

Manifest per una societat que respecti, aculli i inclogui la realitat dels infants i adolescents que viuen amb una cardiopatia, i la de les seves famílies

Amb motiu del **Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites**, que se celebra el **14 de febrer**, i com a tret de sortida del **30è aniversari de l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC)**, publiquem un **manifest per donar a conèixer la realitat dels infants i adolescents que viuen amb una cardiopatia i la de les seves famílies**.

La societat ha d'estar preparada per afavorir la seva integració social, educativa i laboral. És necessari que els òrgans de govern coneguin aquesta realitat per tal que impulsin accions de resposta a les seves necessitats.

Sabies que...

1 de cada 100 nadons, neix amb una malformació al cor? La cardiopatia és el grup de malformacions congènites amb l'índex més alt d'incidència.

A Catalunya neixen uns 600 infants amb cardiopatia congènita cada any dels quals una tercera part necessitaran intervenció durant el primer any de vida.

Els avenços mèdics dels darrers anys han permès que el 95 % dels infants que neixen amb aquestes patologies arribin a l'edat adulta. L'índex de mortalitat s'ha reduït en un 5 % i podem parlar de malaltia crònica.

Hi ha altres tipus de cardiopaties que no són congènites, però que poden provocar alteracions en el funcionament del cor, i que es poden manifestar durant la infantesa.

Els infants i adolescents que viuen amb una cardiopatia poden tenir diagnòstics diferents i hauran de tenir un seguiment mèdic de per vida, però les repercussions en el dia a dia són comunes i també s'han de tractar.

Què significa viure amb una cardiopatia, avui?

1. Els nens i les nenes amb problemes de cor, i les seves famílies, necessiten un **suport específic** per poder entendre què els passa i poder fer front als moments de crisi que hauran de viure, com les intervencions quirúrgiques i les estades a l'hospital, que fan que els infants se sentin febles, sols, abandonats per la seva família, tinguin por, culpa, ràbia... En aquests moments de crisi, l'acompanyament a l'infant i a la seva família és molt important.

És necessari el suport dels òrgans públics i la ciutadania per acompanyar aquests infants i les seves famílies abans, durant i després de l'hospitalització i en la seva vida quotidiana.

2. La **manca d'ajuts i prestacions econòmiques i de recursos terapèutics (psicologia, logopèdia, fisioteràpia...)** és un dels grans motius d'angoixa per a moltes famílies que es troben que un dels progenitors ha de deixar de treballar o ha d'adaptar la seva feina a les necessitats del fill/a malalt/a.

Calen prestacions econòmiques i recursos terapèutics que donin resposta a les necessitats concretes de les famílies que tenen un fill o una filla amb cardiopatia congènita.

3. Alguns dels infants i adolescents amb cardiopatia presenten **problemes d'aprenentatge, físics o emocionals**. Educativament, no és tan important el diagnòstic mèdic específic de cada infant, sinó el procés de la malaltia i del tractament, l'estat actual de salut, la previsió de tractament, les dificultats i les característiques de desenvolupament i d'aprenentatge de l'alumnat, els períodes que ha estat o haurà d'estar hospitalitzat, els períodes que ha hagut d'estar a casa i els períodes d'estada a l'UCI.

Cal augmentar el suport a les escoles i a l'alumnat amb cardiopatia per tal de facilitar la seva escolarització, sobretot en els moments més susceptibles com són: l'entrada a l'escola, els canvis d'escola o d'etapa (d'infantil a primària, de primària a secundària). **És important que els professionals de l'educació coneguin les característiques generals que poden presentar els infants i**

adolescents que tenen una cardiopatia en l'àmbit físic, social, emocional i psicològic.

4. La **pràctica regular d'exercici físic** contribueix a una millor qualitat de vida i millora la salut física i psicològica de les persones. Els pares, les mares i els professionals en l'àmbit escolar i extraescolar viuen amb por el fet que l'infant que té una cardiopatia faci exercici físic o simplement realitzi algun tipus d'activitat física durant el seu dia a dia com, per exemple, córrer al pati, saltar, pujar escales, jugar...

És important que els professionals que es relacionen amb aquests infants els animin a tenir una vida activa, autònoma, i a integrar l'activitat física a l'escola, a les activitats extraescolars o de clubs esportius, en les activitats lúdiques, en les sortides lliures... Però no hem de perdre de vista el que poden fer i el que no, hem d'entendre en tot moment què els passa, i adequar l'activitat a cada infant segons la seva capacitat funcional, per tal d'evitar riscos innecessaris per a la seva salut.

5. La **recerca** ens ha permès créixer i avançar en l'impacte que les cardiopaties congènites tenen en el dia a dia, tant per a aquests infants com per a les seves famílies.

Necessitem més suport en recerca psicosocial. La recerca mèdica és molt important i, gràcies a ella, entre altres coses, s'ha reduït en un 95% la mortalitat en aquest camp, però **aquests infants viuen i creixen, i hem de saber com acompanyar-los per tal de capacitar-los i que esdevinguin persones autònomes.**

6. **Que els infants amb cardiopatia no siguin visiblement identificables, no vol dir que no existeixin.** Que la seva cicatriu no es vegi, no vol dir que no faci mal. Darrere d'aquesta cicatriu també hi ha vida i esperança per continuar vivint. **La cardiopatia és una malaltia que no es veu, però que es viu.**

Cal que els mitjans de comunicació, de tant en tant, es facin ressò de realitats que no són tan visibles, però que són molt més comunes del que semblen i que afecten un gran nombre de la població.

7. Els nens i les nenes que han nascut amb una cardiopatia són experts en el cor. Des de ben petits aprenen a escoltar-lo per saber què necessita a cada moment. Saben que si el cuiden bé, la seva qualitat de vida millora. **És important prendre nota de la seva expertesa i de les seves ganes de viure,** perquè saben apreciar i valorar molt els petits moments de felicitat. **Petits i grans podem aprendre molt d'ells.**

A Catalunya, actualment, hi viuen més de 60.000 persones amb cardiopatia congènita, de les quals una tercera part són infants i adolescents. Totes elles lluiten dia a dia amb el seu cor per viure. **La societat ha de conèixer la seva realitat per tal de respectar-la, incloure-la i acollir-la.**

Barcelona, 5 de febrer de 2024