor.



Bruno Garcia

A mi m'agradaria ser un as de cors, quin nom més maco!

Sóc en Bruno Garcia, sóc cardióleg i per tant és fàcil que em senti molt a prop dels malalts del cor i especialment dels malalts amb cardiopaties congènites i el seu entorn. M'agrada navegar, de fet forma part de la meua vida encara que no ho faci sovint, ho porto a dins ja que el nostre pare ens en va ensenyar de ben petits. Com tothom, tinc somnis i anhels i encara sóc prou inquiet com per mirar de complir-ne alguns. L'any passat un dels meus somnis em va fer convertir en real el meu repte solidari: fer la volta al món a vela i sense parar. Es tractava d'una oportunitat única que em va passar per davant. La Barcelona World Race és una regata de la qual s'han fet 3 edicions i ja havia participat en la segona amb un bon amic i molt llorejat navegant: en Jean Le Cam. Aquell cop el meu somni es va trencar com es trenquen de vegades els cors de grans i petits però no l'espurna d'esperança i la voluntat de fer realitat aquell meravellós viatge. Quatre anys més tard creuava la línia de sortida a bord d'un vaixell solidari: el We Are Water i aquest cop amb el meu germà petit, en Willy. Vàrem fer una preparació curta però intensa com quan a un li truquen de sobte per operar-se del cor i ho està esperant amb els braços oberts. La voluntat va poder amb tot, la Fundació Navegació Oceànica, plena de gent increïble, ens hi va ajudar juntament amb els savis consells d'altres navegants com Pepe Ribes i Jean Le Cam. Un equip d'amics i gent compromesa va aconseguir que els dos germans no solament només salpéssim sinó que completéssim la volta al nostre món sense aturar-nos en cap moment amb el missatge de CorAvant a la nostra botavara perquè el veiés tothom. Tempestes, calmes, albatros i fins i tot una aurora austral ens esperaven al Gran Sud, un dels últims espais on l'home no compta, perquè no hi és! Poder fer el tomb pel teu món amb el teu germà, ara ja no dic germà petit perquè per a mi és gran, ha estat una experiència fascinant. El repte solidari ha estat assolit i sobretot si el somni s'ha fet per ajudar que els cors de molts nens bateguin més i amb més força. Jo també vull ser un as de cors!

Bruno

El 17 de desembre de 2014 el Bruno Garcia va penjar un repte solidari a migranodearena.org on explicava el seu repte, participar a la World Race 2015 i fer-lo solidari per a tots els infants i joves amb cardiopatia congènita. Va recaptar 640€. Moltes gràcies Bruno.

Què és la Bioètica?

La bioètica és l'estudi sistemàtic de la conducta humana en els camps de les ciències biològiques i de l'atenció de la salut, en la mesura en què aquesta conducta s'analitza a la llum dels principis i valors morals [Enciclopèdia de bioètica de l'Institut Joseph i Rose Kennedy, 1978].

Intenta donar una resposta adequada a la complexitat creixent en l'atenció sanitària i en les polítiques de salut, fomentant, en la ciutadania en general i en els professionals de manera especial, la reflexió que ha d'ajudar a conèixer quines poden ser les millors opcions a prendre respecte a la nostra vida en una societat de persones lliures.

Per això, la bioètica es preocupa per les qüestions ètiques involucrades en la comprensió humana de la vida. Neix per la consciència de necessitat d'una reflexió crítica sobre els conflictes ètics provocats pels avenços de la ciència de la vida i la medicina.

La bioètica no defensa una actitud moral concreta ni busca oferir respostes determinants i definitives. Fuig dels posicionaments morals extrems, però busca una reflexió fonamentada, crítica i argumentada que se centri en la singularitat de la situació concreta.

Certament, la societat es caracteritza per la disparitat de creences i idees del bé. En l'àmbit de la salut, per exemple, sorgeixen conflictes entre la voluntat dels pacients i el criteri dels professionals. La bioètica no és com un protocol que diu quina de les dues actituds és la correcta, sinó que aporta uns elements de reflexió que ajuden a analitzar la situació concreta, per tal de construir la decisió més encertada. La bioètica no determina què és el bé, sinó que encoratja les persones immerses en una situació de conflicte perquè n'acordin el seu a través del diàleg i el respecte.

Punts bàsics:

- La bioètica s'ocupa dels conflictes ètics que es deriven dels avenços de la ciència i la medicina.
- Fuig de posicionaments morals extrems i no pretén donar respostes determinants i definitives.
- Davant els conflictes, pretén aportar elements per a la reflexió crítica i argumentada.
- Encoratja perquè les decisions es prenguin en el context del diàleg i el respecte.

Què fa el Comitè de Bioètica

El Comitè de Bioètica de Catalunya aborda qüestions que afecten la societat i, per això, parteix d'un enfocament plural, multidisciplinari, independent, no dogmàtic i transparent. Està format per membres que representen el món de la medicina, la gestió sanitària, el dret i les humanitats. Desenvolupa qüestions concretes en diferents grups de treball formats per persones provinents de diferents disciplines i ha creat comissions permanents orientades a analitzar qüestions concretes en les quals participen experts. El mètode de treball és la democràcia deliberativa, un procediment en què les decisions es prenen amb la participació col·lectiva de tots els membres, mitjançant una discussió racional i argumentada.

- **Elabora recomanacions per als professionals**, que serveixen de referent per a l'acció davant de diferents situacions èticament controvertides en l'àmbit de la pràctica clínica.
- **Emet informes i posicionaments** relatius a aquelles qüestions que plantegen implicacions ètiques relacionades amb els avenços de la recerca en biomedicina i en ciències de la salut.
- **Organitza actes de difusió** per divulgar els coneixements i les recomanacions del camp de la bioètica. Analitza casos concrets de conflicte provinents del Govern o dels comitès d'ètica, i hi manifesta el seu parer.
- **Fomenta la formació i la informació** en matèria de bioètica entre la comunitat científica i mèdica, així com entre el conjunt de la ciutadania, per tal de motivar la reflexió crítica i fonamentada.

Informació extreta de:

<http://comitebioetica.cat/informem-reptes-pendents-de-la-comunicacio-en-salut/>

Unitat de Bioètica del Departament de Salut

Travessera de les Corts, 131-159 (Pavelló Ave Maria), 08028 Barcelona
Tel. 93 556 63 17 Fax 93 227 29 94
bioetica@gencat.cat

Prendre consciència

Marc Antoni Broggi, cirurgià i membre del Comitè de Bioètica de Catalunya



Ser conscients de què passa, de què cal fer, de les opcions que tenim en un moment donat, dels seus límits i les seves dificultats, és una opció valenta, lúcida i saludable. I és l'actitud recomanable, tant per al malalt com per als que el volen ajudar, siguin professionals o familiars.

El malalt convé que vagi assimilant el fet de la seva malaltia, potser transitòria o potser ja companya inseparable. I ho haurà de fer superant dificultats innegables i arribar per fi a acceptar la convivència i els inconvenients que comporta (no tan sols els de la malaltia, sinó sovint els més difícils d'admetre de la seva cura i tractament). I el mateix podríem dir a qui veu davant seu el pendent inexorable de l'envelliment. Hi ha maneres més sanes de ser malalt, de ser vell o d'aproximar-se a la mort, i maneres malaltisses de negar aquests greus inconvenients, particulars i de la vida en general.

Al mateix temps, per tal de poder ajudar de debò un malalt, el metge, la infermera, el cuidador o el simple acompanyant ocasional, han de prendre consciència cadascun d'aquest treball que el pacient està fent, del seu esforç, de la seves pors i de les seves necessitats, sempre diferents l'una de l'altra i que varien en qualsevol moment.

L'experiència professional m'ha proporcionat una assiduïtat amb persones que reben males notícies de salut, o que s'han d'afrontar a una intervenció cruenta i que veuen com els canvia la idea que tenien del futur. Aviat vaig aprendre la lliçó de la

necessitat que, en la relació clínica amb aquestes persones, es tracti aquest aspecte o almenys es mostri que permet tractar-lo. Entenc que formen part d'una relació clínica tots els que estan prop del malalt, que "li fan costat": recordem que la paraula "clínica" prové etimològicament del grec klinos, lilit; at the bed side, dirien els anglosaxons. Tots els que s'acosten a la seva "capçalera" han de poder tractar, cadascun al seu nivell, aquest camp.

A part de la meua experiència, evidentment limitada, el cultiu de la bioètica m'ha habituat a una reflexió sobre els drets i les necessitats canviants dels ciutadans malalts. El fet de compartir l'enorme riquesa d'una deliberació sistemàtica entre persones de diferents professions (de sanitat, del dret, de la filosofia, etc.) i d'ideologies diferents, "d'estranyes morals", és un dels tresors que vaig trobar en el món de la bioètica; un món que es nodreix de la reflexió col·legiada sobre el que es fa o seria millor fer, sobre els valors que poden estar en joc, i no pretén cap moralisme que dicti "què fer-hi".

Finalment, l'experiència convé complementar-la sempre amb la visita interessada a les creacions humanes, actuals o antigues. I haig de confessar que, en temes com els que es tracten en aquesta revista avui (no en els purament científics o tècnics), m'han resultat més interessants les mostres imaginades en la literatura, el teatre o el cinema, que no pas les teories i les explicacions dels pensadors. M'ha semblat trobar més saviesa en els raonaments d'alguns personatges de ficció que en els tractats erudits. El seu mestratge, sovint, és més directe, més precís, més fàcil d'entendre i, indiscutiblement, molt més enriquidor i convincent.

Però res no pot mai substituir el diàleg cara a cara entre dues persones; en el cas que tractem aquí, entre algú que se sent malalt i algú disposat a ajudar-lo. Jo em centraré més en el cas del professional, però el que dic en molts aspectes es pot aplicar a altres supòsits sense gaires canvis.

Comencem per advertir que cap coneixement des de fora sobre el que hauria d'interessar el malalt és convincent del tot, per savi que sigui. En el cas del metge, per exemple, és cert que sap i pot aportar coneixements sobre la malaltia, però en canvi ignora molts aspectes essencials del malalt, del que el malalt va descobrint de si mateix (pors, necessitats, límits que no voldria traspasar i un llarg etcètera). El metge ha d'estar obert a aquesta realitat de l'altre, amb curiositat sobre aquesta realitat. L'antena ha d'estar posada sempre en la direcció d'una ajuda individualitzada, personalitzada, i tota

generalització resulta perillosa. Recordem que la ciència viu de generalitzacions i que a la societat, li agraden també (“és un càncer de colon”, “és una discapacitat que ha d’ingressar”). Poden ser certes però són perilloses quan, des d’aquest coneixement general, s’apliquen sense prou mirament. No tot el possible és convenient per a tothom, i cap idea del bé general es pot imposar a ningú. Una necessitat primigènica del malalt és la de ser rebut amb curiositat per saber qui és i què té distint d’altres “casos”. Ser conscient d’aquest deure d’hospitalitat és el que ens permet ser respectuosos i solidaris.

I el malalt convé que sigui conscient d’aquest dret. Del fet que ell, com tothom, és insubstituïble. Com diu René Char: “developpez votre étrangeté légitime” (desenvolpeu la vostra legítima rareza). Només que, per fer-ho, s’ha d’estar disposat a fer-se càrrec de moltes altres coses, algunes d’agradables i altres, no tant.

Per començar, s’ha d’acceptar la vida. I no és fàcil, ja que els humans no tenim mecanismes innats d’adaptació. Alguns, dient-ho com Eric Fromm, es neguen a néixer, a créixer; prefereixen l’evasió, la droga o una cuirassa que els mantingui en una bombolla de narcisisme autocomplaent.

L’alternativa és créixer, autoconstruir-se, acceptant les limitacions i culpes, les pròpies, com a material que es pot treballar, i les de l’entorn, com a terreny on actuar. Progressar superant dificultats o sortejant-les quan no es pugui. Insistent i resistint malgrat les inevitables ferides que es reben (Miguel Hernández: “llegó con tres heridas, la de la vida, la de la muerte, la del amor”). Sabem que la majoria són transitòries, però que algunes deixen cicatrius permanents. Ho descriu molt bé Cesar Vallejo en Los heraldos negros: “Hay golpes en la vida tan fuertes... yo no sé/ son pocos, però son... abren zanjas oscuras/ en el rostro más duro y en el lomo más fuerte/ ¿Seran tal vez los potros de bárbaros Atilas?/ ¿O los heraldos negros que nos manda la muerte?”. Després d’alguns cops, i amb algunes ferides obertes o cicatrius per sempre, la recuperació pot ser difícil. Però s’ha de continuar, malgrat el que voldríem potser de primer moment. Viure comporta aprendre a elaborar més d’un dol i a no abandonar; vol dir adquirir una certa flexibilitat, vigilar a cometre pocs errors i a augmentar el que ara se’n diu la “resiliència”, és a dir, la capacitat de reconstrucció d’un mateix. És evident que hi ha moments en què ens toca navegar per aigües torrencials que ens fan perdre el control; però, tard o d’hora, convé retrobar la confiança en recobrar-lo. Ens ho devem a nosaltres mateixos per recobrar la dignitat. Es tracta de la pròpia vida, cosa tan inevitable com la pròpia mort, o les malalties que la loteria vital ens ha assignat (sense cap idea de justícia, és clar). Fins i tot, convé aprofitar les crisis sofertes per incorporar-ne l’experiència.

El progrés personal demana aquest esforç per conèixer d’una manera realista el que es pateix o s’ha de patir, el que s’està vivint o s’ha de viure. És clar que,

com assenyalava l’Eclesiastés, “qui posa coneixement posa dolor” (aquest és el gran rept de la informació clínica). Però és l’única manera de progressar. Els avantatges del coneixement acostumen a ser molt superiors fins i tot pel que fa al mateix dolor, tant per prevenir-lo com per mitigar-lo.

A més, afrontar la vida de cara permet, a qui ho fa, sentir que la viu més intensament, que se la fa més seva; en definitiva, que se n’apropia. I aquesta apropiació comporta una sensació de benestar: no un de transitori i fràgil com el que proporciona una mentida o una falsa esperança, sinó un de durador i acumulatiu d’orgull per l’honestedat intel·lectual i l’enteresa moral que s’ha conquerit.

La mentida, abans habitual i durant segles considerada la fórmula pietosa contra la crueltat de la dura realitat, ara ha quedat proscriu entre nosaltres. Ara la mentida és vista com una forma inacceptable d’expropiació de la veritat a la qual tothom té dret. D’acord que, tot i tenir-ne dret, potser no se’n té ni la necessitat ni les ganes d’exercir-lo en aquell moment; també hi ha un dret a no saber. Però en lloc de mentides pietoses hem decidit que millor cercar formes pietoses d’aproximació a la veritat. La qüestió és acompanyar el malalt a “empoderar-se” d’una autonomia personal mai completada del tot, fent-li costat. No ensenyant-li a estar malalt, a viure la malaltia, a ser vell o aproximar-se a la mort, sinó ajudant-lo a descobrir la seva manera. La millor manera serà la més seva.

La falsa esperança és una forma de mentida molt actual, i col·laboren a donar-nos-la les grans possibilitats tècniques de què disposem (sovint mitificades), la velocitat amb la qual apareixen i la deformada informació que ens en donen els mitjans. No s’ha de prometre el que no és possible o el que té molt poques probabilitats de passar. No és honest induir una falsa esperança i retirar-se després comptant que el temps ja acabarà posant les coses al seu lloc.

És diferent tolerar prudentment una falsa esperança que el mateix malalt s’ha generat com a refugi confortable (tot i que no sigui bo cultivar-ho des de fora). S’ha de saber reconèixer i acceptar

✓ “Viure comporta aprendre a elaborar més d’un dol i a no abandonar”

✓ “No s’ha de prometre el que no és possible o el que té molt poques probabilitats de passar”

sense destorbar el moviment pendular de l’ànim del malalt, que pot passar en poc temps del pesimismo més negre a la il·lusió més enlluernadora. “No hi ha por sense esperança, ni esperança sense por”, ens diu Spinoza. I el respecte expectant seria prudent aquí.

En canvi, sí que convé ajudar activament el malalt a mobilitzar les possibles bones esperances que sempre hi ha, encara que semblin petites. Són totes aquelles que ajuden, malgrat el reconeixement de la realitat, a poder influir en la pròpia vida, a construir projectes de futur (petits o grans, a curt o a llarg termini), a gaudir dels moments presents (del dia a dia) i a recordar els bons records que a vegades havien quedat amagats. Relligar passat,

present i futur és un exercici recomanable, i ser-ne conscient augmenta la lucidesa en una espiral ascendent.

Els de l’entorn poden ser pilars sòlids en els quals el malalt pugui recolzar-se per poder escollir aquest camí lúcid amb més seguretat i menys por: proment una companyia assídua i atenta, mostrant confiança en les seves possibilitats, valorant el seu esforç i aplaudint els passos endavant. Evidentment, no es pot imposar res: fer companyia és caminar al seu costat i no en lloc seu, ni avançar-lo.

La vida saludable i plena inclou prendre consciència de les possibilitats realistes de viure i d’ajudar a viure. És una consciència emancipadora.



El divendres 6 de març de 2015 encetàvem un nou blog **HISTÒRIES COM LA TEVA** per tal de compartir les històries que son part de l’ADN de la nostra associació.

Des d’aquell divendres hem pogut gaudir de 55 històries de totes les formes i colors. Històries que ens han fet reflexionar, amb les que ens hem sentit molt identificats, o molt agraïts, històries que ens han mogut sentiments que creiem ja resolts, i històries que ens han fet escriure la nostra pròpia història i enviar-la a l’AACIC per compartir-la. A l’equip de l’AACIC ens agrada rebre-les i donar-les a conèixer, és un reflex de la salut i l’empatia de la nostra entitat.

ENS EXPLIQUES LA TEVA?
comunicacio@aacic.org

Fa més de 20 anys que escrivim el dia a dia de les cardiopaties congènites i, lletra a lletra, el seguirem escrivint molts anys més.

Moltes gràcies per formar-ne part



NOVA CARTA DE DRETS I DEURES DE LA CIUTADANIA EN RELACIÓ AMB LA SALUT I L'ATENCIÓ SANITÀRIA



Dóna resposta a l'actual marc social i tecnològic

- ▶ Promou un nou model de salut, més centrat en les necessitats de la persona
- ▶ Afavoreix la confiança i el compromís entre els professionals, la ciutadania i l'Administració
- ▶ Més transparència



S'inspira en el model sanitari centrat en la persona.

Actualitza la Carta de drets i deures de 2001, d'acord amb els canvis socials i ètics i els avenços mèdics i tecnològics.

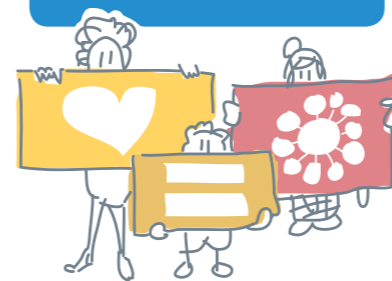
La nova Carta promou una ciutadania més activa, més autònoma i més coresponsable amb la seva pròpia salut.

62 drets i 28 deures en relació amb 10 àmbits

Equitat i no-discriminació de les persones	Protecció i promoció de la salut i prevenció de la malaltia	Accés al sistema sanitari	Intimitat i confidencialitat	Autonomia i presa de decisions
Informació sanitària, documentació clínica i TIC	Qualitat i seguretat del sistema	Constitució genètica de la persona	Investigació i experimentació	Participació

El document integre amb els drets i deures d'aquests 10 àmbits de la Carta es pot consultar a canalsalut.gencat.cat

DRETS I DEURES DE LA CIUTADANIA EN RELACIÓ AMB LA SALUT I L'ATENCIÓ SANITÀRIA



La Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària és un contracte social entre la ciutadania i el sistema de salut. S'hi defineix què esperem les persones del sistema sanitari (drets) i també com ens hi comprometem com a individus actius (deures).

Els principis sobre els quals es basa la Carta són el reconeixement de la dignitat de la persona, la llibertat i l'autonomia, la igualtat, l'accés a la informació i al coneixement en salut, i el compromís cívic.

Els prop de cent drets i deures que recull la Carta s'agrupen en els deu àmbits següents.

1. Equitat i no-discriminació de les persones

Tenim dret a...
Rebre una atenció sanitària equitativa, sense discriminació, que protegeixi les situacions de vulnerabilitat i amb un tracte respectuós.

I tenim el deure de...
Respectar i no discriminar els professionals, i també les altres persones usuàries del sistema sanitari.

2. Protecció i promoció de la salut i prevenció de la malaltia

Tenim dret a...
Disposar de seguretat ambiental i alimentària a l'entorn on vivim i rebre una educació en salut que ens permeti adoptar les mesures necessàries per protegir i promoure la salut individual i col·lectiva.

I tenim el deure de...
Contribuir a la cura i la millora del nostre entorn, vetllar per la nostra salut i la de les persones que estan sota la nostra responsabilitat, evitar riscos per a la salut d'altres persones i fer un bon ús de les mesures preventives.

3. Accés al sistema sanitari

Tenim dret a...
Accedir als serveis i les prestacions sanitàries públiques en un temps adequat d'acord amb criteris clínics, obtenir informació sobre les prestacions del procés d'atenció, escollir professionals i centres sanitaris en l'atenció primària, disposar d'informació sobre els temps d'espera i accedir a una segona opinió en casos d'especial transcendència.

I tenim el deure de...
Utilitzar de manera responsable les instal·lacions i els serveis sanitaris, així com respectar els horaris programats i les normes dels centres on ens atenen.

4. Intimitat i confidencialitat

Tenim dret a...
Preservar la nostra privacitat i intimitat en l'atenció, la confidencialitat de la informació i la nostra llibertat ideològica i religiosa.

I tenim el deure de...
Respectar la intimitat i la confidencialitat de les altres persones i la seva llibertat ideològica i religiosa.

5. Autonomia i presa de decisions

Tenim dret a...
Disposar de tota la informació i el suport necessaris per garantir la dignitat i l'autonomia en la presa de decisions respecte del procés d'atenció, per planificar les decisions anticipades i per poder viure el procés de final de vida d'acord amb el nostre concepte de dignitat.

I tenim el deure de...
Coresponsabilitzar-nos del nostre procés assistencial i del d'aquelles persones que representem legalment, consensuant les decisions en cas de discrepàncies.

6. Informació sanitària, documentació clínica i TIC

Tenim dret a...
Disposar de la nostra informació sanitària de manera integrada, completa i segura. Rebre assessorament i recomanacions sobre la informació sanitària disponible a la xarxa.

I tenim el deure de...
Facilitar informació veraç sobre les nostres dades i fer un ús responsable de les noves tecnologies en relació amb la salut i el sistema sanitari.

7. Qualitat i seguretat del sistema

Tenim dret a...
Rebre una atenció sanitària de qualitat que garanteixi la continuïtat assistencial i la seguretat clínica i personal, com també a conèixer els medicaments i productes del pla de medicació, les preparacions de teixits i mostres biològiques i el nivell de qualitat dels centres assistencials.

I tenim el deure de...
Facilitar l'actualització de dades de la història clínica i la correcta revisió del tractament, utilitzar correctament les prestacions i identificar-nos mitjançant la documentació requerida per garantir la nostra seguretat clínica.

8. Constitució genètica de la persona

Tenim dret a...
La confidencialitat de la informació del nostre genoma, gaudir dels avantatges derivats de les noves tecnologies genètiques i ser informats de les troballes inesperades derivades de proves genètiques.

9. Investigació i experimentació

Tenim dret a...
Participar en projectes de recerca, no ser-ne exclosos, rebre'n la informació, donar-hi consentiment previ, així com a conèixer el retorn de les investigacions i les iniciatives d'innovació del procés assistencial.

I tenim el deure de...
Complir les responsabilitats acceptades que es deriven de la participació en un projecte de recerca.

10. Participació

Tenim dret a...
Expressar l'opinió sobre el sistema sanitari i participar-hi com a agents actius, tant en el marc assistencial com de la investigació.

I tenim el deure de...
Conèixer el sistema sanitari i estar-ne informats per exercir una participació responsable i amb representativitat col·lectiva.

El curs passat (4t ESO), en una classe de català ens van demanar de fer un treball on havíem d'escollir una cançó i escriure per quin motiu l'havíem escollida i què ens feia sentir. Jo vaig triar una cançó del CD de la Marató de TV3 que l'any passat va estar dedicada a les malalties del cor, exactament vaig escollir la cançó "Jo sempre hi serè" cantada per Laura Pausini.

Carta Pau Salvador



Sóc en Pau, un noi de 16 anys que està estudiant 1r de batxillerat. Al cap d'unes hores de néixer em van diagnosticar una cardiopatia congènita, és a dir, una malformació del cor que es coneix amb el nom de Tetralogia de Fallot. Dos anys després em van operar a cor obert.

Aquesta cançó em fa venir diversos records i a la vegada em sento molt identificat amb el que explica la lletra. En escoltar-la sento i recordo tots aquells moments difícils de la meua vida. Per una banda recordo les estones que passava a l'hospital de Tortosa i a l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona i, per l'altra, sento aquells moments en què els altres no entenien que jo no pogués fer algunes coses... tinc una malaltia que no es veu. Aquesta cançó, tal com diu la lletra, m'ha fet recordar molt els meus pares i, en especial, la meua germana, i també, la resta de la família. Ells sempre han estat al meu costat, m'han ajudat i m'han donat força i sempre m'han dit cap endavant: "TU ETS FORT I VALENT". De petit, a l'hospital, sempre em deien que era el "CAMPIÓ".

La cançó també em fa recordar tots els metges i els cardiòlegs que quan vaig a les revisions anuals em diuen: "Pau, un altra de superada i a fer 1.000 km més de la teua vida." Quan m'ho diuen em venen sentiments de tristesa, però també d'alegria, fins i tot, el dia de la Marató vaig plorar quan parlaven persones amb diferents malalties de cor i em sentia identificat amb el què deien.

Aquesta cançó em fa donar moltes gràcies a tota aquella gent que m'ha ajudat en els moments difícils que he passat al llarg de la meua vida.

"Jo sempre hi serè"

Si sents que el cor t'ofega
Vine i t'abraçaré prop de mi
Si el teu batec s'apaga
Jo seré aquí per fer-te costat
I tot aquell amor que em vas donar
És tant gran, que el no puc amagar
Per tot allò que vàrem viure junts

Jo sempre hi seré
Prop de tu al teu costat
Treient forces per lluitar

Contra un món que ens dóna l'esquena
Aquí...

On jo cuidaré per tu
On jo vetllaré per tu
És la fe que ens dóna la vida

Aquí...

On allò que jo no sóc
Jo ho acceptaré per tu
Si tu no perds l'esperança
Sé que ho aconseguirem

Records que avui ressonen
I que no vull deixar escapar l'ànima
em travessen

Estripant-me avui per la meitat
I tot aquest amor, te'l donaré

Jo sempre hi seré
Prop de tu al teu costat
Treient forces per lluitar
Contra un món que ens dóna l'esquena
Aquí...

On jo cuidaré per tu
On jo vetllaré per tu
És la fe que ens dóna la vida

Aquí...

On allò que jo no sóc
Jo ho acceptaré per tu
Si tu no perds l'esperança
Sé que ho aconseguirem...

Aquí...

On jo cuidaré per tu
On jo vetllaré per tu
És la fe que ens dóna la vida
Aquí

Laura Pausini

Mare a Mare, un nou projecte

El projecte "Mare a Mare" neix per a complementar i fer créixer el projecte "A cor Obert" que l'AACIC Cor-Avant porta a terme als hospitals de referència des de l'any 2004. La primera experiència s'està duent a terme a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron des de mitjans del 2015 i consisteix a oferir intercanvi d'experiències entre iguals. Les estades a l'hospital amb infants són molt dures, hi ha moments de patiment i d'angoixa que el cansament i les incomoditats que comporta el no estar a casa accentuen. Les mares són les que porten el pes de l'acompanyament dels seus fills i les que necessiten més recolzament. L'objectiu del projecte és que mares d'infants amb cardiopatia congènita que ja han passat per la situació d'hospitalització dels seus fills o filles comparteixin l'experiència amb d'altres que ho estan vivint en l'actualitat a l'hospital.

L'AACIC neix al 1994 de l'intercanvi d'experiències entre pares i mares i és per això que sempre ha treballat per oferir espais on poder trobar-se i parlar. Al principi un grup de cinc pares i mares voluntaris anaven a les sales d'espera dels hospitals a informar, escoltar i fer acompanyament a d'altres pares. Més tard, aquesta tasca la va assumir l'equip tècnic de l'AACIC Cor-Avant i compta, amb el recolzament de voluntaris d'hospital formats en les situacions d'hospitalització. Aquest equip de voluntaris, actualment coordinats per la Rosana Moyano, psicòloga de l'entitat, s'encarrega de la ludoteca tan a la mateixa sala de jocs com a peu de llit i també passen per les habitacions dels infants i adolescents ingressats per oferir informació sobre els serveis de suport de l'AACIC.

El projecte el duen a terme mares que han passat per situacions similars i que de manera voluntària passen els dilluns i dimarts per les habitacions i ofereixen un espai d'escolta, acompanyament i intercanvi d'experiències a altres mares de fills amb cardiopatia congènita.

El professor Torralba a la capçalera d'aquesta revista ens deia que "Prendre consciència no és separar-se de la realitat, d'allò que es fa. És tot el contrari. És viure plenament allò que s'està fent, el que es té entre les mans." El Racó del Voluntari d'aquesta edició està dedicat a dues dones, totes dues mares d'infants amb cardiopatia congènita, que no només han connectat amb la seva vida si no que han decidit ajudar a altres mares.

La Paula Pérez i la Sandra Martí tenen vides molt diferents i les cardiopaties del seus fills no tenen res a veure, però un bon dia van decidir fer de voluntàries d'hospital i van comprometre's a dur a terme el projecte "Mare a Mare".

Què us va moure a ser voluntàries d'hospital?

Paula: Siempre he hecho voluntariado y de muchos tipos. Cuando llamé a Rosana tenía muy claro que quería un tipo de voluntariado que implicase hablar con la gente, tener un contacto muy directo con la gente.

Sandra: Era una asignatura pendent. Després de la darrera operació del meu fill al mes de juny vaig tenir ganes de fer alguna cosa diferent i va ser aleshores quan vaig trucar a la Rosana per oferir-me com a voluntària.

Què vàreu pensar quan la Rosana Moyano de l'AACIC us va proposar endegar el projecte "de Mare a Mare" a la Vall d'Hebron?

Paula: Fue lo mejor que me podría haber propuesto. Yo para entonces ya iba al hospital a hacer de voluntaria, me gustaba el trato con la gente y el trabajo que desempeñaba pero poder actuar en calidad de madre me ha dado más alas. Sabía que podía tomar distancia con mi vida personal però aún así los primeros días iba con pies de plomo. Ahora ya lo tengo por la mano. Eso no quita que haya algunos casos que te afecten más que otros y entonces debo hacer el ejercicio de parar y repasar de nuevo mis límites.

Sandra: Va ser genial, no em va fer cap mena de por. Respecte si, no sabia com podria afectar-me aquell repte que estava a punt d'assumir. No obstant sabia

que si podia ser d'alguna ajuda aquell era el meu projecte. Poder obrir-me amb els altres m'agrada i si els puc ajudar millor que millor. Significa molt per a mi.



Paula Pérez

Vosaltres arribeu de bon matí, la secretària del primer pis us passa els casos que hi ha ingressats i comenceu a passar per les habitacions. Què succeeix quan truqueu a la porta?

Paula: En la mayoría de los casos la gente reacciona muy bien. A veces, el padre o algún otro familiar te hace de parapeto entre tú y la cama y en cuanto cruzas la mirada con la madre se caen todas las barreras. La cama donde está el niño o la niña y la madre es un todo. Tu intervención debe ser totalmente discreta y respetuosa, si no quieren hablar dejas la información de la asociación y te marchas.

Sandra: Al principi no deia que tenia un nen amb cardiopatia i l'acollida era correcta però no igual. Quan et presentes a una família i els dius que tu també ets mare d'un nen amb cardioaptia congènita, normalment, s'obren totes les portes. Les que no volen parlar sol ser per caràcter i les has de respectar. I en algunes ocasions hem acabat conversant tota la família i, fins i tot, amb la família del llit del costat.

Què penseu que aporteu a les mares? Us arribeu a identificar amb elles i amb la situació que viuen?

Paula: Aunque no sean fotografías exactas la situación que te encuentras en la mayoría de habitaciones ya la has vivido: la madre sumida en un mar de dudas y de angustia, el padre más entero queriendo solventar la logística del momento aunque no la acabe de entender, los familiares fingiendo que no pasa nada... en esos momentos sé que nuestra intervención, tanto la de Sandra cómo la mía, es como un bálsamo para la madre. Sin tener que expresarlo le decimos "te entiendo tanto..." y entonces ellas se desahogan, lloran, preguntan...sobretudo me preguntan: "y tu hija ¿cómo está?". Cuando los hijos son mayores resulta más complicado porque las madres han pasado por lo que yo he pasado y mucho más, son ellas las que deberían escucharme a mí.

Sandra: Hem viscut el mateix que estan vivint elles o similar i es crea un vincle entre mares difícil d'establir amb un altre membre de la família. Quan entres a l'habitació i et presentes és la mare qui et busca. Et busca amb la mirada i la trobes. Necessita algú que l'entengui, que l'escolti, sobretot que l'escolti, no et demanen consell, volen defogar-se. Es fan moltes preguntes que no reclamen resposta i em pregunten pel meu fill. Nosaltres no som metges, ni psicòlogues, hem de tenir molt clar els nostres límits. Si em demanen alguna cosa que no puc resoldre aleshores els comento que parlin amb els metges o les poso en contacte amb l'AACIC.

Un dia a la setmana entreu a l'habitació, us presenteu, escolteu i acompanyeu i informeu. Això és tot?

Paula: Es todo y es mucho. Nosotros cubrimos un momento muy puntual de sus vidas, se desahogan con nosotros precisamente porque no formamos par-



Sandra Martí

te de su círculo más íntimo. Nuestra intervención debe ser así. Alguna vez los vuelves a encontrar a la semana siguiente pero suele ser muy raro. Es verdad que en muchas ocasiones me he quedado con las ganas de saber que ha pasado con sus vidas... Pero, es mejor, así.

Sandra: Si, això és tot. La gent no demana més. Els fas un gran favor en un moment donat i t'ho agraeixen. A més, els deixem informació de l'AACIC on podran trobar més informació i recursos en cas de necessitar-los. A vegades els trobo pels passadissos i per com em saluden sé que ens uneix quelcom més. Hi ha famílies amb les que connecto més i m'agradaria tornar-les a veure, però "si no els torno a veure a la setmana següent és senyal que ja estan bé, i això em reconforta"

En l'actualitat visiteu les habitacions de la planta 1 i 2 però la idea és ampliar la vostra intervenció a la UCI i a neonats. Com veieu aquesta ampliació?

Paula: Si, sería genial. De hecho creo que si hay algun momento clave en que se necesita nuestra intervención es en la UCI y en la unidad de neonatos. Son los momentos donde puedes encontrarte más desvalida y encontrarte alguien dispuesto a escucharte o a dejarte llorar es de gran ayuda.

Sandra: Perfecte, de fet, fa temps que la demanem. A la UCI t'hi passes moltes hores, moltes...i sovint sola. Tens massa temps per pensar, i trobar algú amb qui parlar i, a sobre, algú que sap el que t'està passant perquè ja ho ha viscut, és genial.

Després d'uns mesos de funcionament, com creieu que podria créixer el projecte?

Paula: Más madres por favor, si pudiéramos cubrir toda la semana sería perfecto. De esta forma seguro que podríamos atender a todas las familias que ingresan o dar la oportunidad a familias que en un primer momento no han querido hablar. Y si pudiésemos ir en parejas sería aún mejor. A veces, por lo que sea, pueden no empatizar contigo y en cambio sí que lo hacen con tu compañera. Además, poder compartir la experiencia es mucho más enriquecedor.

Sandra: D'entrada poder intervenir a neonats i a la UCI ja seria una gran pas. A més son famílies que després passen a planta i tot i que els neguits no són els mateixos encara necessiten acompanyament. I si poguéssim ser més mares seria perfecte per poder atendre a tothom com cal.

Quin perfil creieu que han de complir les mares?

Paula: No es un tipo de voluntariado cualquiera. Sobretudo tienes que tener superada la patología de tu hijo o hija. Este punto es el más importante y debes ser muy honesta contigo misma porque si no, no vas a poder superar lo que vives en el hospital. Y después ser empática, prudente y muy respetuosa.

Sandra: S'ha de tenir motivació, respecte, empatia i transmetre confiança. És important saber prendre distància amb la situació i amb les persones. Conèixer els teus límits és clau per establir relació i per no emportar-te la vidas dels altres a casa teva.

Paula tu ets treballadora social i tu Sandra advocada i mediadora. Creieu que la vostra formació ha pogut influir?

Paula: Si y no. Mi forma de ser ya me llevó a estudiar Trabajo Social pero también es verdad que las prácticas que hice en el Clínico me mostraron que me gustaba mucho el trabajo en el hospital y me enseñaron la dinámica del hospital que no siempre es fácil.

Sandra: Crec que sí. Poder establir una escolta activa entre les mares i jo, ajudar-les a destriar el blat de la palla i donar la informació necessària que les pugui ajudar...si és clar, a això em dedico tot i que en aquests casos no em toca intervenir tant. Nosaltres escoltem i donem les eines, després són elles que decideixen el que volen fer.

El projecte de Mare a Mare és nou però l'AACIC és present als hospitals desde fa molts anys. Vosaltres vàreu rebre la visita d'algun voluntari quan els vostres fills van estar ingressats?

Paula: No, no llegamos a tener ninguna visita aunque las enfermeras nos dijeron que venían voluntarios y que solían pasar por las habitaciones. Pero en planta no llegamos a coincidir.

Sandra: Vaig contactar amb l'AACIC estan embarassada de l'Einar i totes les vegades que el meu fill ha estat ingressat, la Rosana i els voluntaris han passat a veure'ns. Menys la darrera vegada i ho vaig trobar molt a faltar. Potser el fet de no haver-los vist aquesta darrera vegada va ser el que em va fer decidir fer-me voluntària.

En vuit pinzellades...

Paula Pérez

1. Una de les coses que ara té més valor per a mi, però que fa uns anys no m'ho semblava d'important... Tener paciencia con la gente.
2. Em considero una persona...inquieta
3. No em considero una persona...que no le importen los problemas de los demás.
4. M'avorreix extraordinàriament...la gente que no intenta solucionar sus problemas.
5. Algunes persones s'estranyen que faci de voluntària, i jo els dic...no me he encontrado con nadie que se extrañara.
6. La darrera vegada que vaig riure de gust va ser... estas navidades.
7. El dia que tinc una estona per a mi, m'entretinc... haciendo yoga.
8. Recomanaria l'experiència de dedicar una part del temps lliure a fer de voluntari perquè... siempre aporta cosas positivas.

Sandra Martí

1. Una de les coses que ara té més valor per a mi, però que fa uns anys no m'ho semblava d'important... la família i les emocions.
2. Em considero una persona...positiva.
3. No em considero una persona...desagradable
4. M'avorreix extraordinàriament...el pas del temps sense fer res.
5. Algunes persones s'estranyen que faci de voluntària, i jo els dic...no m'he trobat en la situació. Tothom ho enten molt bé.
6. La darrera vegada que vaig riure de gust va ser... ahir a l'hora de sopar.
7. El dia que tinc una estona per a mi, m'entretinc... ballant.
8. Recomanaria l'experiència de dedicar una part del temps lliure a fer de voluntari perquè... dona vida.

“La meva feina i la meva passió em va predisposar a aquest canvi de mirada”

Màrius Serra és un escriptor molt conegut per a molts de vosaltres pels seus enigmes de Catalunya Ràdio, els Enigmàrius; els mots encreuats de La Vanguardia o la secció de Paraules en ruta del programa Divendres de TV3. Viu al barri d'Horta, el mateix barri on tenim la seu central de l'AACIC CorAvant. “A Horta, m’hi he sentit sempre molt a gust. De fet vaig néixer a la plaça de Virrei Amat, a Nou Barris. Vaig estudiar als Salesians i veia Horta com un poble, un altre entorn i des que hi visc ha acabat sent un espai que m’ha seduït i m’hi trobo molt a gust”.

El primer contacte que des de l'AACIC vam tenir amb ell va ser per a l'organització de la jornada “Viure la vida conscientment, sortir enfortit després d'una crisi” al CosmoCaixa, del 14 de març de 2015, on ens va explicar el seu conte de La butaca i la importància del canvi de mirada...



Què significa per a tu el canvi de mirada?

El canvi de mirada és l'únic canvi sobre el qual tenim un poder complet. Això només ho veus un cop ja s'ha produït, però veus que els altres canvis són condicionats.

En el nostre cas concret, tenir un fill amb una diagnòsi que, solament en néixer ens van dir que el més semblant que tenia era una paràlisi cerebral, vam haver d'aprendre a entomar i després a conviure amb algú que no podria progressar adequadament en tots els àmbits cognitius, de moviment, de la vida. Davant d'aquesta situació límit, que com a pares ens va deixar molt inquiet, vam haver d'aprendre a conviure-hi d'una manera individual, perquè per a més avinguda que estigui una parella és un procés individual i durant aquest procés hi ha un moment en què la solució de la situació requereix o provoca a la vegada aquest canvi de mirada. Assumir que la situació no és transitòria i que no es pot encarrilar en diagnòstic – tractament i guariment,

que seria allò òptim, provoca molta angoixa; entres dins un món d'incertesa i has d'assumir que no hi ha final per aquest camí. Va ser post mortem que ens van donar la diagnòsi concreta.

En tot aquest camí hi ha un moment en què fas un clic, el canvi de mirada: veus que aquella situació mèdica o clínicament difícil i aquell neguit que et provoca l'experiència que estàs vivint no el canviaràs, però en canvi sí que tens tot el domini de la teva manera de percebre la situació i donar una certa llum a la manera que tens de mirar aquesta realitat. Convius amb la mateixa realitat d'una manera diferent.

Aquest canvi de mirada t'ha servit i et serveix per a les teves novel·les i el teu dia a dia?

Sí, clarament per ressituat el punt de vista: mirar-te les coses des d'una altra escala o perspectiva. Però

a la vegada, la meva feina i la meva passió: la lectura i l'escriptura, em va predisposar a aquest canvi de mirada. Jo crec que la creació et predisposa a ser capaç de posar-te a la pell dels altres i, per tant, a sortir de la teva. Això et dota d'una certa capacitat de distanciar-te de tu mateix i fer el canvi de mirada: jo no he canviat, sóc el mateix que era, però he canviat el punt de vista. Si t'hi fixes, estem parlant d'un tema de perceptiva literària: qui explica la història i des d'on l'explica. La capacitat per deixar de ser nosaltres que ens permet l'art, la literatura, el cinema, el teatre... és també una garantia, gairebé una gimnàstica emocional, que ens permet mirar diferent allò que ens amoïna tant.

Però... qui és Màrius Serra?

En Màrius és una persona inquieta que intenta que cada setmana sigui diferent tot i que inevitablement s'ha d'organitzar a l'hora d'anar a gravar els seus enigmàrius, entregar els mots encreuats, visitar diversos indrets de Catalunya per al programa Divendres de TV3... Per a ell no hi ha cap dia tranquil: “ja estarem tranquils quan morim, la tranquil·litat és un infern”, afirma.

L'escriptor ens explica que aquesta setmana és a Matadopera amb la resta de l'equip del programa Divendres, un poble on hi té un gran vincle: “Hi vaig passar la infància (...) a l'estiu m'hi instal·lava amb l'àvia, perquè els pares tenien una sabateria a Virrei Amat (...) Aquests dies he passejat pels carrers i estan canviats: abans era un poble d'un carrer, el carrer de les botigues, que ara és de vianants i no hi poden passar cotxes (...) són vivències de petit que per a un nen de ciutat tot era nou i diferent”.

Màrius, et defineixes com una persona verbívora. Què significa ser un verbívor?

Aquesta és una paraula que creia que jo havia inventat per definir la gent que ens agrada molt la llengua. Igual que hi ha animals carnívors que mengen carn, hi ha animals herbívors que mengen herba o vegetal, hi ha els animals que mengem verbs, verbívors. Però dic que aquesta paraula creia que me l'havia inventada i ho vaig començar a escriure quan planejava fer el llibre Verbàlia, però vaig trobar un llibre en un llibreter vell dels anys setanta que es diu How to be a verbívor. Però si he de definir verbívor som aquells que trobem plaer en el joc verbal i en el coneixement no enganyat de la llengua.

Parla'ns una mica dels enigmàrius... Com te'ls planteges?

M'he acostumat a funcionar a partir d'un calendari que sempre és flexible però que depèn de cada temporada. Jo els dilluns tinc ràdio, enregistro tots els enigmàrius de la setmana següent i faig la secció de recomanació de llibres amb la Mònica Terribas. Quan surto d'allà, ja tinc el cotxe a punt perquè em toca anar a algun indret de Catalunya amb el programa Divendres.

Ara mateix, és el dimarts que faig els mots encreuats i els enigmàrius. Sempre els faig en blocs d'una setma-

na. Des dels anys noranta que faig els mots encreuats i sempre he intentat enllestir-los en un dia de la setmana per tenir la resta de la setmana per a l'escriptura, la lectura, alguna conferència o altres imprevistos que puguin sorgir. Psicològicament m'allibera molt del jou dels horaris, d'on sempre he intentat defugir. Sóc capaç de treballar moltes hores davant de la pantalla de l'ordinador amb la sensació que me'n guanyo unes altres.

On busques la inspiració literària?

Jo treballa aquí on som ara, a l'estudi/biblioteca/despatx. És veritat que si parlem dels enigmàrius o dels mots encreuats, és a dir, de la qüestió més estrictament de gènere, és aquí quan em poso en posició de treball davant de l'ordinador.

Però si parlem de la inspiració en termes més literaris, m'agrada sempre portar al damunt blocs de paper de treball i hi escric i la trobo en llocs molt diversos. Viatjant sempre he pres notes i m'agrada molt. Com un joc, com un text que avança sabent que hi haurà un moment que m'hauré d'asseure davant de l'ordinador i això serà a Horta.

Quan t'asseus i et poses a escriure els enigmàrius tens alguna idea al cap?

En els mots encreuats sí que parteixo de zero: fas la graella i comences a definir, però en els enigmàrius no. Des de fa nou temporades que vaig començar els enigmàrius vaig obrir un fitxer on vaig deixant paraules que defineixo als mots encreuats i que penso que poden tenir un funcionament i quan he de triar els cinc de la setmana en tinc molts d'entre els quals triar. En aquell moment si que afino molt la definició i el nivell de dificultat. A vegades amb un que tens se te n'acudeix un altre i després me l'apunto.

I la prova d'això, més evident, que no depèn de mi i constato amb alegria, és que molts dels jugadors en generen. Hi ha una pàgina web dels t'enigmaires que el que fan és comentar el meu enigmàriu i se'n llancen els uns als altres i això em fa constatar la força germinal que té el joc de la llengua, és una clau que obre una porta que t'incita a fer-ne més tu. L'usuari acaba sent autor. I fins i tot se'n fan campionats!

I ara han sortit a la llum els jocs sisset, setsis, vuitquatre, vuitdeu. D'on sorgeix aquesta idea?

De la relació amb l'Oriol Comas, un gran amic des de fa molts anys i un gran expert en jocs. Primer vam fer el verbàlia, un tipus de jocs de paraules; després el joc de l'enigmàriu i ara han sortit quatre pots, dos de cartes i dos de daus. Alguns vénen de jocs que coneixem com el joc del penjat (vuitdeu) i altres són originals nostres i especialment estem molt orgullosos del sisset, que és un joc molt original que no en totes les llengües funciona: en català funciona molt bé perquè tenim molts monosíl·labs, és com el “cinquillo”, però totes les cartes són lletres. Tant l'Oriol com jo teníem la voluntat de crear jocs portàtils, assequibles i a l'hora incitadors per acostar-te la llengua com a font de plaer.

Els jocs acosten a la família per jugar amb la llengua...

L'experiència d'aquests anys és que cada vegada més em vénen a veure nens que m'escolten a la ràdio. Les endevinalles són una gran troballa per als nens: descobrir que hi ha coses ocultes i que tu les pots endevinar és la base de la transmissió cultural, tota la cultura és un camí de descoberta. El joc és intergeneracional.

La teva última novel·la acaba de sortir a la llum. *Res no és perfecte a Hawaii*. Al principi de l'entrevista ens comentaves que fa més d'un any que la vas acabar i que ha anat passant els "filtres" de les diverses fases de correcció dels teus editors fins a sortir publicada. Ens pots fer cinc cèntims d'aquesta novel·la?

Res no és perfecte a Hawaii és una novel·la que està situada completament a l'illa de Hawaii i comença amb una operació immobiliària turística d'inauguració d'un centre amb l'excusa d'un congrés sobre el capità Cook.

La trama de la novel·la se centra sobretot en un jove periodista que ha perdut el pare i no sap ben bé per què i l'ha trobat sempre a faltar molt i focalitza tot el seu interès i una mica la pèrdua del seu pare en l'estudi del capità Cook, perquè ha nascut al poble que es diu Capitan Cook, justament a la platja on va morir el capità. El desenvolupament de la novel·la, que té molts avatars, fa que descobreixi

el seu passat en el qual es barregen molts xocs culturals del que era la cultura dels setanta amb un cert alliberament de costums i una certa revolució d'hàbits que després ha vingut totalment sepultada per una cultura molt més centrada en el consum i en la creació de paradisos artificials com Hawaii, per exemple, que és en l'imaginari nord-americà el gran paradís.

Quan em documentava sobre el capità Cook vaig quedar absolutament fascinat amb tots els llibres de bitàcola, els quaderns de viatge, perquè el seu assassinat ha estat explicat per molta gent. Tots els seus homes van escriure unes memòries i cada un l'explica d'una manera una mica diferent. Això és molt fascinant com episodi històric. Dins de *Res no és perfecte a Hawaii* això és la dèria d'un personatge que intenta escriure sobre el capità Cook; però la novel·la succeeix tota al 2009, un any clau perquè Obama, que és fill de Hawaii, va ser escollit president dels Estats Units i perquè per a mi representa l'experiència que vaig viure la primera vegada que vaig anar a l'illa: és un món molt canviant i el vaig voler fixar.

Tens algun altre projecte futur entre mans?

Sempre en tinc. He estat fent i treballant coses dins del món del teatre. L'escriptura té el seu ritme i a mi m'agrada tenir fronts oberts sempre fins que et llances completament a un. No acostumo a parlar dels projectes de futur fins que no estan ben lligats, però el projecte és continuar vivint com sempre: molt centrat en l'escriptura, i a partir d'aquí tota la resta és la vida, el que ens marca els camins i les pautes.



Neus Clofent, Patrona de Fundació CorAvant des dels seus inicis

La Neus Clofent va néixer i viu a Barcelona. Està casada amb en Santi i té dos fills ja grans, en Marc i l'Albert. Molts de vosaltres la coneixereu perquè tant ella com la seva família han vingut sempre que han pogut a la Gran Festa del Cor i han col·laborat amb l'AACIC des dels seus inicis. Ara, la Neus, és patrona de la Fundació CorAvant.

Coneguem-la una mica més...

El dia a dia de la Neus és anar amunt i avall amb el cotxe per visitar empreses i establiments. Treballa des de fa molts anys fent de comercial per la zona de Barcelona i l'extraradi, fins al Vallès. Ha tocat diversos articles, però ara fa una temporada que està centrada en el camp del tèxtil, la decoració i el disseny.

Avui s'ha escapat perquè li volíem fer aquesta entrevista i ha vingut a la seu central de l'AACIC Cor Avant, a Barcelona. A mitja conversa, la Neus recorda que els seus fills també han treballat aquí a la nostra oficina: "un va pintar-ne les parets quan vàreu venir a aquest local i l'altre va estar-hi una temporada ajudant en les tasques de preparació de la Festa del Cor."

La feina de comercial li ocupa bona part del seu temps: es nota que li agrada el tracte proper, de tu a tu, amb el públic. Les estones que té lliures, que ens diu que no en són gaires, les dedica a caminar, passejar, anar al cinema, relacionar-se amb els seus amics... "m'agrada molt fer vida social, tant particularment com laboralment", afirma. Però per poc que pugui s'escapa a la Conca de Barberà: "sempre que podem, els caps de setmana anem a la casa que hi tenim, ens serveix per desconnectar i trencar amb el rebombori de Barcelona".

La gent pot recordar-te del Tibidabo, sempre fas la mateixa tasca?

Abans quan nosaltres ens havíem d'encarregar de vendre el mocador, jo era la tesorera. El dia de la Festa, de bon matí, arribàvem en Santi i jo al Parc d'Atraccions Tibidabo: ell s'encarregava de l'equip que inflava els globus i jo m'encarregava dels diners. Repartia les caixes entre les parades i un cop començava la Festa havia d'anar recollint diners de les parades i ingressar-los al banc del Parc per no tenir tants diners "pel mig". Quan la Festa s'acabava, tancàvem les caixes, recollíem els diners que havíem ingressat, fèiem recompte i tancàvem la Festa. Però des de fa uns tres anys el Parc s'encarrega de tot. Encara que jo m'he quedat sense una tasca determinada trobo que és millor, molt més senzill i segur.



Aleshores ara, on et podem trobar?

Ara em trobareu a l'estand central. Al matí donant un cop de mà a l'escenari, després a l'equip de protocol que rep els convidats i després a l'estand central. La veritat és que ara ja hi ha gent jove i nova amb ganes de posar-s'hi i nosaltres, tot i que sempre hi serem, hem de deixar-los lloc.

Així que fas una mica de lloc als nous voluntaris del Tibidabo i et fiques al patronat de CorAvant...

La Rosa (Armengol) i jo ens coneixem de fa molts anys. Les dues parelles sempre ens hem vingut i va ser per ella que vam començar a col·laborar-hi. Primer el meu home i jo, que som d'aquell tipus de gent que si ens necessiten hi som. I quan els meus fills es van fer grans també s'hi van voler implicar. És el que havien viscut tota la vida. Les nostres vides sempre han estat lligades a l'entitat. Així que quan fa un parell d'anys em van proposar ser patrona de la Fundació CorAvant no m'hi vaig poder negar. Havíem crescut amb l'AACIC i vam viure el naixement de la Fundació, suposo que "era el pas natural".

I què en penses, de la Fundació? Com la veus des de dins?

Hi ha molt a fer-hi. La Fundació va néixer sota el guiatge de l'AACIC per garantir la prestació dels serveis d'atenció directa, donar-ne continuïtat i fer-los créixer. En aquest sentit, la cosa funciona. A més ara amb la web nova de CorAvant encara quedarà més clara la missió de la Fundació. L'Associació és qui té l'experiència, la història i el saber fer però ens agradaria que la Fundació aconseguís la seva parcel·la pròpia.

Com a persona inquieta que sempre està fent coses explica'ns algun projecte futur que t'il·lusioni

Hi ha moltes coses que tinc pendents de fer però potser el més immediat i que em fa molta il·lusió és anar a Amèrica. El meu home té un germà que viu a Washington des de fa molts anys i ens vèiem molt poc. Aquest any el seu fill, que és el meu fillol, fa la comunió i ens fa molta il·lusió poder ser-hi i hem fet un cop de cap. Farem una escapada llarga de cap de setmana per veure'ls, però hi hem posat tantes ganes que de segur que ens semblen unes grans vacances. A més, diuen que si creues el *charco* desconnectes molt més, no?

Desconnectes a la Conca de Barberà i desconnectaràs a Amèrica... quan et connectes a la vida?

M'agrada connectar-me en les petites coses i amb el contacte amb les persones i si les sumo totes penso que el percentatge de connexió diària no està gens malament. M'agrada molt cuinar, tant la cuina tradicional com la més nova o exòtica i encara m'agrada més poder compartir-la. A casa, les nostres trobades sempre són al voltant d'una taula ben parada i ben plena. Són en aquests moments quan em sento més connectada amb el meu entorn i amb la vida.

Això sí, sempre actuant. Penso, reflexiono i actuo. M'he de moure... i, normalment, sempre endavant.

Amb un anunci també dones suport a l'AACIC CorAvant

De la revista que tens a les mans, en fem una tirada de 3.800 exemplars, que distribuïm gratuïtament entre les persones i institucions vinculades, els hospitals de referència i les entitats del tercer sector amb què col·laborem.

Aquesta publicació també la pots consultar a través del web de l'AACIC, que l'any 2015 va rebre 13.434 visites.

Dóna suport econòmic a la revista confiant-nos la difusió dels teus productes o de la teva empresa.

Consulta'n els formats i els preus trucant al 93 458 66 53 o enviant un correu electrònic a comunicacio@aacic.org



L'ENGANY

Apareixen a les xarxes frases antigues de polítics i de famosos. Els discursos, les intencions, les lloances d'abans i d'ara són diametralment oposades. Contradiccions flagrants. Mentides d'abans i d'ara. Sobrevivim en un món en què la paraula donada s'esbrava inconsistent. Malgrat que la lleialtat, la fidelitat i la decència es basen en la promesa solemne i el jurament sobre la Bíblia, malgrat tot, el sistema sembla una enganyifa. El signe més visible de decadència, l'afebliment moral que mena a la desconfiança social i al descoratjament cada vegada és més evident que té a veure amb l'engany. Tanmateix no tots els graus de la dissimulació cal considerar-los perniciosos i ni tan sols negatius. La disfressa i tot el que fa referència a l'aparença externa i a l'art de la imitació són recursos lúdics que desproveïts d'intenció malèvola, en el fons els percebem com expressions innocents i fins i tot divertides. I com ara, que som a tocar de la festa que tot ho trabuca, el Carnestoltes ens convida a capgirar rols, gèneres, funcions, a estrenar nou estil i a mudar el capteniment. Reorientar, encara que sigui esporàdicament i només un cop l'any, suposa una saludable i necessària sacsejada a la rutina. Benvingut, doncs, el canvi de xip. Però hi ha una altra mena d'engany que caldria evitar. Gens fàcil de vèncer, d'altra banda, perquè és un corrent de fons que s'ha instal·lat com un virus en el dia a dia polític, mediàtic, intel·lectual, social i escolar i ha acabat entrant en l'àmbit domèstic. Quan l'engany afecta l'individu, quan arrela en la pròpia consciència, el mal ja està fet. L'autoengany, és a dir, enganyar-se un mateix, és viure sense salut. La màxima llatina de mens sana in corpore sano l'hem assumit com el culte al cos, i s'ha instal·lat com un consell perquè no ens amoïnem, equiparable a l'advertència pusil·lànim dels pares que havien sortit escaldats de la guerra i deien <<pena com vulguis, però no t'emboliquis, no et fiquis en política>>. Per als ciutadans romans no era en cap cas una recomanació per desentendre's de la responsabilitat. No pretenien viure sense tensions, sinó superar-les amb l'entrenament i l'esforç, fills de la voluntat. I si volem recuperar el sentit primigeni de la dita avui hauríem de revertir-la per poder redreçar amb eficàcia la inèrcia amb què ens enganya el virus de l'engany. Corpore sano in mens sana. La condició primera de la salut seria, doncs, la sinceritat, perquè el cinisme modern ens mena a la decepció i a la improductivitat: un mal negoci.

Jaume Comas

canvidexip@gmail.com

Mònica Enrich: caçadora de bolets!

Des de final d'estiu fins ben acabada la tardor, la Mònica surt pràcticament cada cap de setmana a buscar bolets. (Això és una obsessió!). Comparteix l'afició amb el seu company. La Mònica va entrar a treballar a l'ACCIC fa uns vuit anys. En aquella mateixa època, va conèixer el xicot amb qui comparteix casa, aficions i vida. A més de bona coneixedora de tota mena de bolets del país, la Mònica és pedagoga. Aquesta va ser la credencial que li va obrir les portes a l'AACIC.

Ja sabeu que a les organitzacions els agrada definir clarament les tasques. És una bona opció.

Així cadascú té una responsabilitat clara i delimitada, sap el que ha de fer. Jo diria que la Mònica Enrich s'ocupa de les moltes coses que en una organització queden entremig d'altres tasques. **Sempre hi és. Sempre podem comptar-hi.**

És la col·laboradora imprescindible quan s'ha de fer alguna tasca en equip. Sabeu que no l'he vista mai enfadada? Bé, mai, mai...

Però fins en el seu posat més seriós, manté un lleu somriure. La seva veu és dolça i té una rialla càlida, gens estrident. (Penso que el seu caràcter afable li ve de la mare. Potser la coneixeu. Els pares de la Mònica participen sovint en les activitats de l'ACCIC).

El dia que l'entitat va anunciar que es traslladava al carrer de Martí i Alsina, al barri d'Horta, la Mònica em va dir: **"Ja no caldrà que agafi la moto per anar a la feina!"**

Viu a Horta, en una casa amb un petit hort, «un hortet... urbà», explica, domèstic! Li he demanat que em digués algun lloc bo per trobar-hi bolets. «On plou», m'ha dit. (Innocent de mi!).

Em diu que no és cap broma. Quan s'apropa el cap de setmana, ella i el seu xicot miren el temps «per saber on ha plogut», i cap allà s'adrecen. De vegades la trobareu a Guimerà, el poble de la mare, on la família encara hi té casa. Per cert, m'han dit que a més de boletaire experta també els cuina de meravella!



Sentir veus o el gust de les maduixes

Vaig anar a viure a una altra ciutat, i vaig canviar de metge de capçalera, per tenir-lo més a prop i no haver de fer seixanta quilòmetres si havia de visitar-me. El mateix dia del tràmit vaig demanar la primera visita. El metge t'ha de conèixer, ha de saber quina cara fas quan estàs bé! El dia programat vaig presentar-me a la meva nova doctora i li vaig parlar d'allò que creia important de la meva salut. Li vaig explicar que m'havia mort, una vegada. Tenia dotze anys, o tretze. Encara no havia fet els quinze, segur! Estàvem en unes colònies d'estiu amb el Cau, la colla que ens trobàvem cada dissabte i que regularment fèiem excursions. Prop d'on havíem plantat les tendes de campanya hi havia un rierol que passava al costat d'una petita església romànica. Pocs metres més amunt el rierol s'eixamplava i feia com una bassa. El primer dia que va tocar banyar-nos vam comprovar que l'aigua no passava dels genolls. Algú va dir que amuntegant pedres podríem fer com una presa! En Ramon no s'ho va pensar dues vegades. Va agafar un roc del riu i el va llançar cap on era l'inventor de la idea. Entre el Ramon i l'inventor, però, la pedra va trobar el meu cap. "Encara hi tinc un bony" vaig dir a la doctora que m'escolta, i feia cares -de sorpresa, o somreia- segons el que jo explicava, expressava interès. Per un instant pensava que se m'havia esberlat el cap, com qui trenca la closca d'un coco en quatre o cinc trossos. Vaig caure a l'aigua glaçada. Es va fer fosc. Sí, segur que heu sentit històries com aquesta alguna vegada, però cadascuna és diferent. Jo sóc dels que va veure un túnel. Bé, en aquella foscor i van aparèixer imatges de la meua vida. Passaven molt ràpidament, una després de l'altra. No eren les que jo hauria enganxat en un àlbum de les coses importants de la meua vida, i apareixien de manera que l'una donava sentit a l'altra, com encadenant la causa-efecte de l'existència. Després d'aquella revelació va arribar un esclat de llum. Res no em feia mal. Res. "No tenia cap sensació. Em vaig adonar que en aquell estat no sentia el mal físic, però tampoc gaudiria del gust d'una maduixa. Sap que vull dir, doctora?" Ella movia el cap animant-me a continuar. La brillantor no molestava. No em notava fora del cos. Davant meu la brillantor tenia formes unes formes, com unes figures sobre un fons, de la mateixa brillantor però més denses. Hi havia una distància, un espai, entre jo i aquelles formes. Pensava en les maduixes quan vaig tenir la impressió d'una pregunta: "Què vols fer?" Era com si una veu em demanés "i ara què?" Vaig pensar que si travessava aquella distància, adéu maduixes! Qui sap si en podria tornar. Vaig respondre: "Puc esperar i viure més experiències. Ara sé que al final, la recompensa a la vida és molt gran." No hi ha dolor, i tampoc maduixes. Vaig aixecar-me i vaig veure que en Ramon venia corrent cap a mi preocupat per si el roc m'havia matat! Tot plegat vaig caure a l'aigua i em vaig aixecar. "Tenia la impressió, doctora, que havia passat molta més estona." Vaig dir a la meua nova metgessa que ara, quan algú em parla de la mort em torna aquell record poderós. No sé què hagués passat si hagués decidit saltar a l'altra costat? Vaig preguntar a la doctora si havia tingut alguna experiència semblant. Es veu que no! Ella havia escoltat la història sense interrompre'm. I quan es va convèncer que jo havia acabat del tot, que no tenia res més a afegir-hi em va dir: "Així que... dius que... vas sentir veus?" Ui, ui, ui... Vaig empassar saliva. Què em volia dir?

Jaume Piqué



"Hi havia una distància, un espai, entre jo i aquelles formes". Sovint el pas de la vida a la mort s'ha explicat com la travessa d'un riu; potser com el d'aquest quadre de l'amiga Berta Oromí, una impressió del riu Segre - fet amb pintures acríliques- tal i com és el més de setembre en el seu recorregut pels Pirineus .

L'AACIC també participa al Baròmetre de l'Ocupació en el Tercer Sector

El Baròmetre de l'Ocupació neix l'any 2014 amb voluntat de continuïtat i té com a finalitat conèixer d'una manera àgil, sistemàtica i periòdica l'estat de la situació i l'evolució de l'ocupació en el sector no lucratiu de serveis socials i d'atenció a les persones. El Baròmetre és una iniciativa impulsada per La Confederació, la Patronal del Tercer Sector Social de Catalunya, per encàrrec de la Direcció General d'Economia Social i Cooperativa i Treball Autònom de la Generalitat de Catalunya i elaborada per l'Observatori del Tercer Sector.

Aquí teniu el resum dels punts més rellevants dels resultats del Baròmetre i la situació de l'AACIC pel que fa a aquests temes.

El Tercer Sector Social ha fet esforços per mantenir l'ocupació i no ha estat fins l'any 2011 que s'ha aguditzat la reducció de llocs de treball

Aquesta primera edició posa de manifest que el Tercer Sector Social ha resistit en millors condicions la crisi que el mercat laboral català ja que en ple context de recessió, el sector ha fet esforços per mantenir l'ocupació i no ha estat fins l'any 2011 que s'ha aguditzat la reducció de llocs de treball. S'estima que actualment hi ha 85.645 persones contractades, un 15% menys respecte a les dades de l'any 2011 que ofería el darrer Anuari del Tercer Sector Social de Catalunya i que quantificava en 100.000 professionals contractats.

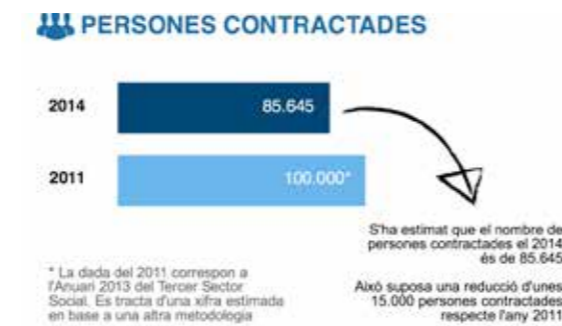
La pèrdua de llocs de treball, vinculada principalment a la reducció del finançament de les polítiques socials, s'ha acompanyat de mesures alternatives com l'ajust de salaris i jornada laboral o la reestructuració de llocs de treball i funcions dins dels equips. En conjunt, un 47% de les entitats manifesten haver fet reestructuracions amb motiu de la crisi i amb la finalitat de sostenir l'activitat i mantenir l'ocupació; només el 17% manifesten haver hagut de fer acomiadaments. Aquestes mesures d'ajust es veuen també reflectides en el fet que la temporalitat en la contractació ha incrementat 7 punts respecte a l'any 2011. Actualment és d'un 38%.

L'AACIC, en el període 2009-2013, no va haver d'eliminar cap lloc de treball encara que sí que va fer reajustaments de funcions dins l'equip i va reduir hores de dedicació d'alguns contractes laborals.

El Tercer Sector Social, un sector significativament feminitzat

El perfil tipus de professional contractat al Tercer Sector Social és una dona, d'entre 26 i 35 anys, amb estudis secundaris, que fa menys de tres anys que treballa a l'entitat, amb contracte indefinit a jornada a temps parcial, i que treballa com a tècnica d'atenció directa.

GRANS XIFRES D'OCUPACIÓ



Les dades mostren una vegada més que es tracta d'un sector significativament feminitzat, amb un 71% de dones contractades, respecte al 47% del mercat laboral català. Malgrat que les dades mostren alguna diferència entre homes i dones especialment en la tipologia de jornada i de contracte, sembla que pot respondre més a especificitats pròpies dels serveis desenvolupats (menjadors escolars, atenció domiciliària, etc.) que no pas a diferències estructurals.

La plantilla de l'AACIC té un 100% de dones, d'entre els 30 i els 51 anys, amb estudis universitaris, amb més de tres anys a l'entitat, amb contracte laboral indefinit i a temps complet en la major part dels contractes.

La presència masculina de treballadors a l'entitat, la trobem a través dels professionals externs que hi presten serveis especialitzats.

El Tercer Sector Social, un sector de pimes

Pel que fa a la dimensió i volum de contractació, les entitats del Tercer Sector Social català segueixen una tendència similar a les empreses catalanes, i un 92% tenen menys de 250 persones contractades, pràcticament equiparable a la dada del teixit productiu català (99%). Per tant, estem davant d'un sector format per pimes, on bona part de les entitats es concentra en un volum de contractació d'entre 10 i 49 persones (38%). Si bé en el conjunt la tendència és similar, destaca que mentre el 88% de les empreses catalanes tenen menys de 10 persones contractades, quasi el 60% de les entitats del Tercer Sector Social s'ubica a la franja d'entre 10 i 200 persones contractades. Això mostra que el Tercer Sector Social és un sector intensiu en contractació de professionals, plenament coherent amb la tipologia d'activitat desenvolupada: persones al servei de persones.

Un altre indicador que s'assimila significativament al comportament de les empreses ordinàries és l'índex d'absentisme laboral, que coincideix en el 4,2%.

L'AACIC des de l'any 2015 té una plantilla de nou treballadores i quatre professionals més que presten serveis externs.

Necessitat de millorar el finançament del sistema de serveis socials i avançar cap a un model que permeti una més gran estabilitat dels equips professionals

En termes generals i pel que fa a la tipologia de contractació, les dades posen de manifest que mentre que al mercat laboral català un 85% dels contractes són a jornada completa, al Tercer Sector Social català aquesta dada és del 44%; i que el nombre de contractes indefinits al mercat laboral català és del 82% enfront del 58% al Tercer Sector Social. Si bé bona part d'aquests resultats poden atribuir-se a la tipologia d'activitat i a les especificitats dels serveis que presten les entitats del Tercer Sector Social, també confirmen la necessitat de millorar el finançament del sistema de serveis socials i d'avançar cap a un model que permeti una més gran continuïtat dels serveis i, per tant, una major estabilitat dels equips professionals.

Segons dades del 2015, a l'AACIC, el 66% de contractes indefinits són a temps complet i el 34% a temps parcial. El 50% de les treballadores

amb contracte indefinit fa que hi treballen entre set i dotze anys i el 50% entre tres i sis anys. Pel que fa als contractes temporals, el 100% són a temps parcial i tenen menys de tres anys d'antiguitat a l'AACIC.

Optimisme en les perspectives d'ocupació per als propers anys

Quan es pregunta a les entitats socials sobre les expectatives en l'ocupació, un 88% de les entitats considera que en els propers tres anys l'ocupació es mantindrà (54%) o s'incrementarà (34%).

EXPECTATIVES DE FUTUR



Aquestes dades contrasten amb la situació complexa que encara pateixen les entitats socials (retards en el pagament dels serveis, deute acumulat, etc.) i la manca de garanties que actualment té el sector de creixement o millora del finançament dels serveis que desenvolupen. És per això que aquesta visió optimista pot respondre més a la constatació que els serveis d'atenció a les persones són ara més imprescindibles que mai per donar resposta a les necessitats socials i a la fragilitat de molts col·lectius, que no pas a una previsió d'estabilitat o millora del model de finançament.

En aquest apartat i segons les dades econòmiques del tancament provisional del 2015, l'AACIC és optimista vers nous reptes per als propers tres anys. Durant el 2015 s'han fet dos nous contractes laborals en la modalitat de pràctiques a temps parcial i s'ha pogut ampliar un dels contractes a temps parcial que es va fer l'any 2014.

Any rere any, des del 2013, la partida d'ingressos econòmics per activitat pròpia es va ampliant i consolidant. En l'exercici del 2013 representava un 42%, en el 2014 es va augmentar al 52% i l'any 2015 es preveu arribar al 50% dels ingressos per activitats pròpies. Aquestes dades ens marquen una clara tendència a reduir la dependència econòmica de les administracions públiques.

Podem dir doncs, que l'AACIC ha aconseguit diversificar els seus ingressos per poder fer front als deutes acumulats de l'Administració i poder garantir la prestació dels serveis d'atenció directa.

(La informació referent a l'estudi està extreta de l'informe final del Baròmetre de l'Ocupació 2015 www.barometredelercersector.cat)

REPTES DE FUTUR

PRINCIPALS REPTES DE FUTUR



La Federació Catalana del Voluntariat celebra els 25 anys amb seny i rauxa

La Federació Catalana del Voluntariat Social ha fet 25 anys sota el lema "25 dies internacionals de voluntariat ben a prop". La celebració dels 25 anys va venir marcada per tres grans projectes:

Primer projecte:

La presentació de la *Guia per a la implementació d'un model de responsabilitat social i de voluntariat d'empresa* al Teatre Tradicionari de Barcelona el



27 de novembre amb motiu del Dia Internacional del Voluntariat. La FCVS ha elaborat aquesta guia com a resposta pràctica a les inquietuds que ha manifestat bona part les organitzacions no lucratives federades a l'entitat, en relació a com generar espais de col·laboració amb el sector privat. L'objectiu bàsic és ser una eina per a les entitats que les ajudi a desenvolupar i implementar estratègies eficaces per generar projectes conjunts amb empreses.

Aquesta guia està dividida en dos blocs. Al primer, s'hi exposen 19 exemples de bones pràctiques i, al segon, el protocol intern de les entitats per millorar la relació amb les empreses i el voluntariat corporatiu. En aquest segon bloc, entre d'altres aspectes, la Guia facilita una sèrie de claus que cal tenir en compte a l'hora d'iniciar una col·laboració:

- **Unitat de visió i propòsit.** Les col·laboracions aconsegueixen els objectius quan s'inicien pensant en els beneficis que a llarg termini obtindran les dues parts. Es tracta, en definitiva, de veure-hi més enllà del possible projecte que hi ha damunt la taula.
- **Transparència i comprensió dels interessos.** Només si s'entenen i legitimen els interessos i les necessitats de l'altre col·laborador, les expectatives seran realistes i honestes.
- **Confiança.** Un dels desafiaments més importants en la creació de qualsevol col·laboració és l'establiment de la confiança entre ambdues parts.
- **Implicació de tota l'estructura.** Cal rebre el suport de la direcció al més alt nivell i de tots els organismes de gestió és essencial perquè la col·laboració funcioni.
- **Reflexió i obertura a cultures i models organitzatius diferents.** S'han d'entendre les diferències culturals i organitzatives i també els processos de presa de decisions i els mètodes de comunicació de l'empresa amb la qual col·labora és important.
- **Igualtat, lideratge compartit i explícit.** El fet de construir i mantenir una relació de confiança requereix també que les dues parts treballin juntes com a iguals i minimitzin els equilibris de poder.

Segon gran projecte:

El segon gran projecte ha estat la celebració de la primera edició del Premi Lluís Martí. Amb motiu del 25è aniversari de l'entitat, la FCVS crea el Premi Lluís Martí al Valor Social en honor al fundador de l'entitat i primer president, i com a reconeixement al valor de la seva lluita en defensa dels drets de les persones més vulnerables, a favor d'una societat més justa i inclusiva, i de la participació de la ciutadania en la transformació social. En aquesta primera edició del premi es volien fomentar els projectes conjunts entre entitats i empreses que generen valor social, fonament necessari per a la cohesió de la societat. La convocatòria del premi serà anual, d'àmbit català i tancada a les entitats que formen part de la FCVS. El lliurament del guardó es farà d'una manera rotatòria per les quatre províncies de Catalunya, on la FCVS té seu.

Per a la 1a edició es va escollir Girona en reconeixement a la localitat gironina de Monells on es van celebrar les primeres reunions constituents de l'entitat. Coincidint amb la celebració de la 10a Nit del Voluntariat a Girona, el jurat de la 1a edició del Premi, va reconèixer l'acció social del Casal dels Infants per a

l'Acció Social dels Barris amb infants, joves i famílies en situació de vulnerabilitat. Com que en aquesta primera convocatòria se cercava el valor social en una pràctica de responsabilitat social entre entitat i empresa es va premiar el programa *Primera oportunitat* que el Casal desenvolupa a Salt, a Barcelona, a Santa Coloma, a Badalona i a Sant Adrià de Besòs.

Tercer gran projecte:

Durant el 2015 la FCVS també ha fet trobades territorials mensuals amb les entitats. El tercer gran projecte que ha marcat el 25è aniversari. L'objectiu de les trobades ha estat conèixer i avaluar el balanç del vincle i les mútues expectatives entre les entitats membres i la FCVS. La iniciativa *Ben a prop teu!* respon a la decisió política del Consell Directiu de la FCVS d'invertir esforços de presidència i gerència en aquesta iniciativa d'apropament a les entitats territorials. S'han visitat, en format tancat, tres entitats al matí i tres entitats a la tarda en cadascuna de les trobades. A les trobades, hi ha participat presidència, gerència, coordinador/a territorial i la tècnic/a territorial.

Les trobades s'han dut a terme dues vegades l'any a cada territori, excepte a Barcelona que, per l'elevat nombre d'entitats, s'hi han fet tres visites. Durant el 2016 es mantindrà la iniciativa de la FCVS per continuar visitant les entitats membres al territori corresponent.

L'AACIC és membre actiu de la FCVS. Creiem en la tasca de la Federació Catalana de Voluntariat Social i en el vincle actiu i efectiu que aquesta federació manté amb tots els actors de la nostra societat per tal de ser motor transformador de la realitat que ens envolta.

Moltes gràcies per la vostra tasca i per molts anys.



Què li passa al teu germà?

Manual per a germans i germanes d'infants amb discapacitat

Autors: Àngels Ponce i Miguel Gallardo

Editorial: Fundación MRW/Plena Inclusión

Si alguna vegada t'has preguntat que li passa al teu germà? Aquest llibre és per a tu, perquè no sempre és fàcil explicar als altres què és una discapacitat. També és un llibre per als teus pares: el podeu llegir i comentar junts. Està ple d'activitats que t'ajudaran a reconèixer que tenir un germà amb discapacitat pot generar moltes emocions que no són ni bones ni dolentes, simplement són, i que no ets l'únic que se sent així.

Podeu sol·licitar un exemplar del llibre o descarregar-lo en document pdf a www.mrw.cat/quelipassaalteugerma



Exploradors emocionals

César Ríos, MARTA NIETO ("Hermanos de leche") y CARLOTA GARCÍA ("El Ecología emocional és l'art de gestionar d'una manera sostenible, el nostre món emocional, perquè la nostra energia emocional ens ajudi a ser millors persones i per millorar la qualitat de les nostres relacions personals i el món en què vivim.



Emocionario

L'emocionario descriu, amb senzillesa, quaranta dos estats emocionals perquè l'infant (i l'adult) aprengui a identificar-los i, així, pugui dir el que realment sent.



El Gran llibre de les emocions

Segur que vols trobar-te a gust entre els companys; que t'acceptin i que vulguin estar amb tu. Saps que tot això no sempre és fàcil. En cada un dels 20 contes, hi descobriràs algun petit secret que t'ajudarà a conèixer millor amb els qui t'envolten.



Què m'està passant?

Els sentiments prenen forma amb les cançons de Marc Parrot i les il·lustracions d'Eva Armisen reunides en aquest llibre per descriure situacions que els nens i els pares identificaran ràpidament, i donaran peu a converses sobre les pròpies experiències.



JUGAR AMB LES EMOCIONS

Dau expressions

Per aprendre a comunicar les emocions una bona manera és jugar a expressar-les. Amb aquests daus jugareu petits i grans a diferents jocs i expressareu alegria, tristesa, enuig... El joc inclou una guia de jocs per facilitar aquesta tasca.



Mural d'expressions

En aquest recull s'inclouen més de 50 peces per elaborar diferents cares que expressin sentiments diversos. Amb aquest joc es pot treballar i dialogar sobre les diferències individuals, els sentiments i la tolerància entre petits.



Quanta transparència podem digerir?

La mirada honesta sobre un mateix, els altres i el món que ens envolta

Autor: Francesc Torralba. **Editorial:** Pagès Editors

Volem saber i aquest desig de saber és l'expressió d'una de les inquietuds més pregones de l'ésser humà. La transparència ens permet, literalment, transcendir, anar més enllà del vidre, crear un límit, passar una frontera, mentre que l'opacitat no obre camp de visió, no permet entreveure mínimament res del que hi ha més enllà. Anhelem la transparència, però no som conscients dels problemes que es poden derivar de la cultura global de la transparència. Realment ho volem saber tot? Quanta dosi de realisme podem empassar-nos per viure i quanta dosi d'idealisme ens cal per construir horitzons?

enllaç: http://www.pageseditors.cat/CAT/llibre_milenio2.asp?idf=&id=11&id_llibre=2120



El sentit de la vida

Autor: Francesc Torralba **Editorial:** Ara llibres

Quin sentit té tot plegat? Cap on va la nostra vida? Per què ens hem de morir? On anirem després de la mort? No són preguntes banals. Potser no podem respondre-les d'una manera concloent, però afluoren en el nostre esperit quan, de tant en tant, ens aturem. A El sentit de la vida, el prestigiós teòleg i filòsof Francesc Torralba ens omple d'arguments lúcids i entenedors per trobar respostes a totes les preguntes que ens sorgeixen en la nostra incertesa de viure.

enllaç: <http://www.francesctorralba.com/?el-sentit-de-la-vida,52>



Per una mort apropiada

Autor: Marc Antoni Broggi **Editorial:** Edicions 62

Aquest llibre fa un repàs dels aspectes més rellevants que envolten el final de la vida, des de l'àmbit més personal fins al públic: la necessitat de preparació, de companyia atenta i d'una cura paliativa adient. Mostra què s'entén avui per bones pràctiques i, sense obviar la polèmica sobre l'eutanàsia, exposa la necessitat d'estendre el respecte a la voluntat, la lluita contra el dolor i el sofriment i l'estalvi d'intervencions inútils. Si morir és inevitable, morir malament ja no ho ha de ser.

enllaç: <http://www.grup62.cat/llibre-per-una-mort-apropiada-94394.html>)



Res no és perfecte a Hawaii

Autor: Màrius Serra **Editorial:** Proa

A l'illa de Hawaii se celebra un congrés sobre el capità Cook, el mític descobridor de l'arxipèlag, i la inauguració d'un complex turístic, però un accident saboteja la festivitat a l'illa. El jove periodista hawaïà Tom Rodley cobreix i investiga el succés, juntament amb Jane Auden, una antiga companya d'estudis atractiva i de temperament audaç. La investigació sobre el presumpte atemptat, l'enigma dels pares del jove Rodley i els interrogants històrics sobre el capità Cook s'encreuen en una novel·la que descriu un panorama vivíssim d'un país fascinant.

enllaç: (http://www.grup62.cat/index.php?ant=llibres&tipus=cercador&boto_cerca=1&text=res+no+%C3%A9s)



La casa DEVIR ha creat la DO Verbàlia per als jocs de paraules creats per Màrius Serra i l'Oriol Comas Devir. La DO Verbàlia s'estrena amb quatre noves varietats de jocs verbals, dos de cartes i dos de daus, presentats en quatre pots poderosament editats, tots amb noms ben numèrics: Sisset, Setsis, Vuitquatre i Vuitdeu. Jocs de taula per divertir-se amb la família i els amics i ampliar vocabulari.

enllaç: <http://www.mariusserra.cat/ca/jocs>)



La meva salut

La meva salut, un espai de consulta, personal i intransferible, on l'usuari pot trobar tota la informació de la seva salut i fer tràmits electrònics d'una manera segura i confidencial. Per sol·licitar-ne l'accés, cal ser major d'edat, tenir una adreça de correu electrònic, un telèfon mòbil per rebre SMS i demanar l'accés presencialment al vostre CAP presentant la targeta sanitària i el DNI.

lamevasalut.gencat.cat



AACIC CorAvant fa més de 20 anys que vetlla per les repercussions no clíniques de les persones amb **cardiopatia congènita**. Treballa per tot el territori català, i té com a objectiu contribuir a millorar la qualitat de vida de les persones que neixen amb una cardiopatia i la de les seves famílies. Estem atents als interessos, preocupacions i possibilitats d'aquest col·lectiu.

AACIC, associació de cardiopaties congènites, va ser creada l'any 1994 a fi de cercar i donar resposta a les necessitats relacionades amb els infants, els joves i els adults amb cardiopatia congènita i per donar a conèixer a la ciutadania l'existència d'aquesta patologia. Ofereix informació i suport a les persones amb cardiopatia congènita, a les seves famílies i als professionals dels àmbits psicosocial, educatiu i laboral. L'any 2008, es crea la **Fundació CorAvant** amb l'objectiu de garantir la continuïtat i el creixement dels serveis d'atenció directa de l'**AACIC** i de contribuir a l'impuls i creació de projectes de recerca sobre les repercussions de la patologia.

Fundació CorAvant i **AACIC** treballen juntes perquè ambdues entitats tenen com a objectiu millorar la qualitat de vida de les persones amb cardiopatia congènita; la Fundació s'encarrega dels serveis d'atenció directa i dels projectes de recerca i l'Associació se centra en el desenvolupament i l'execució de projectes de voluntariat, participació i sensibilització.

Una **cardiopatia congènita és una malformació de l'estructura del cor** que s'inicia des del primer moment de la gestació i que necessita un seguiment mèdic al llarg de tota la vida i, sovint, tractament quirúrgic.

Els nostres serveis*:

- Servei **d'atenció directa i suport a les persones amb cardiopatia congènita** per tal d'informar- es sobre les repercussions de les cardiopaties congènites i donar-los suport en l'adaptació al seu entorn més proper durant totes les etapes del cicle vital. **Atenem a 147 persones**, entre joves i adults, amb cardiopatia congènita.
- **Servei d'informació, suport psicosocial i acompanyament** a les famílies en totes les situacions que creguin necessàries davant la patologia del fill o filla amb cardiopatia. Al cap de l'any **atenem aproximadament 255 famílies** als hospitals de referència i a les seus de l'entitat.
- **Servei d'assessorament i formació per a professionals de la xarxa de serveis públics i privats. Atenem més de 228 professionals**, la majoria dels quals provenen del món de l'educació, la psicoteràpia i l'estimulació primerenca. Tenim un contracte de prestació de serveis amb el Departament d'Ensenyament de la Generalitat per poder informar, assessorar i formar els mestres i professors d'alumnes amb cardiopatia congènita de tots els cicles educatius. Cada any formem quasi 500 professionals de l'educació sobre les repercussions de les cardiopaties congènites.

A Catalunya, cada setmana neixen 14 infants amb cardiopatia congènita. Les malalties cardiovasculars són una de les anomalies congènites més freqüents en els nadons, un de cada 120 naixements.

Els nostres projectes*:

- **A cor Obert:** atenció psicosocial i acompanyament a les persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies en els moments de crisi davant el procés de diagnosi i tractament quirúrgic. El darrer any **320 persones es** van beneficiar d'aquest projecte als hospitals Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu de Barcelona, ambdós centres de referència per a aquesta patologia.
- **Fer més agradables les estades a l'hospital:** activitats lúdiques que organitza l'equip de voluntaris de l'hospital i pallassos de l'entitat per contribuir a millorar la recuperació dels infants i adolescents ingressats a dues de les plantes de l'Hospital Vall d'Hebron, independentment del motiu de l'ingrés hospitalari. **1.600 infants i adolescents** ingressats es beneficien d'aquest projecte.
- **Activitat física i adaptació al medi** per mitjà de l'**estudi** de les **capacitats funcionals** de les **persones** amb cardiopatia congènita. Es duen a terme al voltant de 35 proves d'esforç funcionals amb el conseqüent estudi de valoració per a l'adaptació al medi: escolar, esportiu, laboral, lúdic, etc. També es fan per obtenir més informació per tramitar el certificat de discapacitat i el del reconeixement dels diferents tipus d'incapacitat laboral.

*Dades extretes de la Memòria d'AACIC CorAvant 2015

- **Colònies** d'estiu i campaments dissenyats específicament perquè infants i adolescents amb cardiopatia congènita puguin conviure fora de la família, amb infants i adolescents sense aquesta patologia. El projecte es basa amb el treball amb cavalls a la natura i en el fet de compartir experiències de la vida quotidiana durant uns dies d'estiu. L'any 2015, 35 infants i adolescents van participar a les Colònies Terapèutiques que vam organitzar juntament amb l'Associació de cal Graells (Centre d'Equinoteràpia).

Els avenços mèdics dels darrers anys han permès que el **90% dels infants que neixen amb aquesta patologia arribin a l'edat adulta**. L'índex de mortalitat és de menys d'un 5%.

- **Projecte d'intercanvi d'experiències i treball en grup.** Es potencia la creació d'espais d'intercanvi d'experiències, d'informació i de formació amb grups que viuen situacions similars a través d'espais de pares i mares, espai d'infants, espais de joves, de la trobada anual, entre d'altres activitats lúdiques on es facilita el contacte i la conversa entre iguals.

A Catalunya, actualment, hi viuen unes 40.000 persones amb problemes de cor de naixement.

Totes lluiten dia a dia amb el seu cor per estudiar, treballar, tenir parella i formar una família. La societat ha d'estar preparada per afavorir la seva integració social, educativa i laboral.

- **Voluntariat.** Formació i gestió de l'equip de voluntariat per cobrir tasques relacionades amb el desenvolupament dels projectes de l'entitat: atenció i animació a l'hospital, suport educatiu a domicili, organització d'actes de sensibilitat i captació de fons o tasques administratives. **L'any 2015 633 voluntaris i voluntàries** ens han ajudat a estar presents en diferents llocs de Catalunya.

AACIC CorAvant: La nostra missió

La nostra missió consisteix a oferir una resposta a les necessitats socials de les persones amb cardiopatia congènita, a les seves famílies i als professionals de la xarxa amb els quals ens relacionem, per afavorir el coneixement d'aquesta patologia a la societat i potenciar la recerca no clínica a les institucions. Tot això garantint la sostenibilitat econòmica per mitjà de recursos propis i/o de tercers amb els quals es mantenen aliances per al desenvolupament d'activitats d'alt valor afegit.

Junta Directiva de l'AACIC, Patronat de la Fundació CorAvant, i Equip tècnic de l'AACIC CorAvant

Dades de contacte

AACIC CorAvant Barcelona

Tel. 93 458 66 53

AACIC CorAvant Girona

Tel. 685 274 405

AACIC Tarragona, Lleida i Terres de l'Ebre

Tel. 661 255 717

Els professionals de l'AACIC CorAvant es desplacen als hospitals de referència en cas de cardiopaties congènites.

info@aacic.org • www.aacic.org • facebook.com/aacic • facebook.com/yotambiensoyunasdecorazonas@coravant

Totes les aportacions es destinaran al mateix equip de coordinació i gestió de projectes i serveis d'atenció directa de l'**AACIC CorAvant**.

• Fes-te'n **SOCI** i contribueix a la continuïtat dels projectes de participació i a la permanència de les delegacions territorials de l'**AACIC**.

Per poder ser soci de l'AACIC la quota és de:€ trimestrals (la quota mínima per poder accedir als avantatges del serveis d'atenció directa es de 25€ trimestrals)

• Fes-te'n **DONANT** i garanteix la sostenibilitat i qualitat dels serveis d'atenció directa que ofereix **CorAvant**.*

Per poder ser donant de la Fundació Coravant la donació trimestral es de:€ (la donació mínima per poder accedir als avantatges del serveis d'atenció directa es de 25€ trimestrals).

• Fes una **DONACIÓ PUNTUAL** de € *

Al compte de la Fundació CorAvant: ES64 2013 3215 44 0210135003

* Desgravació fiscal

Les persones físiques que realitzin donacions a la Fundació CorAvant tindran dret a la deducció del 25% de l'aportació donada (amb el límit del 10% de la base liquidable) i les entitats jurídiques podran practicar una deducció del 35% de la seva aportació segons els límits legals vigents. Si desitges rebre un certificat per poder deduir de la teva Declaració el percentatge corresponent a la teva aportació, marca la casella següent.

DADES DE CONTACTE Totes les dades són obligatòries

Nom i cognoms: _____

Adreça: _____

Població: _____

Telèfon: _____

NIF: _____

Codi postal: _____

Correu electrònic: _____

DADES BANCÀRIES

Titular del compte

IBAN	Entitat	Oficina	Control	Núm. compte
□□□□	□□□□	□□□□	□□	□□□□□□□□□□

COMUNICACIÓ DE L'AACIC CorAvant (escull entre una de les següents opcions)

Vull rebre comunicació que generi l'AACIC sobre les seves activitats i iniciatives per qualsevol mitjà de comunicació, inclosos els electrònics.

No vull rebre comunicació de l'AACIC (només vull rebre informació que afecti a la donació que hagi fet o faré a favor seu).

Per a modificar les preferències de comunicació en qualsevol moment, dirigeix la teva sol·licitud escrita al domicili social de l'ACCIC (Carrer Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona o per email a info@aacic.org).

Les dades personals recollides mitjançant la complementació del formulari seran tractades sota la responsabilitat de l'Associació de cardiopaties congènites (AACIC) i quedaran incorporades en els seus fitxers de socis/donants per a la gestió, control i cobrament de la quota de soci i/o de donació, segons el cas i el compliment de les obligacions legals, així com per a tramitar les sol·licituds dels socis/donants i gestionar les seves preferències de comunicació. Pots exercitar els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició al tractament de les teves dades personals mitjançant comunicació escrita a l'adreça de l'AACIC a Carrer Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona o per e-mail a l'adreça info@aacic.org, incloent-hi una prova de la teva identitat (p.e. una còpia del DNI).

CorAvant

Autoritzo en aquest acte a l'AACIC a cedir les meves dades identificatives i de contacte a CorAvant per a que CorAvant m'envii informació sobre activitats i iniciatives de CorAvant (això és, relatives al sector social, per a qualsevol mitjà de comunicació, inclosos mitjans electrònics). Per a modificar les preferències de publicitat en qualsevol moment, dirigeix la teva sol·licitud escrita al domicili social de CorAvant (Carrer Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona o per email a info@aacic.org).

NECESSITEM LA TEVA SIGNATURA per confirmar aquesta sol·licitud a mà o escanejada. Envia aquesta butlleta a l'AACIC-CorAvant: Carrer Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona / info@aacic.org (amb signatura escanejada).

Data _____ Signatura _____

La nostra tasca és possible gràcies al suport econòmic de:



A totes les organitzacions i particulars que heu col·laborat, compartit i difós la tasca de l'entitat, moltes gràcies.



Foto guanyadora realitzada per nuriajume, Concurs d'Instagram de la 21a Gran Festa del Cor "I tu, com vius la Festa?"

Gràcies a tots i a totes els que ens oferiu el vostre suport.
Moltes gràcies per ser-hi i formar-ne part.

AACIC CorAvant. Tel.: 93 458 66 53 • info@aacic.org • www.aacic.org
coravant@fundaciocoravant.org • www.coravant.org



facebook.com/aacic



[@coravant](https://twitter.com/coravant)



[AACIC CorAvant](https://www.instagram.com/aacic)

