

# DONAR-LI EL PODER QUE TREU LA MALALTIA



PSEUDÒNIM: WINBOW

2017-2018

Donar-li el poder que treu la malaltia.

## AGRAÏMENTS

---

En primer lloc, agraeixo a tot l'equip de Pallapupas i d'AFANOC per haver-me ajudat a realitzar aquest treball, concretament per passar-me una gran llista d'informació i haver-me contestat cada un dels meus correus.

Vull remarcar els noms de Núria Valeiro i Angie Rosales, pallassa d'hospital i directora de l'associació de Pallapupas, respectivament. El fet d'haver parlat amb elles ha canviat molt la visió del meu treball, i fins i tot de la meva vida.

A més a més, Manuel Peiro Mir és el fotògraf de Pallapupas el qual em va passar un munt d'imatges per poder aprofundir en el tema i entendre millor aquest món.

Agraeixo a la meva tutora del treball, Roser Just, per haver seguit tot el procés i per sempre estar disposada a donar-me la seva visió externa.

Per últim, vull agrair l'ajut de la meva mare, ja que m'ha acompanyat a fer cada una de les tasques, i ha format part del meu treball i de les meves vivències.

# ÍNDEX

---

|       |   |         |
|-------|---|---------|
| 1.    | Introducció.....                                | pàg. 5  |
| 2.    | Associació i voluntariat.....                   | pàg. 7  |
| 2.1.  | Les associacions.....                           | pàg. 7  |
| 2.2.  | Els voluntariats.....                           | pàg. 8  |
| 3.    | Pallapupas.....                                 | pàg. 9  |
| 3.1.  | Què són.....                                    | pàg. 9  |
| 3.2.  | Història cronològica.....                       | pàg.11  |
| 3.3.  | A què es dediquen.....                          | pàg. 13 |
| 3.4.  | On assisteixen.....                             | pàg. 16 |
| 3.5.  | Metodologia.....                                | pàg. 17 |
| 3.6.  | Formació.....                                   | pàg. 18 |
| 3.7.  | Equip Pallapupas.....                           | pàg. 20 |
| 3.8.  | Forma jurídica i organització de l'entitat..... | pàg. 24 |
| 3.9.  | Dades quantitatives i qualitatives.....         | pàg. 25 |
| 3.10. | Entrevista a Núria Valerio.....                 | pàg. 26 |
| 4.    | AFANOC.....                                     | pàg. 27 |
| 4.1.  | Què és.....                                     | pàg. 27 |
| 4.2.  | Història cronològica.....                       | pàg. 29 |
| 4.3.  | A què es dediquen.....                          | pàg. 33 |
| 4.4.  | On assisteixen.....                             | pàg. 38 |
| 4.5.  | Formació.....                                   | pàg. 44 |

|        |  |         |
|--------|--|---------|
| 4.6.   | Equip AFANOC.....  | pàg. 47 |
| 4.7.   | Forma jurídica i organització de l'entitat.....                | pàg. 49 |
| 4.8.   | Dades quantitatives i qualitatives.....                        | pàg. 50 |
| 4.9.   | Entrevista a Irene Costa.....                                  | pàg. 51 |
| 5.     | La psicologia dels infants malalts.....                        | pàg. 52 |
| 5.1.   | Conseqüències psicològiques de patir una malaltia crònica..... | pàg. 52 |
| 5.2.   | Funcionament familiar i adaptació.....                         | pàg. 54 |
| 5.3.   | Influències psicològiques en els tractaments mèdics.....       | pàg. 56 |
| 5.4.   | Canvis psicològics de les funcions físiques.....               | pàg. 57 |
| 5.5.   | Ajudar el nen a afrontar el dolor i el malestar.....           | pàg. 58 |
| 5.6.   | Hospitalització.....   | pàg. 59 |
| 5.7.   | El nen que morirà.....   | pàg. 60 |
| 6.     | Vivències amb el voluntariat de Pallapupas.....                | pàg. 62 |
| 6.1.   | Un dia de nassos.....  | pàg. 62 |
| 6.2.   | Diari personal.....  | pàg. 63 |
| 6.2.1. | 7 d'octubre de 2017.....                                       | pàg. 63 |
| 6.2.2. | 10 de novembre de 2017.....                                    | pàg. 66 |
| 7.     | Conclusió.....   | pàg. 67 |
| 8.     | Bibliografia.....  | pàg. 70 |
| 9.     | Annexos.....   | pàg. 72 |

## 1. INTRODUCCIÓ

---

Avui en dia són molts els nens i nenes que neixen o durant la seva infància o adolescència pateixen una malaltia tan perillosa com el càncer, una malaltia que té una cura molt complicada i dolorosa.

Sempre m'he preguntat com poden tenir tanta força de voluntat, com després de tot el que els hi ve a sobre tenen ganes de treure un somriure cada dia i viure la vida de forma positiva, donant-li valor a cada petit detall que se'ls hi presenta.

Fa poc vaig descobrir Pallapupas. Una associació en què els seus representants es dediquen a millorar la vida de tots aquells pacients que ho necessiten, principalment nens i nenes, persones grans i persones amb trastorns mentals. Són actors professionals el propòsit dels quals és omplir la vida de felicitat a tots aquells pacients i fer-los riure per un instant. Volen fer-los sentir especials i que s'oblidin de tot el que els rodeja per un moment. Les seves eines per aconseguir aquests fets són dues: el riure i una disfressa de pallaso.

"¿CONOCES EL PODER DE LA RISA?", és la pregunta que acompanya aquesta associació, la que els identifica i la que els fa diferents. Una pregunta que ho diu tot i res en el mateix moment. La pregunta que em va fer tirar endavant amb aquest projecte.

Més endavant, durant tot aquest treball vaig tenir la sort de conèixer AFANOC, una altra associació de les moltes que hi ha, que lluita cada dia perquè la vida dels nens malalts i dels seus acompanyants sigui estable.

AFANOC vol millorar la salut mental dels malalts perquè no es vinguin a baix, però a més a més vol cuidar l'estructura familiar perquè puguin estar tots units, proporcionant apartaments a la Casa dels Xuklis o amb ajuda psicosocial.

A més a més, AFANOC, compta amb un gran nombre de psicòlegs per poder intervenir en qualsevol moment del període.

Després de molt esforç i perseverança, vaig aconseguir fer dues entrevistes: una amb una pallassa d'hospital de Pallapupas, i una altra amb una coordinadora d'AFANOC. Durant les entrevistes em van dir frases molt boniques i plenes de significat, però va haver-hi una que em va cridar molt l'atenció: "Donar-li el poder que treu la malaltia". Vaig estar pensant i vaig creure que seria un títol perfecte pel meu treball, ja que té un doble significat. Primer de tot, té un significat relacionat amb la feina d'aquestes associacions, ja que es dediquen a donar-li aquell poder al nen de decidir en un moment de la seva vida on tot són obligacions. I per un altre costat, té un gran significat en el meu treball, i és que jo li estic donant la importància a tots aquests nens i nenes malalts de càncer, personal sanitari, associacions i voluntaris en una societat on no volen parlar sobre aquests temes.

Malauradament, amb aquest treball de recerca no puc aconseguir res, més enllà de nous coneixements, ja que el càncer és un tema molt recent en el que milions de científics estan investigant.

M'agradaria poder col·laborar d'alguna manera amb Pallapupas o AFANOC per ajudar a totes aquelles persones malaltes, sigui recaptant diners o participant en algun esdeveniment especial.

## 2. ASSOCIACIÓ I VOLUNTARIAT

---

### 2.1. Les associacions

Les associacions són agrupacions de persones constituïdes per a realitzar una activitat col·lectiva amb uns objectius i activitats comunes d'una forma estable, organitzades democràticament, independents i sense ànim de lucre.

Una associació està constituïda per diferents membres:

- L'assemblea
- La junta directiva
- Els socis
- A més a més, cada associació pot tenir més membres diferents, com ara, el voluntariat i l'equip tècnic, però que són prescindibles.



## **2.2. Els voluntariats**

Un voluntari és la persona que per elecció pròpia dedica una part del seu temps a l'acció solidària, altruista, sense rebre remuneració a canvi.

Hi ha quatre idees claus sobre un voluntariat:

- Voluntarietat.
- Solidaritat.
- Acció.
- Organització.

A més a més, hi ha diferents tipus de voluntariats segons l'àmbit el qual tracten: social, cultural, educatiu, en l'àmbit de la salut, etc.

### 3. PALLAPUPAS

---

#### 3.1. Què són

1



Tots els pallassos d'hospital són actors professionals amb formació sanitària especialitzada. Utilitzen les tècniques artístiques específiques del “clown”, i el teatre social per intervenir quan calgui, de manera coordinada amb el servei sanitari.

Pallapupas és una paraula formada per dues paraules: palla-, ve de la paraula pallasso, i -pupas, paraula que els nens i les nenes fan servir quan els fa mal alguna part del cos. L'entitat va triar aquesta paraula per anomenar aquesta associació, ja que s'anomenava a ella mateixa i també perquè designava els pallassos que treballaven als hospitals per tal de millorar la qualitat de vida dels infants que tenien “pupa”.

Pallapupas és una associació sense ànim de lucre que treballa perquè hi hagi espai per riure durant el procés d'una malaltia, i així poder convertir els hospitals en llocs més amables i plens de vida, mitjançant actuacions artístiques, amb un mètode propi, i orientades en el seu públic, sempre amb la col·laboració amb el personal sanitari.

---

<sup>1</sup> Símbol de Pallapupas en un globus. Fotògraf: Manuel Peiro Mir.

Pallapupas disposa d'una línia artística pròpia complementada amb formacions mèdiques, psicològiques i sobre els col·lectius pels quals treballen. La seva eina principal és una disfressa de pallaso.

Pallapupas treballa principalment en tres àmbits diferents.

El més destacat és la pediatria hospitalària conjuntament amb les intervencions a quiròfans i els espectacles en les sales comunes dels hospitals. També formen part d'un gran nombre de teatres socials per persones de totes les edats amb alguna malaltia mental. I finalment també treballen a hospitals i residències de gent gran.

Quan es diagnostica una malaltia, aquesta pot arribar a ser més important que la mateixa persona.

Pallapupas amb la seva tasca contribueix a la humanització dels processos hospitalaris i a la importància del subjecte per sobre de la malaltia mentre duri algun procés. Proposen l'humor com a eina fonamental per poder fer front a les situacions adverses que es viuen al voltant de la malaltia. El riure ajuda a canalitzar la tensió, la por i l'ansietat que moltes persones pateixen davant d'aquesta situació i, per aquest motiu, Pallapupas vol acompanyar-les amb el que millor saben fer: teatre, ja que ajuda a ser més optimista.

Pallapupas té tres propòsits:

- Fer riure als infants perquè siguin més nens i menys malalts.
- Fer riure a gent gran perquè entenen l'humor com a signe de vitalitat.
- Fer teatre per a persones que pateixen alguna malaltia mental, com a forma d'expressió en la seva lluita.

### **3.2. Història cronològica**

Pallapupas es va formar l'any 2000 per la seva directora, Angie Rosales.

La fundadora de l'associació, tres anys abans, en el 1997, va tenir el primer contacte amb tot aquest món. Va assistir a un càsting de pallsa d'hospital, juntament amb un company de professió, ja que els dos eren actors. Ella en un principi no havia sentit mai parlar d'aquesta professió i va assistir al càsting per curiositat, sense cap motivació. Dues setmanes més tard la van trucar per informar-la que la formació començava i que seria dins d'un hospital. Ella tota entusiasmada va confirmar la proposta. De mica en mica, les ganes van començar a augmentar i la curiositat per conèixer tot aquell espai, creixia cada dia més.

El primer lloc que va visitar va ser una UCI pediàtrica, allà va poder observar tot el servei sanitari, els familiars de tots aquells nens malalts, i sobretot aquelles petites persones que estaven lluitant per les seves vides. Això la va deixar descol·locada, per res del món es pensava que allò pogués ser tan dolorós.

De cop i volta van aparèixer la parella de pallsos d'hospital que ella havia anat a observar. Segons ella tot es va transformar, el silenci es va convertir en música, la música va entrar en tots els cors dels pares i mares que estaven assistint a l'espectacle, i aquell fet va provocar que les mirades transmetessin esperança i sobretot consol.

El personal sanitari també va formar part de tot aquell espectacle ajudant en tot moment els pallsos d'hospital i a l'inversa.

A l'acabar la formació després d'uns mesos, es va adonar que alguna cosa gran havia passat en el seu interior i que res tornaria a ser igual. A partir d'aquell moment ella va decidir que de gran volia ser pallerassa d'hospital.

Tres anys més tard va formar Pallapupas, i avui en dia fa 17 anys que va començar tota aquesta aventura.

En l'any 2000 bàsicament participaven en àmbits hospitalaris, en el 2003 es van introduir en els teatres socials i la salut mental, en el 2004 van començar a treballar en quiròfans, ajuden els metges a l'hora d'adormir els infants, i finalment en el 2008 van començar a reproduir espectacles en centres de gent gran.

Avui en dia es dediquen a realitzar totes aquestes activitats amb la intenció d'afavorir i ajudar a totes aquestes persones.

### 3.3. A què es dediquen

#### Pallassos d'hospital

##### - Projecte Infància:

2



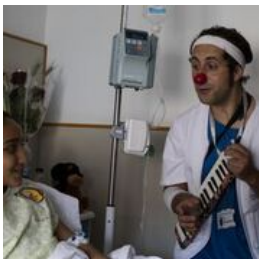
**Quiròfans:** Les intervencions quirúrgiques aporten un gran estrès psicològic, ja que obliguen als pacients i les seves famílies a enfrontar-se a situacions desconegudes i que poden tenir alguns riscos. Pallapupas treballa conjuntament amb el personal sanitari perquè l'assistència en el quiròfan

sigui més amigable.

Acompanyen a l'infant durant tot el procés, des de que entra fins que surt amb dos objectius principals:

- La separació dels pares es realitzi sense plors i sense angoixa.
- La inducció anestèsica es faci de manera tranquil·la, sense haver d'utilitzar la força.

3



**Hospital de dia d'oncohematologia:** Pallapupas contribueix, juntament amb l'equip multidisciplinari, per facilitar una relació terapèutica entre pacient, família i equip sanitari de major confiança i proximitat en moments de tanta duresa i complexitat,

---

<sup>2</sup> Intervenció dels pallassos d'hospital en el quiròfan. Fotògraf: Manuel Peiro Mir.

<sup>3</sup> Intervenció dels pallassos d'hospital en una habitació pediàtrica. Fotògraf: Manuel Peiro Mir.

que permeti que l'infant torni a l'hospital amb ganes per la presència dels Pallapupas en la següent visita.

**Planta pediàtrica:** Pallapupas vol aconseguir que l'ingrés es faci sense patiment. Són moltes les dades que afirmen que l'actitud del personal sanitari ajuda en l'integrament dels nens. El tracte humà influeix sobre el comportament psicològic del pacient, per tant el respecte i la dignitat són molt importants.



4

- **Projecte Gent Gran:**

**Centres Sociosanitaris:** Pallapupas actua en les habitacions, així com en l'espai d'ús compartit, per proporcionar moment de riure i diversió a la gent gran durant el temps de l'ingrés hospitalari. També ajuden a reduir la por i l'angoixa produïda pel dolor psicològic o físic.

**Centres Residencials:** Pallapupas treballa en centres residencials tant per a persones autònomes, com en persones que pateixen diferents graus de dependència. Treballen amb les emocions de la gent gran per tal que puguin expressar i manifestar els seus pensaments i sentiments positius.

---

<sup>4</sup> Intervenció dels pallassos d'hospital en la planta pediàtrica. Fotògraf: Manuel Peiro Mir.

## **Teatre social**

- **Projecte Hospitalització** (Unitat d'Aguts Infantojuvenil i Hospital de Dia):

Pallapupas contribueix a la comprensió d'una malaltia mental i lluita per donar veu a un col·lectiu molt castigat per la societat. La seva intervenció ajuda en l'expressió, la comunicació i el manteniment de les relacions mitjançant un conjunt d'exercicis adaptats a les característiques del grup i la seva consciència de malaltia.

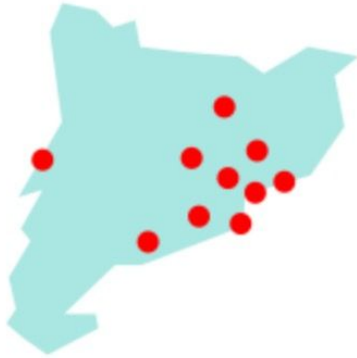
- **Projecte Companyies:**

Pallapupas vol que les persones que pateixen alguna malaltia mental siguin protagonistes de la seva pròpia història i vol convertir-los en narradors de si mateixos mitjançant obres teatrals, perquè així es puguin expressar a la seva manera, sense prejudicis ni crítiques.



### 3.4. On assisteixen

5



Pallapupas es troba en un gran nombre de llocs repartits per tot Catalunya.

En el sector de la infància es poden trobar en un gran nombre d'hospitals i centres mèdics. Per començar es troben en a l'Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat), a l'Hostipal del Mar (Barcelona), a l'Hospital de Terrassa (Terrassa), a la Corporació

Sanitària Parc Taulí (Sabadell), a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lleida), a l'Hospital Universitari Joan XXIII (Tarragona) i a la Xarxa Assistencial Universitària Althaia (Manresa).

En el sector de les persones grans es poden trobar en la Fundació Pere Relats (Barcelona) i a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lleida).

En el sector del teatres socials es troben en un gran nombre de companyies i centres mèdics. En l'Hospital de Dia (Barcelona), en el Centre de Salut Mental Infanto-Juvenil de Mollet (Mollet), en la Unitat d'hospitalització psiquiàtrica ITAKA (Barcelona), en l'Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona), en la Companyia de Teatre de l'Oprimat.

Finalment són els encarregats de preparar i organitzar tots els esdeveniments que fan arreu de Catalunya.

---

<sup>5</sup> Mapa de hospitals i centres sanitaris on assisteixen Pallapupas. <http://pallapupas.org/es/>

### 3.5. Metodologia

Per crear i reproduir un espectacle els pallassos d'hospital segueixen unes regles i parteixen de tres fases molt importants: la transmissió, l'actuació i la devolució, tenint en compte que cada projecte es fa a mida de cada centre i de les persones a les quals va dedicat.

- **TRANSMISSIÓ:** es coneix com el pas en el qual el personal sanitari proporciona una informació necessària sobre el pacient en els Pallapupas, per poder adequar la intervenció artística a les necessitats dels pacients. En aquesta fase també es crea i s'inventa l'espectacle a partir de la informació obtinguda.
- **ACTUACIÓ:** en aquesta fase els Pallapupas es posen en acció, sempre tenint en compte la higiene i el vestuari, com a dos aspectes fonamentals pel mètode.
- **DEVOLUCIÓ:** és el procés del mètode en què els Pallapupas tornen a representar i reproduir diferents escenes i espectacles pels pacient i/o familiars.

La motivació, la curiositat i l'aprenentatge són habilitats molt importants pel mètode que segueixen. També els valors més importants a l'hora de reproduir tot aquest muntatge són la professionalitat, el respecte i el treball en equip.

### **3.6. Formació**

Per ser Pallapupas cal una preparació prèvia i concreta en l'àmbit de la representació professional, ja que un pallapupa és un actor habilitat a la sanitat. Per aconseguir-ho hi ha diferents recorreguts:

#### **Sector Universitari**

- **A la Universitat de Barcelona imparteixen una assignatura optativa anomenada “Noves eines per a la intervenció en el món hospitalari”.** Pallapupas conjuntament amb la universitat de Barcelona van començar el projecte de formació, com a una assignatura de lliure elecció. Davant la demanda de creixement dels alumnes va passar a ser una assignatura optativa a la Facultat de Medicina que s'imparteix al campus de Bellvitge. Pallapupas creu que la salut no només s'humanitza amb la incorporació de la figura de pallasso en els hospitals, sinó que també amb la capacitació del personal sanitari, perquè siguin ells els que transformin la nova relació amb el pacient i els seus familiars.
- **Post grau d'infermeria pediàtrica a la Universitat Ramon Llull, anomenat “L'entorn humà i terapèutic en l'atenció d'infermeria”.** Després d'haver finalitzat el grau d'infermeria tens l'opció d'estudiar un post grau on donen formació als futurs professionals de destreses per a la gestió d'emocions a l'hora de treballar en entorns hospitalaris.

## Sector de cicles formatius

- **Formació professional de sanitat i Serveis Socioculturals i a la Comunitat.** Pallapupas vol la humanització de tot el servei sanitari, no només dels metges sinó que també de tots els perfils de l'àmbit sanitari. És per això que treballen impartint cicles com és el cas d'auxiliar d'infermeria. Tot i això ells estan oberts a col·laborar en qualsevol cicle en l'àmbit de la salut i la sanitat.

### 3.7. Equip Pallapupas

És molt important tenir un bon equip a Pallapupas.

Aquesta associació està dividida en dos grups: l'equip artístic i l'equip de gestió.

**L'equip artístic:** és aquell que representa els espectacles i les activitats programades.



|                               |                   |                  |               |
|-------------------------------|-------------------|------------------|---------------|
| Camillera Amina<br>Biodramina | Antibiótica la-la | Doctora Apiretal | Super Apósito |
|-------------------------------|-------------------|------------------|---------------|



|                  |                 |                  |                                  |
|------------------|-----------------|------------------|----------------------------------|
| Doctora Epidural | Doctora Fonenda | Doctor Gota-Gota | Cap de Manteniment<br>Gelocatila |
|------------------|-----------------|------------------|----------------------------------|



|                     |                     |                       |                    |
|---------------------|---------------------|-----------------------|--------------------|
| Infermer Mascarillo | Infermera Oxigenada | Infermer Paco Zetamol | Infermera Patxutxa |
|---------------------|---------------------|-----------------------|--------------------|



|                     |             |             |                  |
|---------------------|-------------|-------------|------------------|
| Infermer Termòmetre | Carme Vilar | Laia Pineda | Antonio Masegosa |
|---------------------|-------------|-------------|------------------|



|              |                  |
|--------------|------------------|
| Xavi Estrada | Sergi Estebanell |
|--------------|------------------|

<sup>6</sup> Equip artístic. <http://pallapupas.org/es/organizacion/>

L'equip artístic està compost per dos grups diferents:

Els actors que representen els espectacles, els pallassos, que són la Camillera Amina Biodrina, l'Antibiòtica la-la, la Doctora Apiretal, el Super Apósito, la Doctora Epidural, la Doctora Fonenda, el Doctor Gota-Gota, la Cap de manteniment Gelocatila, l'Infermer Mascarillo, la Infermera Oxígenada, l'Infermer Paco Zetamol, la Infermera Patxutxa i l'Infermer Termòmetre.

A més a més hi ha un segon grup que són els que coordinen i elaboren els espectacles. Aquests són la Carme Vilar, la dinamitzadora i directora del teatre social, la Laia Pineda, la dinamitzadora del teatre social, l'Antonio Masegosa, el director artístic del teatre social, el Xavi Estrada, el director artístic que programa els pallassos d'hospital, i finalment Sergi Estebanell, formar els pallassos d'hospital.

- **L'equip de gestió:** és aquell que dirigeix i decideix el que l'equip artístic ha de fer en cada moment.



|               |              |            |              |
|---------------|--------------|------------|--------------|
| Angie Rosales | Eirene Ramos | Gemma Puig | Miriam Camps |
|---------------|--------------|------------|--------------|

<sup>7</sup> Equip de gestió. <http://pallapupas.org/es/organizacion/>

En l'equip de gestió hi ha diferents tasques per a cada representant. L'Angie Rosales és la directora de l'associació de Pallapupas. La Eirene Ramos s'ocupa de la comunicació 2.0. La Gemma Puig treballa en la comptabilitat i la secretaria. I finalment la Miriam Campos és la planificadora i qui desenvolupa els programes i les activitats.



### **3.8. Forma jurídica i organització de l'entitat**

Pallapupas és una associació sense ànim de lucre que tracta amb molt de rigor la seva gestió econòmica.

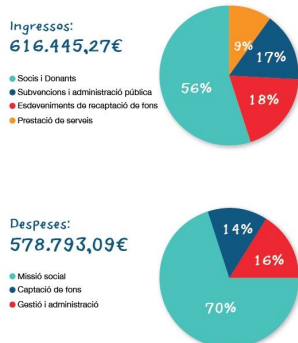
“Pallapupas va ser declarada entitat d'utilitat pública en el B.O.E núm. 109 de 7 de maig de 2005 i per tant està acollida a la Llei 49/2002, de 23 de desembre, de règim fiscal de les entitats sense finalitats lucratives i dels incentius fiscals al mecenatge. Els comptes es presenten anualment a la Direcció General de Dret i d'Entitats Jurídiques, depenent del Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya, així com a l'Agència Tributària, dependent del Ministeri d'Hisenda i Administracions Públiques del Govern espanyol.”<sup>8</sup>

---

<sup>8</sup> <http://pallapupas.org/els-comptes-clars/>

### 3.9. Dades quantitatives i qualitatives

9



En l'any 2016, va haver-hi diferents moviments de diners que es van destinar a diferents llocs. Primer de tot, els ingressos van ser un total de 616.445,27 euros. Aquests diners van ser donats a l'associació, per socis i donants amb un 56%, per subvencions i administracions públiques amb un 17%, per esdeveniment de recaptació de fons amb un 18% i finalment amb un 9% les prestacions de serveis.

Per altra part hi va haver diferents despeses amb un total de 578.793,09 euros. Un 70% d'aquests diners van anar destinats a missions socials, un 14% va anar destinat a captacions de fons i finalment el 16% resten va anar destinats a gestió i administració.

<sup>9</sup> Ingressos i despeses. <http://pallapupas.org/es/las-cuentas-claras/>

### **3.10. Entrevista a Núria Valerio**

El dia 1 de setembre vaig anar a Barcelona per tenir una entrevista amb la Núria Valerio, treballadora de Pallapupas. Ella és una palleria d'hospital i el seu pseudònim és Oxigena.

Des del principi del meu treball, el meu repte més gran era aconseguir una entrevista amb una palleria d'hospital perquè volia conèixer la seva manera de ser. Sempre he cregut que una persona que es dedica a una professió com aquesta, ha de tenir les coses molt clares i un cor molt gran.

Després de molts esforços vaig aconseguir-ho. La il·lusió i el nerviosisme que tenia cinc minuts abans de veure-la eren molt grans.

Després de l'entrevista em vaig adonar que tots els meus prejudicis eren certs.

A més a més, va ser una entrevista que em va causar un canvi radical a la meua manera de ser i pensar. Després de tot el que em va explicar em vaig adonar que tinc molta sort d'estar sana i tenir gent al costat que sempre m'ajuda. A més a més, em vaig adonar que la vida són dos dies i que si no els aprofites ara, no ho podràs fer mai, que cada petita cosa compta i que si ho deixes passar probablement no ho podràs tornar a intentar.<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> Aquesta entrevista és una part fonamental del meu treball. Està transcrita en els annexos.

## 4. AFANOC

---

### 4.1. Què és

AFANOC és una associació sense ànim de lucre, de caràcter laic, que treballa des d'una visió solidària i amb valors de la justícia i el compromís social, la responsabilitat, la gestió de la qualitat i la gratuïtat en els serveis que ofereixen en els nens i adolescents malalts de càncer juntament amb els seus familiars.

AFANOC és una sigla que s'utilitza per abreviar el significat real d'aquesta paraula; Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya.

AFANOC és una entitat que treballa des de la proximitat amb les famílies, des del moment del diagnòstic, acompanyant des del respecte i fomentant una actitud positiva, i sempre adaptant-se a les noves realitats socials.

AFANOC és una associació transformadora i innovadora socialment que pretén ser referent en l'atenció psicosocial del col·lectiu.

En circumstàncies especials com aquestes, els nens i adolescents malalts de càncer han de tenir un desenvolupament afectiu i educatiu adequat. La missió d'AFANOC és portar a terme qualsevol actuació per millorar la seva qualitat de vida, així com col·laborar pel millor coneixement d'aquestes malalties i els seus tractaments. Pels centres hospitalaris i les malalties de llarga durada és fonamental la salut psicosocial.

AFANOC treballa amb diferents ambients per ajudar als nens malalts conjuntament amb la seva respectiva família. La casa dels Xuklis és una casa d'acollida pels

familiars de nens i nenes malalts de càncer amb el propòsit que estiguin el més a prop possible de l'infant, en els casos que s'hagin de traslladar per la curació del malalt. En aquesta casa es treballen diferents aspectes, com ara: el suport emocional, el suport educatiu, el suport social i la reflexoteràpia, sempre amb l'ajuda de tot el voluntariat.

Més tard AFANOC també va treballar amb diferents campanyes de sensibilització, com ara "Posa't la Gorra!", en solidaritat amb el càncer infantil.

Aquesta associació té uns objectius per complir a l'hora de cuidar i preocupar-se pels nens i adolescents malalts i els seus familiars:

- Proporcionar atenció psicosocial a infants, adolescents amb càncer i les seves famílies.
- Donar una atenció directa i de proximitat des del moment del diagnòstic.
- Vetllar perquè les instal·lacions hospitalàries siguin les adequades per a ells.
- Atendre totes les necessitats educatives d'aquests infants i adolescents.
- Oferir a aquestes famílies activitats lúdicoeducatives.
- Coordinar, formar i gestionar l'equip de voluntariat.
- Sensibilitzar a la societat en general sobre el càncer infantil.
- Incidir en polítiques que afecten a malalties juvenils com al càncer.

## **4.2. Història cronològica**

Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) va ser constituïda el 1987 per un grup de mares i pares que van veure la necessitat d'unir-se per treballar per la millora de tots els nens i nenes amb càncer. Aquestes famílies es trobaven amb unes condicions nefastes. Les estades eren molt llargues en espais que no estaven preparats per nens i nenes ni pels seus acompanyants. Les famílies s'havien de desplaçar lluny de les seves cases sense lloc on dormir i reposar, no hi havia suport psicològic per afrontar el tractament, falta d'estímuls pels infants, absència de planificació per escolaritzar els nens i sobretot molta manca d'informació sobre la malaltia. Les famílies en aquella situació es van trobar sense cap ajuda ni suport, estaven sols. Al llarg del temps les diferents famílies es van conèixer i es van començar ajudar entre tots amb el propòsit de fer una convivència més satisfactòria, així creant el principi d'una associació anomenada "AFANOC".

El 1988 l'entitat va ser registrada com a Associació no lucrativa amb el nº 9846 al registre d'entitats jurídiques del Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya.

En un principi, els familiars van començar a organitzar aquests grups d'ajuda mútua, grups de dol, grups per informar-se sobre la malaltia, i així va començar a consolidar-se un petit grup de voluntaris. A mesura que l'entitat va créixer es va veure la necessitat de professionalitzar l'associació amb un equip multidisciplinari.

El voluntariat d'AFANOC acompanya des de l'any 1992 als infants i adolescents en tractament al Servei d'Oncologia i Hermatologia Pediàtrica de l'Hospital de la Vall d'Hebron.

En el 1998 AFANOC va signar el conveni amb el Servei d'Oncologia i Hermatologia Pediàtrica de l'Hospital Vall d'Hebron per realitzar activitats de voluntariat i altres programes de suport a les famílies en l'àmbit psicosocial.

El 19 de maig de 2000 AFANOC va ser reconeguda com a Entitat Declarada d'Utilitat Pública amb el número 79630 pel Ministerio del Interior en reconeixement a la seva tasca.

L'any 2001 es va iniciar la campanya de sensibilització "Posa't la Gorra!", a Barcelona. Una campanya plenament consolidada i que va donar a conèixer el càncer infantil a moltes poblacions de Catalunya.

L'any 2002 AFANOC va aconseguir intervenir en el disseny i l'adequació de la nova planta d'oncologia i hematologia de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron.

L'any 2003 es va signar un nou conveni amb Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques de l'Hospital de la Vall d'Hebron per vetllar el bon funcionament de les sales de jocs, la coordinació del voluntariat, la implementació dels programes i l'atenció emocional del personal sanitari implicat.

En el mateix any, AFANOC va signar un conveni amb l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol per donar suport a les famílies tractades en aquell hospital.

Un any més tard, el 2004 AFANOC va crear una nova Delegació a Tarragona per atendre a totes les famílies de la demarcació de Tarragona i Terres de L'Ebre.

En aquest mateix any, el 2004, després de dos anys de dissenyar i crear la nova planta d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques en l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron, es va inaugurar i va començar a ser utilitzada.

L'any 2005 es va signar un nou conveni amb l'Hospital Sant Joan de Déu per poder treballar a la Unitat d'Oncologia i Hematologia per vetllar el bon funcionament dels tallers i activitats que es porten a terme i proporcionar atenció i suport emocional.

L'any 2006, va haver-hi un pas molt important quan la Diputació de Barcelona va cedir a AFANOC uns terrenys per construir la Casa dels Xuklis. A més a més es va constituir la Fundació Privada Nenes i Nens amb Càncer, que va ser l'encarregada de gestionar tot el procés.

En el mateix any, el Departament de Governació i Administracions Públiques de la Generalitat de Catalunya els va donar el Premi Nacional del Voluntariat.

El Ministerio de Sanidad y Política Social els hi va atorgar el premi Estatal de Voluntariat social.

A més a més, es va realitzar l'acte de Col·laboració de la Primera Pedra de la Casa dels Xuklis.

També es va signar el conveni de col·laboració amb l'Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona, per així poder portar a terme les seves activitats.

L'any 2011 entra la primera família a la Casa dels Xuklis.

L'any 2013 la Delegació de Lleida va obrir portes, amb l'objectiu de donar respostes a totes les necessitats a les famílies que tenen fills malalts de càncer a les terres de Lleida.

L'any 2015 AFANOC va iniciar la remodelació de la planta d'Oncologia i Hematologia de l'Hospital de la Vall d'Hebron.

I finalment, l'any 2016 la Generalitat de Catalunya els va atorgar el premi la Creu de Sant Jordi, en reconeixement a tota la seva trajectòria.



Durant tots aquests anys l'entitat ha posat en marxa molts programes i serveis amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida dels infants i adolescents amb càncer i les seves famílies, sempre treballant per la millora de la salut psicosocial.

### **4.3. A què es dediquen**

AFANOC col·labora amb diferents teràpies i suports amb els nens i nenes i els familiars corresponents.

#### **- Suport psicoemocional:**

AFANOC ajuda psicoemocionalment de moltes maneres diferents a les famílies i els nens malalts de càncer, per aportar positivitat i esperança.

Primer de tot, acompanyen a les famílies, des de l'inici de la malaltia i durant tot el procés. Quan un infant o adolescent se li diagnostica una malaltia oncohematològica, tant ell com la seva família experimenten un impacte molt gran que els altera la seva vida quotidiana. A partir de llavors han de conviure amb una sèrie de canvis que transforma la seva vida: l'entorn sanitari, els tractaments mèdics, les proves diagnòstiques, l'hospitalització o l'hospital de dia, el llenguatge complex del servei sanitari, i sobretot, el distanciament de l'entorn habitual.

Davant d'aquesta nova i estressant situació, apareixen molts dubtes, noves emocions, moltes pors i absència de molta informació.

La família pot requerir l'ajuda o orientació de l'equip de suport psicoemocional en algunes d'aquestes etapes:

- Diagnòstic.
- Hospitalització i tractament.
- Remissió, tractament ambulatori o alta.
- Cures pal·liatives i mort.

AFANOC tenen atenció directa amb l'Hospital de Sant Joan de Déu i a la Casa dels Xuklis per atendre totes les demandes en coordinació amb els equips de referència tractats.

- **Suport educatiu:**

AFANOC ofereix assessorament als centres educatius i sanitaris, des de xerrades i reunions, com proporcionar material educatiu.

És molt important que l'escola o l'institut es mantinguin al costat del seu alumne i per tant, tinguin una actitud facilitadora i activa. Cal mantenir i reforçar els vincles afectius amb els companys i els mestres per tal de normalitzar la situació de l'infant.

- **Suport social:**

A l'impacte del diagnòstic s'hi sumen tota una sèrie de canvis que poden afegir més angoixa i malestar dels que ja hi ha. La família haurà d'assumir uns canvis organitzatius, alguns molt elementals com trobar un allotjament proper a l'hospital (en el cas que visquessin fora de Barcelona), pensar amb el que faran els altres fills o reconduir la situació laboral dels pares o adults cuidadors.

Els professionals d'AFANOC es coordinen amb l'Administració Pública, Serveis Socials, CAPs, ajuntaments, CADs i escoles, entitats privades i amb les Associacions de Nens amb Càncer d'arreu de l'Estat Espanyol.

Les intervencions directes es realitzen a la Unitat d'Oncohematologia de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron, i a la Casa dels Xuklis.

AFANOC acull a la família i valora quines són les necessitats prioritàries, a partir de llavors proporcionen tota la informació que la família pugui necessitar, pel que fa a

les prestacions i serveis (tan sanitaris, econòmics, socials, laborals i educatius), de forma particular.

- **Voluntariat:**

El voluntariat és el suport més important.

Cada vegada són més les persones que volen passar a l'acció i pensen que oferint part del seu temps lliure per ajudar als altres és la millor manera de contribuir per al bé comú.

AFANOC té un nombrós equip de persones que voluntàriament desenvolupen una tasca complementària a la de l'equip professional per tal d'oferir una atenció integral a les famílies.

El voluntariat intervé en diferents espais i la tasca que desenvolupen és important i necessària en cada un d'ells.

- **Reflexoteràpia:**

La reflexoteràpia podal aporta relaxació i una sensació de benestar que ajuda a afrontar tots aquests canvis. La persona atesa se sent acollida i acompanyada en el seu procés. Aquest fet provoca una ajuda considerable per encarar la malaltia.

La reflexoteràpia és una teràpia manual que es realitza sobre la pell i els teixits dels peus. Actua a través de tots els sistemes corporals, millorant les funcions reguladores que té l'organisme, així produint una sensació de benestar i placidesa, ja que disminueix la tensió física i nerviosa. L'organisme queda en unes millors condicions i és així com es pot millorar la qualitat de vida

Tots els tractaments estan realitzats amb el consentiment del nen i la seva família, i estan assessorats per l'equip mèdic de l'hospital i coordinats per l'equip de suport psicoemocional d'AFANOC.

Aquest servei es realitza des del 2004 a l'Hospital de Sant Joan de Déu en els nens i nenes ingressats a la planta d'oncohematologia i a l'Hospital de Dia.

- **Cuidar els cuidadors:**

Ser cuidador significa dedicar la major part del teu temps a estar al costat del fill o filla malalt, acompanyant-lo i atenent les seves necessitats bàsiques. A la llarga, el cuidador pot experimentar un desgast físic i emocional a causa de la intensitat i complexitat que suposa el tractament en un dels fills o filles, i a poc a poc la seva qualitat de vida anirà disminuint.

És per això que és molt important cuidar el cuidador.

Els massatges i les sessions de reflexoteràpia que ofereixen als familiars i persones de l'entorn directe, proporcionen un espai personal i únic.

Aquestes tècniques produeixen relaxació, benestar, disminució de la tensió (física i emocional) i regulació d'algun trastorn (insomni, males digestions, etc). Amb aquesta millora de salut, l'organisme descansa i proporciona més energia per seguir fent la feina de cuidador.

- **Acompanyament al procés de dol:**

AFANOC duu a terme l'acompanyament en el procés de dol de les famílies que han perdut un fill o filla en el procés de la malaltia oncohematològica.

L'àmbit d'intervenció engloba a la unitat familiar i el centre educatiu si és necessari.

En el cas de les intervencions terapèutiques de la unitat familiar es poden fer en modalitat individual, de parella, de família o grup de pares, segons les necessitats detectades per part dels professionals que condueixen aquestes sessions.

En el cas dels centres educatius, el treball que es desenvolupa és l'assessorament al claustre de mestres i professors per orientar les actuacions que s'hauran de realitzar en el grup de la classe i del centre. També s'intervé si és necessari amb els companys de classe i amb els pares per poder orientar com atendre el procés de dol dels seus fills per la pèrdua d'un company o amic.

#### 4.4. On assisteixen

11



AFANOC està dividida en tres delegacions diferents: la Delegació de Tarragona, la Delegació de Lleida i la Casa dels Xuklis, localitzada a la ciutat de Barcelona.

##### - Delegació de Tarragona.

La Delegació de Tarragona es va obrir per AFANOC el 2004, a petició d'un grup de mares i pares. El seu propòsit va ser cobrir les mancances en el servei i les instal·lacions, per així ajudar en els infants i a les seves famílies a prop d'allà on viuen.

En aquesta Delegació ofereix diferents serveis, com ara:

- Suport psicoemocional.
- Atenció social
- Voluntariat a domicili.
- Massatges i relaxació pels principals cuidadors.
- Atenció educativa i suport als centres educatius.
- Sensibilització i difusió el territori.
- Oci i lleure pels nens i les famílies mitjançant sortides trimestrals i colònies.

---

<sup>11</sup> Mapa de les delegacions de AFANOC. <https://www.afanoc.org>

A més a més, estan ubicats en un punt cèntric de la ciutat de Tarragona que permet a les famílies de la demarcació arribar amb facilitat, per qualsevol ajuda o servei.

- **Delegación de Lleida.**

La Delegació de Lleida va obrir les portes l'any 2013, amb l'objectiu de cobrir les necessitats de les famílies amb fills malalts de càncer per així millorar la seva qualitat de vida d'aquells que vivien a les demarcacions de Lleida.

A més a més, la delegació treballa amb altres entitats, institucions i serveis del territori per posar en marxa nous àmbits d'actuació i noves formes d'intervenció.

AFANOC des de Lleida ofereixen un seguit de serveis, com ara:

- Atenció Psicològica.
- Atenció Social.
- Voluntariat al domicili.
- Massatges i relaxació pels principals cuidadors.
- Informació i sensibilització al territori.
- Oci i lleure pels nens i les famílies mitjançant sortides i colònies d'estiu anuals.
- Atenció educativa i suport als centres educatius.

També hi ha una oficina ubicada al centre de la ciutat per obtenir informació i ajuda ràpidament.



- **La Casa dels Xuklis.**

Els Xuklis van ser pensats per l'arquitecte Dani Freixas i dibuixats per la Roser Capdevila. Els Xuklis tenen la qualitat de xuclar els mals rotllos i per tant, ajuden els infants i als seus familiars a superar els entrebancs de la malaltia.

Ja fa molts anys que els Xuklis treballen amb èxit en el Servei d'Oncologia i Hematologia de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron de Barcelona.

Aquests són exemples dels Xuklis:



12

|              |               |              |             |
|--------------|---------------|--------------|-------------|
| XUKLI PATINS | XUKLI XERINGA | XUKLI XICLET | XUKLI FLORS |
|--------------|---------------|--------------|-------------|

La Casa dels Xuklis és una casa d'acollida amb l'objectiu principal d'ajudar els nens i nenes amb càncer i a les seves famílies. L'allotjament va començar entre setembre i octubre de l'any 2011, fins a dia d'avui. En total hi han hagut més de 950 allotjaments des del principi.

Aquesta casa proporciona un seguit de serveis, com ara:

- Donar allotjament amb 25 apartaments individuals a totes les famílies amb un infant amb càncer i altres malalties de llarga durada, en el cas que s'hagin de desplaçar del seu lloc d'origen per rebre un tractament especial.
- Proporcionar atenció psicosocial integral a totes les famílies que s'acullin a la casa.

<sup>12</sup> Xuklis. <https://www.lacasadelsxuklis.org/xuklis/>

- Oferir activitats lúdico-educatives i terapèutiques als infants i a les seves famílies.
- Posar a disposició de les famílies els espais comunitaris on puguin desenvolupar amb tranquil·litat el seu dia a dia.

D'aquesta manera, AFANOC ajuda a integrar-se i a proporcionar comoditat a les famílies perquè se sentin com a casa.

A més a més proporcionen altres serveis, com ara:

- Servei de psicopedagogia.
- Servei d'atenció psicològica.
- Suport emocional.
- Servei d'atenció social.
- Servei de voluntariat.
- Realització d'activitats terapèutiques i lúdicoeducatives.

La casa està dividida en dos espais principals, els individuals i els compartits.

13



Els espais individuals consisteixen en 25 apartaments de 30 metres quadrats cada un, per 4 persones com a màxim.

Cada apartament disposa del seu propi lavabo i una petita terrassa que comunica amb el jardí exterior. Els apartaments disposen de l'equipament necessari perquè la família pugui viure.



Tots els apartament són diferents entre si, ja que hi ha alguns més infantils dissenyats per nens i nenes i altres per a adolescents.

<sup>13</sup> Apartaments de la Casa dels Xuklis. <https://www.lacasadelsxuklis.org/apartaments/>

Els apartaments formen una illa al voltant d'un pati interior.

Per altra part hi ha les zones comunes que permeten desenvolupar el dia a dia de les famílies amb la màxima normalitat possible. En aquests espais es fomenta el diàleg, per intercanviar experiències, sentiments i emocions. <sup>14</sup>



Les zones comunes són la cuina, el menjador, la llibreria, la bugaderia, la sala polivalent, la sala de jocs, la sala d'estar, l'espai multimèdia, l'hort ecològic, el pati interior anomenat Mediterrani, la sala de silenci i finalment els jardins exteriors.

Els principals destinataris d'aquesta casa d'acollida són famílies que viuen fora de l'àrea metropolitana de Barcelona i que tenen pocs recursos.

L'accés a la Casa dels Xuklis es basa en criteris mèdics, en la necessitat que la família hagi de estar allotjada a prop de algun hospital de Barcelona.

Els perfils de famílies més destacats són els següents:

- Famílies que provenen d'arreu de Catalunya de fora l'àrea Metropolitana de Barcelona.
- Famílies que provenen de la resta de l'estat espanyol.
- Famílies estrangeres que venen via cooperació internacional.
- Famílies derivades des d'altres hospitals de fora de l'estat espanyol.

Altres casos diferents són valorats de manera individual tenint en compte els criteris socials i mèdics, per una treballadora social en coordinació amb Servies Socials,

---

<sup>14</sup> Zona exterior de la Casa dels Xuklis. <https://www.lacasadelsxuklis.org/zones-comuns/>

Equip d'Atenció Primària, Equips d'Atenció a la Infància i Adolescència, associacions de nens i nenes amb càncer, ajuntaments, etc.

#### **4.5. Formació**

Hi ha tres escoles de formació per poder formar part d'aquesta associació, a Barcelona, a Tarragona i a Lleida, amb diferents tallers a cada una:

- **Taller d'iniciació al voluntariat d'AFANOC**.

Es tracta d'un taller de formació inicial, dirigit per a totes aquelles persones que volen formar part de l'equip de voluntariat d'AFANOC. A més a més, informa sobre els diferents tipus de voluntariat que es poden realitzar, les funcions que tenen, les activitats que poden realitzar, etc.

Posteriorment al taller, es realitza una entrevista personal.

Els continguts que aporta aquest taller, són els següents:

- Coneixement d'"AFANOC".
- El paper del voluntariat.
- Límits i rols del voluntariat.

- **Curs riure per viure, l'humor i el clown com a eina de comunicació.**

Aquest curs està dirigit al voluntariat interessat a conèixer el clown i l'humor com a eina de comunicació en la societat i la salut.

El contingut que aporta aquest curs, són els següents:

- Capacitats del cos com a part de la construcció de la identitat personal.
- Expressió còmica.
- Simbologia de l'acció.
- Comunicació no verbal, sensible i constructiva.

- La figura del pallasso hospitalari i la figura de l'animador.
- L'humor com a eina de comunicació.
- **Què cal saber sobre els processos de pèrdua, dol i mort.**

AFANOC troba necessari oferir aquest curs, ja que ajudarà a mobilitzar recursos sans d'afrontament front de la pèrdua, el dol i la mort en la seva acció voluntària i també en el seu creixement personal.

Aquest curs proporciona el contingut següent:

- Actituds més freqüents enfront de la mort.
- Com elaborar els processos de dol.
- Procés de dol en nens, adolescents, adults i ancians.
- Eines per l'elaboració de dol.
- Manifestacions naturals del dol.
- Dol complicat i tipus.
- Indicacions i factors de risc d'un dol complicat.
- Intervencions en l'acompanyament: Què cal fer i què no fer.
- Dificultats en el procés de morir.
- **Curs voluntariat, nen malalt i família per a voluntaris en actiu.**

Aquest curs emmarca quines són les funcions, els límits i les responsabilitats del voluntariat. També és important treballar amb les característiques d'un voluntariat amb les especificitats de l'àmbit hospitalari, i de la realitat dels que pateixen malalties de llarga durada i que passen llargues estades a l'hospital i al domicili.

A més aquest curs està reconegut dins del Pla de formació del voluntariat de Catalunya (PFVC).

El contingut d'aquest curs és el següent:

- Aprofundir en la funció i el rol que desenvolupen en l'àmbit sanitari i domiciliari els voluntaris i voluntàries que donen suport als infants i adolescents amb una malaltia de llarga durada.
- Reforçar la seva pertinença a una entitat i adquirir els coneixements i recursos necessaris per desenvolupar de forma adequada la seva tasca.
- Repercussió social i emocional, familiar i personal que provoca el diagnòstic i tot el seu procés en els nens i els seus familiars.

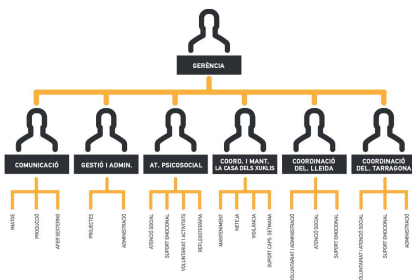
## 4.6. Equip AFANOC

És molt important tenir un bon equip per treballar correctament.

AFANOC es divideix en dos grans grups: l'equip tècnic, la junta directiva i l'assemblea general.

### - L'equip tècnic:

15



L'equip tècnic s'encarrega d'administrar i gestionar tot el seguit d'activitats i fets que fa AFANOC amb els nens i adolescents amb els seus familiars.

L'equip és compost per la gerència, l'equip de comunicació, l'equip de gestió i administració de l'associació, l'equip d'atenció psicològica, l'equip de coordinació i de manteniment de la Casa dels Xuklis, l'equip de coordinació de la delegació de Lleida i l'equip de coordinació de la delegació de Tarragona.

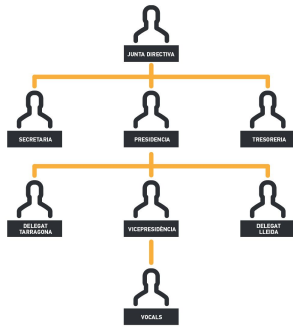
Aquest equip està compost pel voluntariat.

### - La junta directiva:

La junta directiva s'encarrega de regir, administrar i representar l'associació d'AFANOC. És composta pel president, el vicepresident, el secretari, el tesorero, els delegats de Lleida i Tarragona, i finalment els vocals.

<sup>15</sup> Equip tècnic d'AFANOC. <https://www.afanoc.org/qui-som/equip-tecnic/>





La junta directiva està formada majoritàriament per familiar d'infants i adolescents amb càncer. Aquests càrrecs han de ser exercits per persones diferents, i l'elecció dels membres es fa per votació de l'Assemblea General.

16

- **Assemblea General:**

L'Assemblea General és l'òrgan sobirà de l'associació.

Els membres en formen part pel seu dret propi i irrenunciable.

L'assemblea s'encarrega de decidir i menar sobre totes les accions que es proposen o es produeixen.

<sup>16</sup> Junta directiva. <https://www.afanoc.org/qui-som/junta-directiva/>

#### **4.7. Forma jurídica i organització de l'entitat**

“Els estatuts de “AFANOC” van ser aprovats el 19 de desembre de 1987 pels socis fundadors i inscrits al Registre d'Associacions de Barcelona, el 28 d'abril de 1988. Van ser renovats el 1999, el 2001, el 2004, el 2006 i adaptats a la Llei 4/2008, de 24 d'abril, del Llibre Tercer del Codi Civil de Catalunya el 2012.

A més a més, el 19 de maig de 2000, “AFANOC” és reconeguda com a Entitat Declarada d'Utilitat Pública amb el número 79630 pel Ministerio del Interior en reconeixement a la seva tasca.”<sup>17</sup>

---

<sup>17</sup> <https://www.afanoc.org/es/quien-somos/declaracion-de-utilidad-publica/>

#### **4.8. Dades quantitatives i qualitatives**

“AFANOC” està constituïda per 654 socis i 502 voluntaris (270 de Barcelona, 127 de Lleida i 105 de Tarragona), a més a més hi ha 22 treballadors professionals (17 a Barcelona, 2 a Lleida i 3 a Tarragona).

La part econòmica de l'associació està dividida en dos grups: els ingressos i les despeses.

L'any 2016 els ingressos van ser un total d'1.207.000 euros: un 3,48% dels socis, un 8,70% de donacions, un 7,87% d'actes implicats, un 8,70% de famílies, un 9,94% de la Generalitat de Catalunya, un 2,32% dels ajuntaments i diputacions, un 3,65% del ministeri de sanitat i serveis socials, un 6,21% d'entitats financeres i entitats privades, un 36,21% de la campanya “Posa't la Gorra”, un 7,89% de marxandatge i un 0,07% d'interessos.

Per altra part, les despeses de l'any 2016 també van ser d'1.207.000 euros: un 34,80% en nòmines, un 13,67% en la seguretat social, un 5,55% en l'IRPF, un 4,97% en professionals externs, 5,80% en lloguers de les seus, un 3,65% en subministres i serveis, un 4,56% en el manteniment de la Casa dels Xuklis, un 5,63% en despeses de les activitats familiars, un 16,57% en les despeses de les festes de la campanya “Posa't la Gorra”, un 3,15% en projectes d'adequació en la planta d'oncologia i hematologia pediàtriques en Hospital de la Vall d'Hebron i finalment un 1,66% en despeses diverses.

#### **4.9. Entrevista a Irene Costa**

El dia 13 d'octubre vaig anar a Barcelona a fer una entrevista a la Irene Costa, treballadora d'AFANOC. Ella s'encarrega de la part de coordinació de l'equip de voluntariat hospitalari i de l'organització d'activitats.

En el seu cas, el seu paper en l'associació no és tan directa amb el malalt o amb les famílies, sinó que s'encarrega d'aspectes més tècnics. No obstant això, ella va a l'hospital cada dia i encara que no tingui contacte amb els nens directe, també ho pateix en algunes circumstàncies.

Quan vam acabar l'entrevista em vaig adonar que necessites una estabilitat emocional per treballar en una associació com aquesta, ja que sinó no pots ajudar a la resta a superar els seus problemes. Has de saber diferenciar les diferents parts de la vida que tens. No les pots mesclar perquè sinó no pots fer bé cap de les dues coses.<sup>18</sup>

---

<sup>18</sup> Aquesta entrevista està transcrita en els annexos.

## 5. LA PSICOLOGIA DELS INFANTS MALALTS

---

La psicologia és una disciplina que investiga els processos mentals, les sensacions, les percepcions i el comportament de l'ésser humà, en relació amb el medi físic i social que el rodeja.

Primer de tot, és necessari tenir en compte que la psicologia és una ciència en contant desenvolupament i, per tant, l'evolució de les investigacions és molt ràpida. En aquest cas ens centrarem en la psicologia dels infants malalts de càncer per poder entendre millor la necessitat d'aquestes associacions esmentades anteriorment, Pallapupas i AFANOC.

Com ja hem vist, aquestes associacions s'encarreguen de que l'estat d'ànims dels nens i nenes malalts sigui el més positiu possible. Per això és necessari saber com se sent un nen sense ajuda psicològica, és a dir, com seria la vida d'aquests nens i familiars si no existissin aquestes associacions.

## **5.1. Conseqüències psicològiques de patir una malaltia crònica**

Una malaltia crònica és un trastorn orgànic i funcional que obliguen a una modificar la manera de viure de l'individu, ja que, en general, té una recuperació lenta.

Una malaltia es considera crònica quan la duració és major de tres mesos.

En patir una malaltia d'aquest tipus, la psicologia del pacient malalt pot tenir grans conseqüències.

És molt probable que els efectes d'una malaltia crònica amenaci potencialment la vida del pacient. L'estrès i l'ansietat que pateix el nen o l'adolescent poden arribar a ser molt grans. A més a més, les limitacions degudes a la malaltia poden provocar un obstacle en el desenvolupament normal. Per exemple, el nen deixa de tenir contacte amb un gran nombre d'amics i companys de classe, no assisteix a l'escola i deixa de fer la seva vida. També ha d'afrontar la malaltia, el tractament i els seus efectes durant un període llarg. Tots aquests fets a llarg termini són difícils d'afrontar, i provoquen un estrès i ansietat pel nen o adolescent i la família corresponent.

En una investigació, feta per Daniels.D., Moos, R.H., Billing, A.G., i Miller J.J. (1987), van comparar l'adaptació de 93 pacients joves amb la dels seus germans sans, així com també amb un grup control de subjectes sans, que no tenien contacte amb els pacients malalts.

Els resultats de l'experiment explicava que els nens o adolescents malalts tenien més problemes d'adaptació que els subjectes del grup control. I que més a més, no hi havia gaire diferència entre els pacients i els seus germans corresponents.

Això indica que els problemes d'adaptació no són necessàriament el resultat directe de patir una malaltia crònica. No obstant això, és molt possible que tenir un infant malalt a casa provoqui tensions a la família, incloent la malaltia greu o la mort d'un membre de la família, els canvis de treball i els problemes econòmics.

L'estrès que pateixen alguns membres de la família afecten clarament a l'adaptació del pacient o de la resta de fills.

## **5.2. Funcionament familiar i adaptació**

El funcionament familiar s'ha vinculat amb freqüència amb l'adaptació dels nens i adolescents, en la vida normal. Per tant, l'adaptació d'un infant amb una malaltia crònica dependrà majoritàriament del funcionament de la família.

Un dels primers estudis que es van realitzar, fet per Pless, Roghmann i Haggerty (1972), va assegurar que el mal funcionament familiar resulta perjudicial psicològicament pel nen o adolescent amb una malaltia crònica. A més a més, la depressió en els pares o els problemes matrimonials, afecten en l'adaptació i l'estrès de tota la família amb un fill que té una malaltia crònica.

La cohesió familiar és una altra variable molt important. Normalment quan una malaltia amenaça la vida d'un membre de la família, s'uneixen per ajudar-se uns als altres. L'augment de la cohesió en una família ajuda en l'adaptació.

En un experiment, fet per Rait, D.S., Ostroff, J.S., Smith, K., Cella, D.F., Tan, C., Lesko i L.M. (1992), van participar 88 adolescents que havien tingut càncer. Els participants tenien entre 12 i 19 anys en el moment de l'avaluació. Els investigadors es van basar en la malaltia crònica i el funcionament familiar. Els autors de l'experiment van crear una hipòtesi que explicava que l'experiència de tenir un càncer podria donar com a resultat una forta cohesió familiar i que aquesta cohesió podria està relacionada amb l'adaptació psicològica dels infants amb càncer. Els adolescents van completar un qüestionari estàndard sobre l'adaptabilitat i la cohesió familiar. Les seves puntuacions es van comparar amb un conjunt de valors normatius d'una mostra local. Les persones que havien sobreviscut al càncer diferien del grup normatiu, però en direcció contrària de com havien predit. Com a



conclusió van extreure que els adolescents que havien sobreviscut a un càncer, descrivien a les seves famílies com menys cohesionades que la mostra normativa. No obstant això, es van trobar la relació esperada entre la cohesió i l'adaptació. A més a més van trobar una complexitat entre els supervivents de la malaltia més recents (que havien finalitzat feia un any o menys) i els supervivents a llarg termini (que havien finalitzat el tractament feia més de cinc anys), ja que es produïa una estreta relació descrita entre l'entorn familiar i l'adaptació. Però no obstant això, entre els supervivents intermedis (que havien finalitzat el càncer entre feia un i cinc anys) la relació entre l'entorn familiar i l'adaptació va descendir espectacularment.

### **5.3. Influències psicològiques en els tractaments mèdics**

Durant molts anys, l'aspecte més estudiat ha estat trobar un tractament psicològic que millori l'afecció mèdica d'un pacient. La majoria dels primers intents pretenien proporcionar en el pacient, psicoteràpia com a medi per reduir els símptomes físics o per curar la malaltia. Després de molts experiments van comprovar que era ineficaç. Els termes "observació" i "adhesió" habitualment s'utilitzen per descriure com un nen o adolescent o una família segueixen el tractament mèdic que se li ha recomanat.

En els últims anys han tingut un enfocament diferent de la integració de la perspectiva psicologia en el tractament dels problemes mèdics.

#### **5.4. Canvis psicològics de les funcions físiques**

L'estudi sistemàtic i científic de la forma en què es pot utilitzar la psicologia per tractar directament els símptomes físics s'ha convertit en una part molt important per la comprensió de les relacions entre el cos i la ment.

La biorretroalimentació i la relaxació van ser dos mètodes molt utilitzats per modificar el funcionament físic.

Alguns dels primers èxits, així com els esforços més recents, indicaven que els nivells i el manteniment del canvi no eren suficients perquè es consideressin clínicament significatius. Per això, van arribar a la conclusió que els tractaments psicològics s'havien de considerar addicionals en un tractament mèdic.

### **5.5. Ajudar el nen a afrontar el dolor i el malestar**

El dolor és una sensació subjectiva desencadenada pel sistema nerviós. En canvi, el malestar general és una sensació subjectiva generalitzada de molèstia, malaltia o de falta de benestar. Tant el dolor com el malestar són fets que produeixen angoixa. A més a més, hi ha molts psicòlegs i psiquiatres que han acabat anomenant malestar a tots aquells fenòmens relacionats amb el dolor, l'ansietat, l'estrès i altres efectes negatius.

El component conductual del malestar en els nens i adolescents pot interferir en l'eficiència del tractament mèdic. Els mètodes observacionals s'utilitzen amb freqüència per avaluar els conductes del malestar del nen.

A l'hora d'ajudar a afrontar el dolor s'han de tenir en compte moltes coses. La majoria de tractaments que s'han fet per avaluar i tractar els nens amb malalties cròniques són aversius. Una tècnica molt utilitzada és preparar el nen i explicar-li tot el que comporta aquests dolors i aquesta malaltia, d'aquesta manera ajudes a enfrontar el dolor i reduir el malestar. La base lògica de la preparació diu que és pitjor un estrès no esperat que un estrès previsible. A més a més, afirmen que la preparació és la millor tècnica per preparar el nen, però el problema està en què cada nen és diferent i no hi ha una preparació que serveixi per tots.

## **5.6. Hospitalització**

Els nens i els adolescents que pateixen una malaltia crònica normalment requereixen l'hospitalització amb la intenció d'estabilitzar el transcurs de la malaltia.

Els investigadors van descobrir que la majoria de nens i adolescents experimentaven reaccions d'estrès durant l'hospitalització i molts també presenten problemes de comportament després d'una operació quirúrgica.

Douglas, en el 1975, va fer un experiment sobre l'hospitalització a llarg termini en una edat primerenca. Es va realitzar un seguiment d'infants que estaven o havien estat ingressats en un hospital. Aproximadament el 20% dels nens que havia estat ingressat abans dels 5 anys tendien a patir algun efecte advers immediat. Aquests nens patien trastorns dissocials durant l'adolescència i problemes de lectura amb més freqüència.

Per tant, com a conclusió van extreure que l'hospitalització a una edat primerenca pot portar conseqüències molt perjudicials a llarg termini.

Avui en dia, en la majoria d'hospitals ofereixen tant en els nens com en els pares una preparació prèvia perquè a l'hora de realitzar l'hospitalització no sigui tan complicat d'acceptar. Un dels mètodes més utilitzats consisteix en l'ocupació de models, els quals, malgrat ser colpidors, fan front a les tensions de l'hospitalització.

## **5.7. El nen que morirà**

A l'hora de patir alguna malaltia crònica una de les possibilitats més desastroses pot ser la mort.

El punt de vista dels nens o adolescents sobre la mort depèn molt dels seus pares i de la seva edat, ja que durant el seu desenvolupament anirà tenint alguns canvis.

Després de diferents estudis i investigacions, fetes del 1970-1990 per un gran grup de psicòlegs i pediatres, s'ha comprovat que els conceptes de la mort en nens amb una malaltia crònica i els nens sans, és la mateixa.

Els nens petits, menors a 5 anys, pensen que la mort és un fet com estar menys viu i suposen que és reversible. A partir dels cinc anys, es comença a apreciar el significat de la mort, però encara es pensen que no és inevitable. En els nou o deu anys, el coneixement de la mort és definitiu i inevitable. Aquests canvis de pensament sobre la mort té a veure amb el desenvolupament cognitiu de l'infant.

A més a més, els pares o familiars del infant han d'estar informats sobre el risc que pot patir el seu fill o filla. Per això hi ha diferents associacions d'ajuda per tots els familiars durant el procediment de la malaltia, i si fos el cas, després i durant la mort de l'infant.

El personal sanitari també ha d'estar ben informat sobre com està el nen per poder ajudar-lo a afrontar el que li passa. Ells també ho passen malament i pateixen pels nens que estan cuidant. L'adaptació, l'eficàcia i el comportament cap a la família i el nen o adolescent és molt important.

Una de les dificultats més importants pel personal sanitari o per la família és explicar-li en els infants que es moriran i que el tractament no ha funcionat.

Fa uns anys, no se'ls explicava en els nens què els estava passant, per ajudar-los a afrontar la malaltia amb optimisme i per seguir lluitant fins al final. Més tard, es van adonar que no funcionava aquest mètode perquè els pares patien molt estrès i els seus fills no es creien el que deien. Per tant, a partir de llavors van començar a ser sincers amb els nens i adolescents que estaven a punt de morir.

## 6. VIVÈNCIES AMB EL VOLUNTARIAT DE PALLAPUPAS

---

### 6.1. Un dia de nassos

Hi ha molts tipus de nassos: grans, petits, cap a dalt, cap a baix, nassos pigats...

Però només hi ha un nas que pot fer riure els infants a l'hospital: **EL TEU NAS VERMELL.**

Un cop a l'any, PALLAPUPAS surt dels hospitals per compartir riures amb tothom i passar... **UN DIA DE NASSOS.**

Aquesta festa es celebra des de fa 8 anys el primer cap de setmana d'octubre amb l'objectiu d'omplir de riures els hospitals amb els fons recaptats amb la venda d'entrades i nassos de pallasso.

Aquest any es va celebrar els 7 i 8 d'octubre a Port Aventura, el Tibidabo, el Zoo, Catalunya en Miniatura i la Granja Aventura Park.



## 6.2. Diari personal

### 6.2.1. 7 d'octubre de 2017



Aquest any vaig tenir la sort de poder col·laborar amb Pallapupas i gaudir d'una experiència inoblidable com a voluntària a la Granja Aventura Park.

19

El dia 7 d'octubre a primer a hora del matí, ens vam reunir tot el grup de voluntariat amb els coordinadors de Pallapupas perquè ens expliquessin la nostra feina durant el dia. Vam estar muntant un gran aparador amb diferents productes de merchandising.

En l'obrir les portes, a les 10, un grup de voluntaris vam anar a l'entrada. Allà ens vam encarregar de donar la benvinguda juntament amb els pallassos d'hospital de Pallapupas, l'Infermer Mascarillo i la Doctora Fonenda. A més a més, presentàvem l'associació i oferíem la possibilitat de col·laborar amb ells comprant nassos de pallasso i altres productes.

Més tard, a les 12, quasi tots els visitants que van anar a passar el dia a la granja ja havien entrat. Llavors, ens vam dividir per parelles per fer diferents tasques. Primer

---

<sup>19</sup> Equip de voluntariat de PALLAPUPAS a la granja Aventura Park. Fotògraf: Manuel Peiro Mir.

de tot, vaig estar donant voltes per la granja amb els nens i els animals. També portava l'equip de merchandising per anar venent i recol·lectant diners.

A les dues vam fer el canvi de torn i vaig estar a la parada venent diversos productes, com ara: samarretes, llapis, motxilles, cantimplors, llibretes, etc. Allà vaig estar fins a les 6 de la tarda, l'hora de plegar i recollir tots els productes.

Hi va haver un ambient molt acollidor i agradable. Vaig percebre que els voluntaris són persones molt altruistes, que fan actes pel bé de la societat, sense esperar res a canvi. A més a més, encomanen una simpatia que provoca ganes de passar-ho bé i col·laborar en aquests actes.

20

Vaig notar que un gran nombre de visitants eren molt solidaris i col·laboraven constantment amb associacions com aquestes.



Personalment, a mi aquesta experiència m'ha ensenyat a ser una persona més altruista i solidària, a fer coses per la gent sense esperar mai res a canvi. A més a més, m'ha aportat una perspectiva diferent de la vida. M'he adonat que encara que la vida sigui complicada i hi hagi situacions molt difícils, per cada lloc on passes et pots trobar gent bona que espera el millor per una societat comuna. M'ha aportat una maduresa i a valorar cada petit detall de la meva vida.

---

<sup>20</sup> Equip de Pallapupas a Granja Aventura Park. Fotògraf: Manuel Peiro Mir.

Ser voluntària de Pallapupas ha sigut una experiència inoblidable i que la repetiré sempre que pugui.

### **6.2.2. 10 de novembre de 2017**

Després de la magnífica festa de Pallapupas que es va celebrar a principis d'octubre, el dia 10 de novembre es va celebrar la festa per tots els voluntaris que vam participar.

La festa es va celebrar a un local de festes de Barcelona. Allà vam fer moltes activitats i van haver moltes sorpreses.

Durant aquella tarda vaig tenir la sort de conèixer l'Angie, la fundadora d'aquesta associació i un munt de col·laboradors que treballen amb aquest projecte. Quan vaig parlar amb ella em va transmetre il·lusió i sobretot molt optimisme, moltes ganes de lluitar pel que realment desitges. Em va demostrar que gaudia la seva feina. I em va assegurar que amb un somriure tot és més senzill.

A més a més vaig poder compartir vivències amb altres voluntaris. Em vaig sentir molt identificada amb la resta de companys que acabava de conèixer. Hi va haver un ambient molt acollidor.

Un cop més, quan va acabar la festa vaig sortir amb un gran somriure i em vaig adonar que no m'havia equivocat escollint aquest treball de recerca i escollint aquesta forma d'ajudar a les persones.

## 7. CONCLUSIÓ

---

Quan vaig començar amb aquest treball de recerca no m'imaginava que arribaria tant lluny i que tingués tantes oportunitats per conèixer com realment és aquest món.

Des d'un principi la meva motivació per aquest tema era poder entendre com els nens i nenes poden tirar endavant psicològicament quan els comuniquen que tenen una malaltia com el càncer i tot el que comporta, amb les seves conseqüències. Per poder contestar-me aquesta pregunta vaig buscar un munt d'informació i vaig demanar ajuda a les diferents associacions a les quals he investigat, AFANOC i Pallapupas. A més a més, durant el treball vaig tenir l'oportunitat de fer dues entrevistes, a Irene Costa i a Núria Valeiro. Em vaig adonar que la seva manera de veure la vida és molt diferent i el fet de escoltar-les em van fer sentir alguna cosa dintre meu.

Més endavant, em van proposar fer un voluntariat amb Pallapupas i no em vaig poder resistir. En el moment en què m'ho van dir vaig pensar que seria una gran manera per conèixer plassos d'hospital i voluntaris, i així tenir més perspectives sobre el tema i poder contestar-me la meva pregunta. Quan va arribar el dia, jo estava molt ansiosa. Els voluntaris que vaig conèixer eren persones excel·lents.

Jo en aquell entorn vaig sentir que estava fent les coses bé i que gràcies a mi i a la resta de voluntaris, es podria ajudar a un gran grup de nens i nenes malalts.

Un mes més tard, es va celebrar la festa de voluntaris de Pallapupas, on vaig tornar a coincidir amb ells i en vaig conèixer de nous.

Quan menys m'ho vaig esperar, va aparèixer una dona darrera meu que volia parlar amb la meva mare i amb mi. Quan em vaig girar i la vaig veure, em vaig adonar que era l'Angie Rosales, la fundadora de l'associació de Pallapupas. Dins meu hi havia una gran il·lusió. La nostra conversa va durar tan sols deu minuts, però em va transmetre tot el que necessitava per la finalització del meu treball. Em vaig quedar amb una frase que em va dir: "*Quan la vida et gira l'esquena... toca-li el cul!*". Una frase que vol dir que passi el que passi mai et pots donar per vençut i que sempre hi ha un camí per tirar endavant. Aquella conversa em va fer sentir moltes coses.

Després de tot aquest temps he arribat a la conclusió que la meva qüestió té una resposta molt subjectiva. Cada persona té les seves estratègies per poder superar els mals tràngols de la vida, estant malalt o sent una persona sana. La vida és un seguit d'obstacles que has de saber superar per poder arribar el final, i segons la teva manera de ser ho podràs aconseguir d'una manera o una altra.

Finalment crec que en el moment en què pots parlar amb diferents persones que senten tot el que tu estàs buscant, saps que has encertat escollint aquest treball de recerca. Quan la seva perspectiva de la vida te l'han contagiada, saps que has fet bé de dedicar tota una tarda parlant amb una pallereta d'hospital. Quan et cauen les llàgrimes escoltant cada una de les seves paraules, te n'adones que alguna cosa s'està remouent dins teu.

Darrere d'aquest treball de recerca, me n'emporto una gran experiència i unes vivències que repetiré sempre que pugui. Però aquest projecte que ha durat un any, jo no el definiria com tal, sinó que crec que és un sentiment que me'l portaré per

sempre amb mi i un canvi de la percepció de la vida que m'ha servit per tirar endavant en la meva vida.

## 8. BIBLIOGRAFIA

---

TORRE JUSSANA “Definició i funcionament d’una associació”

[http://tjussana.cat/pdf/TJ\\_inf\\_associacions.pdf](http://tjussana.cat/pdf/TJ_inf_associacions.pdf)

Plataforma del voluntariat de les illes balears “Què és un voluntariat?”

<http://plataformavoluntariat.org/ca/que-es-el-voluntariat/>

Pàgina oficials Pallapupas: <http://pallapupas.org>

TED TALK Angie Rosales: [https://m.youtube.com/watch?v=JOvMr\\_OxtjA](https://m.youtube.com/watch?v=JOvMr_OxtjA)

Memòria anual 2015 Pallapupas:

<https://drive.google.com/open?id=0BzF67tGYdB2vTEQzOTVnNk9RVE0>

Presentació Pallapupas:

<https://drive.google.com/open?id=0BzF67tGYdB2vLVpGbkgVE5IZ2c>

Pàgina oficial AFANOC: <https://www.afanoc.org>

Vall d’Hebron “Les malalties cròniques”

<http://www.vhebron.net/documentos/10165/10421841/T20%20Croniques.pdf>

Les Barraques Digitals “Les malalties cròniques”



<https://lesbarraquesdigitals.com/2010/03/07/les-malalties-croniques/>

Medline Plus “Malestar general” <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003089.htm>

Medline Plus “Dolor” <https://medlineplus.gov/spanish/pain.html>

Wicks-Nelson, R.;Israel,A. (2003). Psicopatología del niño y el adolescente. 3a edición. Ed. Pearson. Prentice Hall.

## 9. ANNEXOS

---

## Entrevista a Núria Valerio, PALLAPUPAS

### → Com és un dia a Pallapupas?

A Pallapupas hi ha diferents projectes, concretament en el sector d'infància, existeix el projecte de planta i el projecte de quiròfan.

El meu horari d'avui en dia és, dilluns i dimarts és quiròfan, el dimecres és planta i quiròfan a Sant Pau, i els dijous faig projectes amb gent gran.

Dins el projecte de quiròfan, majoritàriament els nens van amb cirurgia ambulatòria, és a dir, cirurgia sense ingrès previ o posterior. El nen arriba, l'operen i torna a casa. Per un nen o una família entrar en un quiròfan és molt enguixant, ja que mai se sap si poden sortir malament les coses, o el dolor que pot tenir com a conseqüència. A més a més hi ha molts dubtes sobre que pot succeir o que és exactament el que li faran. La por de no conèixer res del que els envolta provoca molta desconfiança.

El meu objectiu en aquest cas és reduir l'ansietat que està patint el nen i el dolor causat per la malaltia o l'anestèsia.

El que fem nosaltres comença en el mateix moment en què el nen entra a la sala d'espera. Nosaltres el rebem i ens presentem. Aleshores el deixem amb una infermera perquè li faci unes preguntes prèvies a l'operació i es posi el pijama. Un cop ell ja està vestit i preparat, nosaltres comencem el joc amb ell. Un joc de pallasso on juguem el nen, els dos Pallapupas i de rebot els dos pares. A través del joc, nosaltres comuniquem en el nen el que succeirà. I també és la manera de deixar els pares a la sala d'espera amb un somriure i jugant. En el moment d'entrar

en el quiròfan és molt més senzill, ja que ells creus que van a jugar i a passar-ho bé.

La qüestió és jugar amb un imaginari tenint en compte la realitat.

Quan ells surten del quiròfan nosaltres també hi som i acabem el joc.

Més tard van a reanimació i més tard van amb els pares per fer una dormida. En el moment en què poden menjar, beure i anar al lavabo sense cap problema, se'n van cap a casa.

Quan marxem ens acomiadem d'ells i fins a la pròxima.

La metodologia Pallapupas, no és crear una història diferent amb cada nen que visites amb un matí, sinó inventar l'estructura d'una història perquè tots puguin jugar el mateix, i hi hagi una continuació. D'aquesta manera totes les improvisacions tracten un mateix tema principal. Això ajuda els nens a què si es perd una part de la història, es podrà recuperar fàcilment perquè sap quin és el tema principal.

Nosaltres en aquest cas anem vestits de color blau o verd segons l'hospital en qüestió, amb totes les mesures de sanitat i el nostre nas vermell.

En canvi, en el projecte de planta treballam amb un altre funcionament. Primer de tot el personal sanitari et passa una transmissió, on hi ha la informació principal sobre l'infant: el nom, l'edat, la malaltia i l'estat d'ànim. A partir d'aquí ens podem fer una idea sobre el que ens podem trobar a l'habitació. Hi ha casos on les transmissions no són del tot correctes, aleshores entres en una habitació pensant una cosa però realment és una altra. Això provoca que l'improvisat que ja tenies al cap, ha de canviar, ja que no és correcte per l'estat d'ànim del pacient. D'aquesta manera ens adaptem sempre que puguem en totes les ocasions.

Nosaltres majoritàriament estem amb els anàlisis de sang que es fan cada dia a primera hora, o bé amb els nens que fan quimioteràpia.

També som de gran ajuda en el moment en què hi ha cures o injeccions, i el que fem és establir un joc on també entren els metges i les infermeres. D'aquesta manera el que fem és canviar la mentalitat del nen perquè cregui que el personal sanitari també vol jugar amb ell i no pas fer-li mal. A més a més com que està distret el dolor es redueix, ja que no hi pensa, i en aquest moment el terror de patir dolor se'n va.

A planta, cada pallaso pot portar el seu vestuari al qual identifica. En el meu cas, ja sóc l'Oxigena i sóc una persona molt elegant. Vaig vestida amb un vestit molt pompós amb un tocat a conjunt de color vermell, els guants, la bata, la mascareta i sempre amb el nas de pallaso.

La feina consisteix en una ajuda mútua entre el pallaso i el personal sanitari, per beneficiar el nen i la família.

En aquestes visites és forma un vincle emocional molt fort, ja que te'ls pots trobar a qualsevol lloc durant molt de temps. El fet de conèixer els nens fa que puguis fer molt millor la teva feina, ja que tens eines suficients per treballar el que faci falta en cada moment, segons l'emoció o sentiment que té el nen.

### **→ Quina és la feina de Pallapupas a dins d'un hospital? I fora?**

El nostre propòsit és fer arribar l'humor en moments de dolor. Nosaltres ens dediquem a ajudar els metges o els infermers a posar vies, a vacunar, en les operacions, o fer alguna cura, resumint en tots aquells moments que hi ha una força

dificultat en la comunicació entre el professional i el pacient. A més a més és una companyia emocional per ajudar en la satisfacció del nen.

Un objectiu que tenim és reduir l'ansietat i el dolor del pacient.

Tots aquests processos es duen a terme a partir de la tècnica del clown.

A fora de l'hospital hi ha altres activitats, com ara les festes de nassos o els voluntariats.

**→ Quants sou a Pallapupas?**

Actualment a Pallapupas som 27. Estem dividits en dos grups, els pallassos que som 17 i per altre costat el sector del despatx on som 10.

**→ Que et va cridar l'atenció per dedicar-te a ser pallassa d'hospital? Com vas començar? Per què? Quant temps fa? Com et vas assabentar de l'existència de Pallapupas? Com et vas formar per poder treballar d'aquesta feina?**

Jo vaig estudiar educació social, després de fer FP (formació professional). Un cop vaig acabar d'estudiar, vaig començar a treballar d'educadora. M'agradava molt però hi havia un petit inconvenient, i era que per sobre de tot m'agradava molt el teatre. Llavors vaig decidir estudiar teatre durant 3 anys. Quan vaig acabar em vaig adonar que aquest món és molt complicat, ja que tenen uns estereotips i a mi físicament no m'agafarien per molt bona que pogués ser. Vaig decidir començar a estudiar una altra cosa. Mentrestant estava treballant com educadora i com a tallerista de teatre. En aquesta feina tenia una companya de treball que sempre m'insistia en què deixes el teatre i provés el clown. Finalment vaig decidir intentar-ho, però amb molta

por. Quan ja vaig acabar d'estudiar definitivament, vaig estudiar 2 anys més per ser pallassa, mentre seguia treballant d'educadora. Després em van fer fora, ja que la part de gestió em costava molt. En aquell moment em vaig adonar que era hora de fer un canvi a la meua vida. Justament en aquell moment Pallapupas feia un càsting perquè necessitaven personal. Vaig decidir intentar-ho i presentar-me, després de tots els pros i els contres. Vaig enviar el currículum i em van trucar molt de pressa per dir-me que anés a fer el càsting. Finalment em van agafar i em van comunicar que hi hauria una formació de tres setmanes a dintre l'hospital amb la resta de companys abans de començar a treballar. Un cop decidida vaig firmar el contracte. En aquell mateix moment em van venir milions de qüestions en el cap i molt dubtes. Tenia molta por perquè era una gran responsabilitat.

Després de tant patiment que vaig tenir en un principi, ja fa 12 anys que treballo a Pallapupas.

### **→ Quin és el teu paper a Pallapupas?**

Jo sóc pallassa d'hospital i el meu nom artístic és Oxigena.

Treballo en diferents hospitals de Barcelona. Jo sempre estic en les zones de quiròfan o a planta d'habitació en habitació.

### **→ Que és el que t'agrada més?**

És una feina que m'agrada moltíssim, encara que és molt esgotadora. És una feina que m'ha canviat la meua vida, tant en la feina en si com poder-me dedicar a algú que a mi personalment em fa feliç. És una feina molt dura però en el mateix moment molt guai.

El que més m'agrada és poder jugar també, amb aquest punt de bogeria i poder imaginar ser algú que no sóc conjuntament amb els nens i els meus companys.

Realment i amb poques paraules m'agrada TOT.

**→ Què és el més complicat de la vostra feina?**

Ser pallassa d'hospital és una feina molt cansada i esgotadora emocionalment, ja que t'has d'oblidar de tu i de la teva vida personal per poder satisfer el nen el 100%.

La nostra jornada laboral és de 4 hores, en el meu cas de dilluns a dijous. En el moment en què acaba el dia de feina, jo necessito dormir encara que sigui mitja hora per poder desconnectar i comença la meva vida personal.

Però realment el més complicat de tot és saber diferenciar les dues parts de la teva vida i no mesclar-les. No pots anar a treballar pensant en coses que passen a fora l'hospital, però tampoc pots arribar a casa i pensar en coses que es queden dintre l'hospital. En el moment en què ho mescles, el pallasso és qui comença a tenir problemes emocionals i en teoria ell és el que s'encarrega d'arreglar-los.

Darrere de tot hi ha un gran sacrifici i una gran voluntat per poder treballar d'aquesta feina.

**→ És difícil psicològicament per tu a l'hora de realitzar aquesta feina sabent que potser aquests/es nens/es algun dia poden empitjorar o morir, o simplement patir les circumstàncies que tenen? Com ho afrontes?**

És molt complicat i dolorós.



Hi ha nens amb els qui es crea un vincle molt especial, ja que passes molt de temps amb ells. En el moment en què et comuniquen que està empitjoren o que ja no es pot fer res, a mi personalment m'afecta molt, ja que si no m'afectes no estaria fent bé la meva feina. En canvi, amb altres nens on el vincle no és tan fort, no t'afecta de la mateixa manera.

Llavor penses que aquests fets no et poden provocar tant de dolor, ja que vols seguir treballant de pallassa d'hospital. Aleshores, el que es fa és un petit dol entre els companys de feina i el personal sanitari per ajudar-nos entre tots.

**→ Vosaltres teniu alguna ajuda psicològica per afrontar les situacions amb els nens malalts?**

Sí. En casos molt extrems en què no saps ben bé com porta una situació determinada tenim una psicòloga la que ens ajuda en qualsevol cosa que necessitem relacionada en la feina.

Anteriorment, teníem sessions de psicologia, un cop el mes. Però avui en dia, només en tenim una psicòloga en casos d'urgència. Jo de moment no ho he necessitat mai.

**→ Com són els nens que estan malalts?**

Els nens que pateixen una malaltia tenen una maduresa que no es troba en un nen de la seva mateixa edat quan està sa. El fet de patir una malaltia els obliga a créixer d'una forma més ràpida i moltes vegades sense que ells s'adonin. A més a més ells en tot moment són molt conscients de la seva malaltia i del que comporta. Això no vol dir que no vulguin jugar, tot el contrari, ja que jugar volen sempre, però amb una

mentalitat molt més adulta. Aquesta maduresa pot venir donada a causa que hi ha unes responsabilitats que com a pacients han de respectar i assolir pel seu benestar, el fet de cuidar-se, de prendre la medicació o ser conscient de la fase en la qual et trobes, ajuda molt. Ells mateixos prenen decisions sense l'ajuda de ningú. Són nens molt lluitadors.

Aquest fet no treu impedeix que no tinguin moments de ràbia, però si que saben com gestionar-la millor.

Si hi ha dies on estan millors o pitjors però majoritàriament és degut per la malaltia o per la medicació que prenen.

Els nens amb càncer són nens que no poden decidir res sobre la seva vida: Els diuen que menjar, a on anar o les activitats que poden o no fer, són un seguit d'obligacions que han de fer vulguin o no. Aleshores, el fet d'haver pallassos fa que el nen recuperi l'oportunitat de menar un instant de la seva vida i poder decidir alguna cosa.

LI DÓNES EL PODER QUE LI HA TRET LA MALALTIA.

Per aquest fet en el moment en què ell et demani algú, tu ho faràs. I si juguem a algun joc amb competitivitat, ell sempre guanyarà. En el moment en què està amb nosaltres, ell torna a ser autònom.

En el moment en què els metges els hi comuniquen que ja no hi ha res a fer, ells entren en una pau interior i la transmeten. Ells saben en aquell moment que s'acaba el patiment i el dolor, i com en tot moment són conscients del que succeïx ells accepten la mort i estan preparats per quan arribi. Tenen una maduresa tan gran que saben parlar de la vida molt millor que nosaltres i saben valorar-la més que

nosaltres. A més a més com tenen un punt de consciència tan gran saben perfectament quan els hi arriba la mort i no tenen gens de por de parla d'ella.

El més sorprenent de tot, és que les ganes de jugar sempre hi són i l'imaginari sempre perdura perquè realment ho necessiten. I amb aquest imaginari s'arriba a la realitat.

### **→ I amb els seus pares?**

*“Un cop, per primera vegada, jo i el meu company vam decidir anar a l’UCI pediàtrica de Sant Joan de Déu, ja que és un lloc molt dur i ple de patiment. En aquell espai de l’hospital hi ha nens on la seva vida està en joc, i per això la gran majoria estan sedats perquè no sentin el dolor.*

*Quan nosaltres vam entrar, la gent estava molt sorpresa i no sabien ben bé que estàvem fent nosaltres allà. Vam entrar en una habitació on hi havia un nen que estava sedat acompanyat amb els seus pares. En aquell moment vam decidir començar a tocar una cançó. De cop i volta els pares es van posar a plorar, ja que la música té això, desperta moltes emocions. Llavors els vam abraçar i cuidar, i era com un, tu plora que jo et sostinc, i d’aquesta manera jo t’abraço, deixés una mica de dolor en mi, jo me’l en porto i així també tens més força a l’hora d’enfrontar la situació i cuidar el teu fill.”*

Aleshores ens vam adonar que la nostra feina, no era només entretenir, sinó que a més a més era de cuidar emocionalment en aquest cas en els pares.

Hem passat per moltes situacions, i totes molt diferents entre elles. La gent és molt diferent i cada pare o mare alhora que els hi comuniquen una notícia com aquesta

tenen la seva manera de prendre-s'ho. I encara que algunes vegades rebem un no, nosaltres sempre estem allà per quan ho necessiten.

### **→ Com és l'adaptació?**

Darrere de tot el que estan vivint els pares i els nens en l'àmbit emocional i sanitari, hi ha un gran procés d'adaptació que a vegades és molt dur i llarg.

De cop i volta, pateixen un gran canvi de vida que en cap moment és esperat. Això provoca grans problemes psicològics en la família, perquè no només li canvia la vida en el nen malalt, sinó que també els pares, germans i familiars més pròxims. Deixen d'anar a l'escola, deixen de veure a la majoria de companys i amics, deixen de veure a gran part de la família i estan tancats en un hospital durant tot un tractament que pot arribar a ser molt llarg. Per altra part, els pares poden deixar la feina per anar a viure a fora de casa teva i està a prop de l'hospital les 24 hores el dia. Amb Pallapupas el que fem és que aquesta adaptació sigui més fàcil i que l'estada a l'hospital sigui el més realista possible.

És un canvi tan fort, que passes del tot a no res.

Els pallassos són els amics a dintre l'hospital, que substitueixen tot allò que has deixat darrere.

### **→ Heu tingut algun cas on sigueu rebutjats pels pares o pel mateix infant o adolescent malalt?**

Hi ha moments molt complicats, i sobretot en el principi quan estan en un procés d'adaptació. Això provoca que algun cop siguem rebutjats pels nens.

En aquests casos el que fem és donar-li l'opció d'estar i jugar amb nosaltres, si ell segueix dient que no vol, nosaltres li fem saber que si canvia d'idea, nosaltres estem allà per ajudar-lo i passar-nos-ho bé.

**→ I finalment, què es el que t'ha ensenyat i aportat Pallapupas, en el teu dia a dia, en la manera d'enfocar la vida?**

A mi Pallapupas m'ha ensenyat a viure la vida.

M'ha ensenyat a gaudir-la, a tenir consciència que estic viu i que sóc afortunada d'estar aquí. He madurat com a persona i tinc molta més consciència de la humanitat. Perquè no ens enganyem, tenim tot el dret a ser feliços. Encara que tractis amb la mort, és un molt bon aprenentatge de vida.

## **Entrevista a Irene Costa, AFANOC**

### **→ En què consisteix bàsicament la vostra feina?**

La nostra feina se centra en 3 objectius bàsics:

- Millorar la qualitat de vida dels infants i adolescents i de les seves famílies.
- Treballar perquè cada nen pugui tenir resposta a les seves inquietuds, motivacions i necessitats respecte a la seva etapa vital.
- Ajudar a integrar l'impacta que la malaltia suposa en el nucli familiar, ja que no només atenem els nens malalts sinó que també a les respectives famílies, pares i germans.

Nosaltres el que oferim és el suport psicosocial, tot l'abordatge mèdic es fa en els hospitals i nosaltres ens encarreguem de què cada nen pugui seguir escolaritzat i que els pares puguin tenir dret a diferents ajudes i prestacions que existeixen. A més a més un suport més emocional o psicològic perquè tots puguin seguir gaudint de l'etapa vital que els hi pertoca.

Aquesta feina la porta el personal remunerat o través de l'equip de voluntariat, el qual és una tasca complementària a la del personal professional.

### **→ Com és un dia a AFANOC?**

Cada dia és diferent, perquè cada dia et trobes amb dificultats o situacions diferents que has d'abordar. En el meu cas, és adaptar-me.

En el meu cas per exemple, hi ha coses bàsiques que faig cada dia, com veure que tots els torns de l'hospital d'aquella setmana quedin coberts i moltes vegades sóc

gestora de personal. Si hi ha un pont o un cap de setmana, haig de controlar que la sala de jocs sempre estigui oberta o que sempre hi hagi algú per ajudar psicoemocionalment en cas d'urgència.

#### **→ Quants sou a AFANOC?**

A AFANOC en l'equip tècnic remunerat som 11 a la Casa dels Xuklis, més 4 persones de manteniment. Hi ha una Junta, a la Delegació de Lleida hi ha 2 persones i a la Delegació de Tarragona 3 persones.

Conjuntament amb els voluntaris comptem amb un equip d'unes 400 persones.

#### **→ Què feu a la Casa del Xuklis?**

L'entitat té més de 30 anys i sempre s'han vist amb la necessitat de fer una casa per allotjar aquelles persones que viuen lluny de Barcelona i el seu fill està ingressat a l'hospital.

El 2009 es va començar a construir i el 2012 es va inaugurar. Avui dia ja fa sis anys que està oberta.

Aquesta casa consta de 25 apartaments per les famílies, i unes zones comunes.

A la casa s'allotgen famílies de fora de Barcelona, més o menys a més d'uns 50 km, que tenen el fill ingressat en els hospitals de referència o que no estan ingressats però han d'estar a prop de l'hospital per fer uns controls diaris. Això depèn d'un criteri mèdic.

Nosaltres vam voler fer un concepte diferent que ens diferencies d'altres entitats.

Volíem que hi hagués allotjament però a més a més aquest suport psicosocial. És per això que a baix de la casa hi ha tot l'equip tècnic: les psicòlogues, qui coordina

tota la casa, la coordinadora d'activitats i voluntariat, etc., resumint hi ha un equip tècnic que el que fa és facilitar l'allotjament a les famílies.

### **→ I en els hospitals?**

Nosaltres treballem principalment amb l'hospital de la Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu.

Jo estic en l'hospital de Sant Joan de Déu juntament amb la meua companya que és educadora social. Llavors, la nostra funció de treball social és atendre a les famílies, ja sigui que li acaben de diagnosticar la malaltia en el nen o ja sigui fer el seguiment de les altres famílies.

I com a coordinadora de voluntariat, que és el meu cas, organitzo i preparo activitats, dirigeixo el voluntariat, etc.

A Sant Joan de Déu és més diferent. Hi ha una persona que fa el suport psicoemocional a les famílies i els nens, i un equip de reflexòlegs.

A més a més hi ha unes reunions anomenades "Reunions Psicosocials", en les quals ens reunim psicòlogues, psicooncòlogues, infermeria, treball social i voluntariat per explicar els diferents casos de famílies i nens.

### **→ I en els centres com les delegacions de Lleida i Tarragona?**

Com ja sabem els hospitals de referència estan a Barcelona i per tant siguis d'on siguis de Catalunya o Espanya has de traslladar-te per donar-li la millor assistència en el nen. Totes les famílies venen a Barcelona a rebre el tractament necessari. Un cop el nen ja pot tornar a casa, existeixen les delegacions perquè la família pugui



seguir tenint el suport psicoemocional fins que els hi faci falta i una ajuda d'adaptació.

**→ En què consisteix “Posa’t la Gorra”?**

És una campanya que fem anualment per recaptar diners.

A Barcelona es fa el desembre en el parc de la ciutadella i consisteix en què per un dia tots ens posem la gorra, que és el símbol de l'entitat, per solidaritzar-nos amb els nens i adolescents que tenen un càncer. Utilitzem la gorra, ja que és un missatge que diu que tots ens tapem el cap i per un dia tots som iguals.

Aquell dia fem activitats, taller, etc., i necessitem gent i voluntaris per encarregar-se de totes les feines.

**→ Que et va cridar l'atenció per dedicar-te a ajudar a nens i nenes amb una associació? Com vas començar? Per què? Quant temps fa? Com et vas assabentar de l'existència d'AFANOC?**

Vaig estudiar psicopedagogia.

Volia fer un canvi laboral. Abans era educadora en un centre de menors i tenia ganes de fer un canvi a la meva vida.

Una noia que havia treballat amb mi anteriorment em va proposar d'impulsar la delegació de Lleida entre les dues, ja que l'acabaven d'obrir.

Jo trobava que era un projecte molt sincer i que realment dona molt suport a les famílies i els nens i la filosofia de l'associació m'agradava. El fet d'acompanyar en un procés vital en el qual es troben famílies amb nens, m'agradava i m'interessava molt.

A mi sempre m'havia agradat el col·lectiu d'infants i adolescents perquè penso que és l'etapa més important per créixer com a persona i desenvolupar-se pel dia de demà ser un adult, per tenir un benestar i una salut que et permeti tirar endavant.

Avui dia, ja fa 10 anys que estic aquí amb AFANOC.

**→ Què és el més complicat de la vostra feina?**

El més complicat és no involucrar-te. No sobre implicar-te en els casos.

El fet de ser mare em proporciona un sentiment d'empatia cap a les altres famílies.

El més difícil és la gestió emocional de situacions complexes i delicades.

**→ Has pensat a renunciar algun cop per què la situació no et pogués?**

Si, un cop m'ho vaig plantejar, ja que em van plantejar d'anar l'hospital i jo no volia perquè allà tot és més complexa i proper. A la casa jo podia mesurar el contacte que tenia amb els nens i en canvi a l'hospital no.

La qüestió va ser fer un canvi de xip. Si jo decideixo estar aquí, havia de canviar la meva manera de pensar. I aquest canvi és entenenent que jo el que faig aquí és aportar vida través del voluntariat, les activitats,etc, i portant experiències enriquidores en aquests infants i adolescents. Fer aquest canvi en va proporcionar que m'omplís de sentit una altra vegada la meva feina.

Jo sempre dic per això, que quan et dediques a feines d'aquest tipus has de tenir un treball personal i un espai personal on gestionar tot això per pair tot el que estàs vivint i poder continuar treballant.

**→ Vosaltres teniu alguna ajuda psicològica per afrontar les situacions amb els nens malalts?**

Nosaltres fem supervisió un cop el mes, on ens reunim totes les persones que tenim contacte directe amb les famílies o amb els nens, i exposem casos que ens han costat o situacions que no sabem com afrontar o gestionar.

A més a més qui vol pot fer el seu procés individual fora de la feina.

**→ Com és el tracta amb els nens malalts de càncer?**

GENIAL!!!

És un tracte molt natural.

Aprens que evidentment hi ha situacions que impacten molt visualment. El meu objectiu és seguir veient-los com els nens que són.

**→ I amb les seves famílies?**

Les famílies no volen que les tractin amb angoixa. El contrari, ells volen naturalitat.

El fet d'intentar no implicar-te gaire, és el que don el suport per ajudar-los realment.

**→ Com fiquen els límits entre involucrar-te massa o massa poc?**

Com a professional és necessària una cura personal per no emportar-te a casa problemes de la feina. Has de saber diferenciar entre la teva vida personal i la teva vida professional. Jo vull arribar a casa amb la meua ment sanejada i gaudir de la meua família, per això és molt necessària aquesta divisió. I la vegada és deixar-se sentir per cada moment i expressar sempre el que sents.

Quan estic treballant dono el meu 100%. D'aquesta manera jo em quedo satisfeta i faig un canvi de xip per poder estar 100% en la meva vida personal.

Amb el temps aprens a posar límits. És marca que hi ha dues vides a dintre d'una persona i s'ha d'aprendre a separar-les.

A més a més ajuda a posar límits el fet de no ser indispensable per aquella persona.

**→ Heu tingut algun cas on sigueu rebutjats pels pares o pel mateix infant o adolescent malalt?**

Sí.

Hi ha molts casos en què quan els hi diagnostiquen la malaltia, el principi de tot, rebutgen l'ajuda dient que ells sols ja poden. Jo crec que no hi ha cap problema, ja que la família és un suport molt important per superar aquest tipus de circumstàncies. A més a més, ells saben que ens tenen allà pel que necessitin, quan ja estiguin més calmats o integrats.

Jo sempre estic receptiva perquè quan vulguin alguna cosa poder-los ajudar.

**→ I l'última pregunta, què és el que t'ha ensenyat i aportat AFANOC, en el teu dia a dia, en la manera d'enfocar la vida?**

A mi personalment m'ha aportat maduresa i un gran canvi en l'escala de valors, a apreciar les coses del dia a dia i apreciar tot lo bo que tenim en les nostres vides.

Maduresa personal i professional.

## entrevista

Quan obren la porta, entren les rialles. I és que els 'pallapupas' posen una nota de color i d'humor que contrasta amb la fredor dels hospitals. És una feina molt seriosa, aquesta de fer riure...

# Angie Rosales



Text • S.Alcaide

L'home és l'únic animal que és capaç de riure, però ho oblidem amb facilitat. Per sort tenim personatges que són capaços de fer-nos somriure fins i tot en els moments més difícils. Potser els metges ens haurien de receptar més nassos vermells!

### Quiés

Fundadora i presidenta de Pallapupas, el grup de pallasos d'hospital

### Activitat

Posar un somriure per ajudar-nos a viure millor

**R**iure és conciliador, catàrtic i contagiós, i també molt sa. No només perquè alliberem endorfines i destensem els músculs, sinó perquè ens permet tenir un moment de pau en una situació crítica. L'Angie Rosales és la directora dels Pallapupas. Somriu amb tot el seu cos, i quan riure, de sobte, és com si s'hagués encès un llum, tot té un altre color. Aristòtil deia que el riure és capaç de guarir l'ànima... Doncs obrim la porta als pallasos.

### Si et dic pallaso...

Jo encantada! De fet, quan la gent fa servir la paraula pallaso com un insult, dic: "A veure què, amb respecte i dignitat". Per a mi és una paraula molt tendra que està molt maltractada, tant... com la professió de pallaso. Ser pallaso no és fer riure amb un parell de brometes, sinó una manera d'encarar la vida, de veure que l'humor és molt important. Un bon *clown* és un agent que sap catalitzar el dolor a través de l'humor, i per això és important que estigui en l'àmbit social, perquè amb la vulnerabilitat del pallaso ens hi sentim tots identificats.

### Tu ets pallaso?

Jo sóc actriu i després m'he fet pallaso. Ja sóc una pallaso!

### Com va sortir la idea de fer el col·lectiu Pallapupas?

Va ser totalment accidental, com gairebé totes les coses bones de la vida.

Jo treballava en una companyia de carrer a Mallorca i un dels meus companys em va dir que hi havia un càsting per ser pallaso d'hospital i m'hi vaig presentar, tot i que no era ni pallaso ni havia sentit mai a parlar dels pallasos d'hospital.

Vaig anar al càsting molt inconscient, però quan em van agafar i vaig començar la formació de sobte vaig entrar en contacte amb un món desconegut per a mi: els hospitals, amb aquestes sensacions que transmeten, l'olor, l'espai tan blanc i tan silenciosos. Vam anar a una UCI pediàtrica i em va impactar moltíssim tot el que hi vaig veure: tot tecnològic i fred, amb els respiradors i les màquines xiulant; de sobte va entrar una parella de pallasos i tot es va transformar... Es va generar un ambient tan diferent que del gris es va passar als colors. Al vermell del nas de pallaso!

Em va semblar increïble la utilitat de la meua gran passió, que és el teatre, en un espai de dolor i com es pot adaptar a cada una de les situacions, fins i tot en els casos més greus.

#### De què serveixen els Pallapupas? Per portar humor on no n'hi ha?

Crec que serveix perquè allò pel que estàs passant sigui més fàcil. La filosofia ens diu que l'humor és una eina fonamental per superar l'adversitat en aquesta vida... Ho veiem molt clar per als nens, però quan parlem d'adults no ens plantejem que l'humor és un bastó per caminar per la vida i fer-ne ús quan les coses es tornen fosques. Quan integres l'humor, sense frivolitat, permetes modificar la teua actitud davant dels problemes. Pots estar fotut, però viure aquella situació de la millor manera és un regal que un es fa a si mateix i als altres.

#### Us heu trobat alguna vegada amb el rebuig dels metges?

Hi ha veus dissonants. Hi ha un sector mèdic que té un enfocament molt biològic i discrepen i ens tenen allà com una cosa més, però cada vegada hi ha més professionals que tenen un enfocament més humanista i que comprenen la utilitat dels Pallapupas. La sanitat, per sort, va cap a un enfocament més humanista.

#### Què passa en el moment en què entra un pallaso per la porta?

Els nens van sense el filtre posat. Veuen entrar uns pallasos i tot es transforma! Entra un raig de llum. A partir d'una certa edat, la societat et diu: "Les coses serioses són serioses i alerta com ens les prenem"... Llavors, a mesura que et vas allunyant de la infantesa et vas creient això i es va evaint el sentit de l'humor. Cada vegada és més complicat, i costa trencar la barrera, però nosaltres ho fem!

#### Actueu també per a adults?

Actualment estem també en oncologia a l'Institut Català d'Oncologia a l'Hospital de Bellvitge, i comencem a treballar amb gent gran.

#### I com reben els adults que s'obri la porta i entri un pallaso?

En realitat, la primera experiència la tenim amb els pares i mares dels nens que estan als hospitals. T'adones que moltes vegades són ells qui més ho necessiten. Quan anem amb adults, ho reben de manera xocant... Pensen: "M'agrada i em serveix, però els pallasos són per a nens". Llavors hem d'esforçar-nos a trencar aquestes barreres. Hem parlat molt de la humanització en medicina per a infants, però no per a adults, que la necessiten fins i tot més que els nens, perquè els adults som més conscients del que tenim.

#### L'humor ens ajuda o amb l'humor posem una barrera per no enfrontar-nos a situacions greus?

Hi ha estudis que demostren que l'humor ajuda a transitar, el que no està tan demostrat és si prendre't la situació d'una manera més positiva realment canvia el final de la història. Si guies com sigui aquest final, l'humor et fa més fàcil el temps de viatge, i només per això ja val la pena.

#### La gent que viu feliç, mor millor?

Sí. Molta gent ens qüestiona: "Que tu hi siguis a mi no em curarà, perquè jo m'estic morint". I jo dic: "Sí, esclar que m'encantaria poder tenir una cura, però mentre vas caminant l'humor t'ajudarà a passar-ho millor i a morir millor. I això és molt important, per a tu i els altres".

#### Què es necessita per ser un



L'humor és fonamental per superar les adversitats. Els nens ens donen lliçons cada dia.



#### 'pallapupas'?

Es necessita ser un bon clown i ser una persona molt equilibrada per poder tramejar amb el patiment aliè i per sostenir la frustració, que és una cosa que et trobes sovint. Agafes afecte als nens, a les famílies, veus situacions terribles i has de saber superar-ho. Has de tenir molt equilibri i entendre que ets un gra de sorra en aquesta immensitat, però que pots ajudar. Has de saber escoltar, amb tot el teu ésser, perquè has de ser molt respectuós amb el moment de la persona, amb la seva situació, per poder oferir-li el millor de la teua capacitat.

#### Es crea una cuirassa?

No, nosaltres no en tenim. Sempre dic que quan tens un problema pots passar pel centre, per dalt o pels costats. Els Pallapupas entrem pel mig,

travessem el problema. Per això tenim sessions de suport psicològic: no pots crear-te una cuirassa, perquè no et sortiria el clown. El pallaso ho és des de la tendresa, des de la vulnerabilitat.

#### És una feina molt dura...

És molt dura sens dubte, però sempre t'emportes molt més del que dones. Les lliçons de vida que rebem són espectaculars. A mi m'ha canviat la vida. No pensava igual quan vaig entrar que ara. Per a mi ha estat un regal tenir clar l'ordre de prioritats en la vida i això m'ho ha donat la meua professió! És dura i gratificant.

#### Quants pallasos heu tingut que han dit: "No puc, això em supera"?

Doncs no gaires, només 4 o 5 en els 16 anys que fa que treballem. Això sí, de vegades n'hi ha d'altres que els tens fixats com a bons clowns i quan vénen aquí diuen que no són capaços de dedicar-se a això, ni de conya.

#### Quin seria el futur somniat?

Que hi hagués Pallapupas en qualsevol hospital on hi hagi una persona malalta, que estiguéssim presents als serveis sanitaris, que fóssim part de l'equip sanitari, que ja ho som en part, perquè donem classes a la Facultat de Medicina...

#### Classes d'humor per als metges?

Fem classes d'habilitats relacionals, i el material amb què es treballen són les tècniques de teatre d'humor. Encara ens queda molta feina per fer, sobretot en adults i amb gent gran.

#### Quan perdem el sentit de l'humor?

En el pas de la joventut a l'edat adulta... Quan comences a pensar en tu mateix massa seriosament. És que estem molt equivocats! Humor no és tot s'hi val! Ser un professional seriós no està renyit amb tenir l'humor integrat a la teua vida. L'humor és exorcitzador de moments difícils i és terapèutic. L'humor ens fa més persona, ens entredreix.

#### Hauriem de ser més pallasos?

Ens aniria tot molt millor. Seriem més feliços. ■

# PARTICIPA UN DIA DE NASSOS

7-8 d'octubre  
#nasvermell



"Quan la  
vida et gira  
l'esquena...  
toca-li el  
cul!"

Angie Rosales