ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES (AACIC)



Àmbit geogràfic: Autonòmic
Seu Social: Barcelona
Forma jurídica: Associació (amb utilitat pública)

- **9 persones treballadores**
- **2 persones treballadores pertanyents a col·lectius en risc d'exclusió social**
- **144 persones voluntàries**
- **603 persones sòcies**

NOMBRE DE PERSONES ATESES EN ELS SERVEIS A LES PERSONES:

- 5238 a serveis a persones dependents o amb discapacitat
- 1000 a serveis a d'altres col·lectius en situació d'exclusió social

www.aacic.org

Breu història de l'organització

L'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC) es va constituir l'any 1994 i va ser la primera entitat creada a Catalunya i Espanya per donar resposta específica a les necessitats de les persones amb cardiopatia congènita o adquirida durant la infància i la joventut, així com de les seves famílies. Des dels seus inicis, ha treballat per oferir suport psicosocial, orientació, informació i acompanyament al llarg de les diferents etapes vitals i mèdiques associades a la patologia.

Al llarg de més de trenta anys d'activitat, l'entitat ha consolidat una intervenció especialitzada en l'àmbit hospitalari, familiar, educatiu, laboral i comunitari, amb presència estable a Catalunya i coordinació amb hospitals de referència, serveis públics, centres educatius i entitats socials. La seva trajectòria combina l'atenció directa amb la sensibilització social, la formació del voluntariat, la promoció dels drets dels infants hospitalitzats i l'impuls de recerca no clínica sobre l'impacte de les cardiopaties en la vida quotidiana.

Actualment, l'AACIC és una entitat referent en l'acompanyament integral a infants, adolescents, joves i famílies, amb una base social àmplia, voluntariat actiu i una aposta continuada per la innovació, la proximitat i la millora de la qualitat de vida del col·lectiu.

Missió

La missió de l'AACIC és donar resposta a les necessitats socials, emocionals, educatives i comunitàries de les persones amb cardiopatia congènita o adquirida durant la infància i la joventut, de les seves famílies i dels professionals que les acompanyen. L'entitat treballa per millorar la seva qualitat de vida mitjançant una atenció integral, propera i especialitzada, que combina suport psicosocial, orientació, informació, sensibilització i treball en xarxa.

Aquesta tasca parteix d'una mirada centrada en la persona i en el seu entorn, reconeixent que la cardiopatia no només té impacte mèdic, sinó també emocional, familiar, educatiu, social i laboral. L'AACIC promou l'autonomia, la inclusió i la defensa dels drets del col·lectiu, alhora que impulsa el coneixement social i la recerca no clínica sobre les cardiopaties, amb la voluntat d'avançar cap a una societat més informada, equitativa i capaç d'acompanyar millor aquestes realitats.

Descripció de l'activitat

L'AACIC desenvolupa programes d'atenció psicosocial, orientació i acompanyament adreçats a infants, adolescents, joves i persones adultes amb cardiopatia congènita o adquirida durant la infància, així com a les seves famílies. L'activitat de l'entitat combina intervencions individuals i familiars, suport emocional en context hospitalari, seguiment al territori, espais grupals d'ajuda mútua, activitats de lleure adaptat i accions d'orientació educativa, social i laboral.

També ofereix assessorament a professionals de l'àmbit sanitari, educatiu i social, amb l'objectiu de millorar la comprensió de les necessitats del col·lectiu i afavorir respostes més ajustades en els diferents entorns de vida. Paral·lelament, impulsa accions de sensibilització, comunicació i divulgació sobre les cardiopaties, promou el voluntariat d'acompanyament i participa en estudis de recerca no clínica vinculats a l'impacte emocional, familiar i social de la patologia.

La seva activitat es desplega a Catalunya mitjançant una xarxa de col·laboració amb hospitals de referència, serveis públics, centres educatius, entitats socials i recursos comunitaris.

DESCRIPCIÓ DE LA INICIATIVA PROPOSADA

A COR OBERT: MODEL D'ACOMPANYAMENT PSICOSOCIAL HOSPITALARI I COMUNITARI PER A INFANTS I ADOLESCENTS AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA I LES SEVES FAMÍLIES

Breu descripció

A cor obert és una iniciativa d'acompanyament psicosocial especialitzat adreçada a infants i adolescents amb cardiopatia congènita i a les seves famílies, desplegada a Catalunya en coordinació amb hospitals de referència i recursos del territori. Dona resposta a l'impacte emocional, familiar, educatiu i social que genera el diagnòstic d'una cardiopatia, les hospitalitzacions, les intervencions quirúrgiques i el seguiment clínic prolongat.

La intervenció ofereix suport emocional, orientació i contenció en els moments de major vulnerabilitat, especialment en el diagnòstic, l'ingrés hospitalari, el postoperatori i el retorn al domicili. L'acompanyament es concreta en atenció individual i familiar, plans de treball ajustats a cada situació, espais grupals de suport mutu, orientació a professionals i accions de sensibilització comunitària.

El valor diferencial de la iniciativa és la connexió entre l'entorn hospitalari i la vida quotidiana de les famílies. L'atenció no finalitza amb l'alta mèdica, sinó que continua al territori per facilitar l'adaptació emocional, la reorganització familiar, la reincorporació escolar i la recuperació progressiva de l'estabilitat. Aquesta continuïtat permet reduir l'aïllament, prevenir situacions de sobrecàrrega i reforçar les capacitats d'afrontament de mares, pares, infants i adolescents.

Durant l'exercici de referència, la iniciativa ha beneficiat directament 750 persones a Catalunya. El treball es desenvolupa des d'una mirada integral de la salut, complementària al sistema sanitari públic, i incorpora perspectiva de gènere, equitat territorial, atenció a la diversitat cultural i participació de les famílies. Amb més de trenta anys d'experiència acumulada, l'AACIC ha consolidat un model rigorós, proper i transferible, que transforma la vivència de la cardiopatia en un procés més acompanyat, comprensible i sostingut.

Aportació de valor de la iniciativa

L'aportació de valor d'A cor obert rau en haver consolidat un model d'acompanyament psicosocial especialitzat que connecta l'atenció hospitalària amb el suport comunitari i familiar. La iniciativa cobreix una necessitat sovint invisibilitzada: l'impacte emocional, relacional i social que provoca la cardiopatia congènita més enllà del tractament mèdic. Mitjançant una metodologia pròpia, basada en l'escolta, la intervenció individualitzada, el seguiment continuat i el treball en xarxa, l'AACIC ajuda les famílies a comprendre la situació, reduir l'angoixa i reforçar les seves capacitats d'afrontament.

El projecte aporta valor al sistema sanitari i comunitari perquè complementa l'atenció clínica, afavoreix la continuïtat després de l'alta hospitalària i implica hospitals, professionals, famílies i recursos del territori. La seva trajectòria, abast i sistematització el converteixen en una experiència transferible a altres realitats de salut complexa.

Necessitat a la que respon

El diagnòstic d'una cardiopatia congènita en un infant o adolescent genera un impacte profund que afecta tota la família. Les hospitalitzacions, les proves mèdiques, les intervencions quirúrgiques i el seguiment clínic prolongat comporten incertesa, por, alteració de rutines, absències escolars, sobrecàrrega de cures i, sovint, dificultats per sostenir l'equilibri emocional i familiar. Aquestes situacions poden intensificar desigualtats socials, territorials, culturals o de gènere, especialment en famílies amb menys xarxa de suport, dificultats econòmiques o barreres idiomàtiques.

Tot i l'existència d'una atenció sanitària especialitzada, moltes necessitats vinculades al benestar emocional, la reorganització familiar, la relació amb l'escola, la gestió de la informació i l'adaptació a la vida quotidiana queden fora de l'àmbit estrictament clínic. Les famílies poden sentir-se soles davant decisions com-

plexes i els infants i adolescents poden viure l'hospitalització o la malaltia amb angoixa, baixa autoestima, por o dificultats per relacionar-se amb l'entorn.

La iniciativa respon a aquesta necessitat oferint un suport psicosocial continuat, accessible i coordinat amb hospitals i recursos territorials. L'acompanyament permet reduir l'aïllament, prevenir situacions de sobrecàrrega emocional, afavorir la resiliència familiar i garantir que la cardiopatia no limiti, més del necessari, el desenvolupament personal, educatiu i social dels infants i adolescents atesos.

Principals objectius assolits

La iniciativa ha assolit l'objectiu de consolidar un acompanyament psicosocial integral, continuat i coordinat amb els serveis de salut, orientat a millorar la qualitat de vida d'infants i adolescents amb cardiopatia congènita i de les seves famílies.

Els principals objectius assolits han estat:

- Oferir suport emocional individualitzat en moments crítics del procés mèdic, especialment davant el diagnòstic, l'hospitalització, la cirurgia i el retorn al domicili.
- Garantir la continuïtat de l'acompanyament més enllà de l'hospital, apropant el suport al
- territori i a la vida quotidiana de les famílies.
- Reforçar les capacitats d'afrontament de mares, pares i persones cuidadores, reduint la sensació de solitud, desorientació i sobrecàrrega emocional.
- Afavorir el benestar emocional, l'autonomia i la participació dels infants i adolescents, tenint en compte el moment vital, l'edat i la vivència personal de la cardiopatia.
- Consolidar el treball coordinat amb hospitals de referència, professionals sanitaris, recursos educatius i serveis comunitaris, evitant respostes fragmentades.
- Incorporar una mirada d'equitat, gènere i diversitat cultural, adaptant la intervenció a famílies amb realitats socials, territorials i lingüístiques diverses.

Aquest conjunt d'objectius ha permès passar d'una resposta centrada en la crisi a un model preventiu i sostingut d'acompanyament, que ajuda les famílies a viure el procés de salut amb més informació, seguretat i suport.

Principals resultats obtinguts

Durant l'exercici de referència, A cor obert ha beneficiat directament 750 persones a Catalunya, entre infants i adolescents amb cardiopatia congènita i familiars. L'atenció s'ha desplegat en coordinació amb hospitals de referència i recursos territorials, combinant intervencions individuals, suport familiar, espais grupals, orientació i sensibilització.

Els principals resultats obtinguts han estat:

- Millora del benestar emocional de les famílies ateses, amb reducció de l'angoixa, la por i la sensació d'aïllament en moments de diagnòstic, ingrés o cirurgia.
- Major capacitat d'adaptació familiar davant la malaltia. Les dades disponibles mostren que un 86,8% de les famílies presenten una elevada capacitat d'adaptació, tot i les dificultats viscudes.
- Enfortiment de la cohesió familiar i de la comunicació entre mares, pares, infants i
- adolescents.
- Millora de la continuïtat entre l'alta hospitalària i el retorn a casa, amb suport en la reorganització familiar, educativa i social.
- Reconeixement positiu per part d'equips mèdics i d'infermeria, que han identificat una millor preparació emocional de les famílies després de la intervenció psicosocial.
- Consolidació d'un model de treball amb registres, plans individualitzats, seguiment professional i avaluació continuada.

A nivell qualitatiu, s'ha contribuït a transformar la vivència de la cardiopatia: de la incertesa i la solitud inicials cap a un procés més comprès, acompanyat i compartit.

Abast de l'experiència

A cor obert té abast territorial català i s'adreça a infants i adolescents amb cardiopatia congènita i a les seves famílies, especialment en moments de diagnòstic, hospitalització, cirurgia, postoperatori i retorn a la vida quotidiana. Durant l'exercici de referència, la iniciativa ha beneficiat directament 750 persones a Catalunya.

L'experiència es desplega en coordinació amb hospitals de referència, serveis sanitaris, recursos educatius i agents comunitaris, fet que permet intervenir tant en l'entorn hospitalari com en el territori. Aquesta articulació facilita la detecció de necessitats, la continuïtat del suport després de l'alta mèdica i l'adaptació de l'acompanyament a realitats familiars diverses.

L'abast de la iniciativa no es limita a les persones ateses directament: també impacta en professionals, escoles, entorns familiars i comunitats locals, contribuint a una millor comprensió social de les cardiopaties congènites i a una resposta més integrada, humana i propera.

Persones implicades en l'experiència:

Treballadores: 6
Sòcies: 600
Ateses: 750
Voluntàries: 140



Principals factors clau d'èxit

Els principals factors clau d'èxit d'A cor obert han estat la trajectòria acumulada de l'AACIC, l'especialització de l'equip professional i la capacitat d'articular una resposta continuada entre l'hospital i el territori. L'experiència de l'entitat en l'acompanyament a infants, adolescents i famílies ha permès identificar amb precisió les necessitats emocionals, socials i educatives que apareixen al llarg del procés de la cardiopatia.

Un element determinant ha estat la relació estable amb hospitals de referència i professionals sanitaris, basada en la confiança i el coneixement mutu. Aquesta coordinació facilita la detecció de situacions de vulnerabilitat, l'activació del suport en moments crítics i la continuïtat de l'atenció després de l'alta.

També han estat clau:

- La metodologia individualitzada, amb història psicosocial, plans de treball i seguiment adaptat a cada família.
- La combinació d'atenció professional, espais grupals i suport comunitari.
- La participació de les famílies en la valoració i millora de les actuacions.

La incorporació de perspectiva de gènere, equitat territorial i atenció a la diversitat cultural.

L'avaluació continuada, amb registres, indicadors i espais de supervisió professional.

La iniciativa ha funcionat perquè ofereix una resposta propera, flexible i especialitzada en un moment vital d'alta fragilitat, sense substituir el sistema sanitari, sinó complementant-lo des d'una mirada psicosocial i comunitària.

Dificultats i reptes superats

El desenvolupament d'A cor obert ha hagut de donar resposta a reptes vinculats a la complexitat emocional, clínica i social de les cardiopaties congènites. Un dels principals desafiaments ha estat intervenir en moments d'alta vulnerabilitat, quan les famílies afronten diagnòstics inesperats, ingressos hospitalaris, cirurgies o incertesa sobre l'evolució de l'infant. En aquests contextos, ha calgut construir una relació de confiança de manera ràpida, respectuosa i adaptada al ritme de cada família.

També s'han superat dificultats relacionades amb la continuïtat de l'acompanyament. El pas de l'hospital al domicili pot generar inseguretat, sobreprotecció, esgotament i desorientació. Per això, la iniciativa ha reforçat el seguiment territorial i els canals de contacte presencials i virtuals, evitant que el suport finalitzi amb l'alta mèdica.

Altres reptes abordats han estat:

- La diversitat de diagnòstics i situacions familiars, que exigeix intervencions molt personalitzades.
- Les desigualtats territorials, socials i econòmiques que dificulten l'accés regular al suport.
- Les barreres culturals i lingüístiques en algunes famílies, especialment en contextos de major vulnerabilitat.
- La necessitat de coordinar agents diferents —hospitals, escoles, serveis socials i entitats— sense duplicar funcions.
- La sostenibilitat d'un servei intensiu en temps professional i seguiment individualitzat.

Elements innovadors que aporta la iniciativa

La innovació d'A cor obert no es basa només en oferir suport emocional, sinó en haver construït un model psicosocial especialitzat per a una realitat de salut complexa i poc visible. La iniciativa integra l'atenció hospitalària, el seguiment territorial i el suport comunitari en un mateix itinerari d'acompanyament, evitant que les famílies quedin soles entre el diagnòstic, la cirurgia, l'alta mèdica i el retorn a la vida quotidiana.

Un dels elements més diferencials és la capacitat de connectar l'àmbit clínic amb les necessitats emocionals, educatives, socials i familiars que sovint no queden cobertes pel sistema sanitari. Aquesta mirada permet intervenir en moments crítics, però també prevenir sobrecàrregues, aïllament i dificultats d'adaptació a mitjà termini.

La iniciativa incorpora:

- Plans de treball individualitzats, adaptats al moment vital i clínic de cada família.
- Intervenció coordinada amb hospitals de referència i recursos del territori.
- Continuïtat del suport després de l'alta hospitalària.
- Espais grupals i comunitaris que transformen l'experiència individual en suport mutu.
- Perspectiva de gènere, equitat territorial i atenció a la diversitat cultural.
- Registres, indicadors i avaluació continuada per orientar la millora del model.

Aquesta combinació de proximitat, especialització i treball en xarxa converteix l'acompanyament psicosocial en una eina de transformació social, que millora la vivència de la cardiopatia i reforça la capacitat de les famílies per afrontar-la amb més seguretat, informació i suport.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

La transferència d'A cor obert és possible perquè la iniciativa s'ha estructurat com un model metodològic, no com una resposta puntual vinculada a un únic centre o territori. L'experiència es basa en elements que poden adaptar-se a altres organitzacions que treballen amb infància, salut, discapacitat, malalties cròniques o processos hospitalaris complexos.

Els principals factors que en faciliten la replicabilitat són:

- Una metodologia clara d'acollida, valoració inicial, pla de treball, seguiment i tancament.
- Instruments compartits, com la història psicosocial, registres d'intervenció, indicadors i qüestionaris d'avaluació.
- Un model flexible, que combina atenció presencial, suport telefònic o virtual, intervenció individual, espais grupals i treball comunitari.
- La coordinació amb hospitals, centres educatius, serveis socials i recursos territorials, adaptable a diferents xarxes locals.
- La formació i supervisió de l'equip professional i del voluntariat, que garanteix qualitat, coherència i continuïtat.

També és transferible perquè respon a una necessitat comuna en moltes situacions de salut complexa: l'impacte emocional i social que acompanya la malaltia i que sovint queda fora de l'atenció clínica. El model podria aplicar-se a altres patologies pediàtriques, malalties minoritàries, processos quirúrgics prolongats o entitats que vulguin reforçar la continuïtat entre hospital, família i comunitat.