

# Fundació Pequeño Deseo: una experiència d'intervenció amb nens i adolescents amb malalties greus i/o cròniques des de la mirada del treball social

Fundación Pequeño Deseo: an experience of intervention with children with serious illnesses/chronic from the perspective of social work

Ester Mena Garcia<sup>1</sup>

## Resum

El propòsit d'aquest article és presentar la meua experiència d'intervenció directa amb infants i adolescents amb malalties greus i/o cròniques com a treballadora social de la Fundació Pequeño Deseo. La fundació col·labora amb els hospitals pediàtrics públics fent realitat els desitjos de nens malalts per tal d'ajudar-los a millorar el seu estat emocional, generar efectes positius sobre la seva malaltia i recuperar forces per seguir lluitant.

**Paraules clau:** Emocions positives, malaltia crònica pediàtrica, intervenció amb nens, desitjos, acompanyament.

## Abstract

The purpose of this article is to present my experience of direct intervention with children and teenagers with serious/chronic illnesses as a social worker in Pequeño Deseo Foundation. The foundation works with public pediatric hospitals fulfilling the wishes of sick children to help them to improve their emotional state, to generate positive effects on their illness and to recover strength to keep fighting.

**Key words:** Positive emotions, chronic pediatric illness, intervention with children, wishes, accompaniment.

**Per citar l'article:** MENA GARCIA, Ester. Fundació Pequeño Deseo: una experiència d'intervenció amb nens i adolescents amb malalties greus i/o cròniques des de la mirada del treball social. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, agost 2015, n. 205, pàgines 118-127. ISSN 0212-7210.

<sup>1</sup>Graduada en Treball Social i responsable de projectes de la Fundació Pequeño Deseo. [estermen@hotmail.com](mailto:estermen@hotmail.com)

*Qui sóc sinó aquell  
que és pensat per tu?*

JOAN FORTUNY

Doble sentit “*De llum i d’ombra*”

El propòsit d’aquest article és presentar la meua experiència d’intervenció directa amb infants i adolescents amb malalties greus i/o cròniques com a treballadora social de la Fundació Pequeño Deseo (FPD). Estem acostumats que el treballador social intervingui en situacions de vulnerabilitat amb la família i l’entorn, però sovint són altres professionals dels equips multidisciplinaris, com psicòlegs, pedagogs o educadors socials, els encarregats de fer el seguiment amb els nens/es i adolescents. Des d’aquestes línies m’agradaria aportar el treball d’intervenció i acompanyament amb nens malalts i les seves famílies que desenvolupo en els hospitals infantils com a responsable de projectes de FPD. La meua comesa principal és la afavorir el benestar emocional del nen mitjançant la realització del seu més gran desig, per incrementar la qualitat de vida del menor i de la seva família, proporcionant suport anímic i forces per seguir lluitant.

■ **Afavorir el benestar emocional del nen mitjançant la realització del seu més gran desig, per incrementar la qualitat de vida del menor i de la seva família, proporcionant suport anímic i forces per seguir lluitant.**

A la fundació, les professionals qualificades que intervenim amb nens som psicòlogues i treballadores socials, i cadascuna aporta la seva cosmovisió en la praxi, que enriqueix i complementa l’acció. Dit això, cada professional és responsable directa del nen del qual és referent.

### **Treball social sanitari pediàtric**

Sovint els nens i nenes són subjectes passius immersos en problemàtiques d’adults que viuen realitats socials i familiars de vulnerabilitat, però on ells mateixos no són els protagonistes, sinó satèl·lits de la situació familiar i receptors dels danys col·laterals. En el cas dels nens que pateixen malalties greus, “la problemàtica” des de la qual prové la situació de vulnerabilitat sorgeix d’ell mateix, del mateix cos del nen. La comunicació del diagnòstic del nen genera canvis a tots nivells i la família s’ha d’adaptar a la nova realitat, en què el nen malalt passa a ser el centre d’atenció de la família. Malgrat que el problema no són els infants, la malaltia es manifesta en ells i la dificultat del nen pot ser el detonant que provoqui que les diferents àrees sociofamiliars s’hagin de reajustar. Diferents serveis d’atenció sanitària intervenen des del treball social per acompanyar i potenciar recursos propis de la família o externs per tal de retrobar l’equilibri (López, González, Panadero i Rodríguez, 2012).

El treball social que es desenvolupa als hospitals pediàtrics enfoca la seva activitat principalment en la família i analitza els factors familiars, socials i econòmics per tal d'intervenir en aquelles àrees que queden afectades, oferint suport, acompanyament, orientació, atenció especialitzada, acollida de la demanda i valoració. El diagnòstic mèdic és un element essencial en l'elaboració del diagnòstic social que vertebrarà la intervenció des del treball social sanitari per atendre els aspectes psicosocials de la persona malalta i la seva família (COLOM, 2010).

Cada malaltia genera necessitats psicosocials diferents que variaran en funció del context familiar, l'evolució de la malaltia i del cicle vital del nen i la família. "Algunes malalties cròniques i/o invalidants, com poden ser les oncològiques o les neurològiques, entre d'altres, impliquen una readaptació al funcionament social que s'havia tingut fins al moment. El diagnòstic d'una malaltia greu a un nen o un adolescent produeix un impacte a la família capaç de desequilibrar-ne l'estabilitat" (CLARAMONTE, GONZÁLEZ, NADAL, POU i RAMS., 2013: 5).

La malaltia greu o crònica sovint genera noves dificultats en l'entorn familiar, modifica els hàbits, rutines i dinàmiques familiars, i de vegades canvis importants com el trasllat del lloc de residència, l'abandonament de la feina per atendre el menor i dificultats econòmiques afegides derivades de la malaltia.

Per ajudar en aquest procés d'adaptació, el treball social en salut pediàtrica busca l'equilibri de tot el grup familiar i treballa per potenciar les seves capacitats cognitives, emocionals i pràctiques (CLARA-

MONTE *et al.*, 2013: 6) i estableix unes pautes d'intervenció amb l'objectiu de:

- Reduir l'impacte que produeix el diagnòstic en el nen i en la família
- Acompanyar-los en el procés d'adaptació
- Treballar perquè el nen i la família puguin tenir una bona qualitat de vida
- Actuar des de la prevenció per detectar les possibles situacions sociofamiliars que poden implicar dificultats durant l'evolució de la malaltia, el tractament, l'adaptació psicosocial a la nova situació, etc.

El treballador social també intervé quan les circumstàncies familiars estan sotmeses a vulnerabilitat o risc per a l'infant. D'altra banda, el treballador social gestiona i activa recursos i ajudes adients, es coordina amb atenció primària i especialitzada, treballa en xarxa comunitària i deriva casos a entitats, associacions i fundacions que col·laboren amb els hospitals, oferint suport, serveis, acompanyament i tractament a pacients o famílies amb malalties determinades. És aquí on se situa la Fundació Pequeño Deseo.

## Fundació Pequeño Deseo

La Fundació Pequeño Deseo és una entitat sense afany de lucre que va néixer l'any 2000 de la mà de l'Asociación Mensajeros de la Paz i de l'Asociación Española de Pediatría. La fundació té l'objecte social de fer realitat els desitjos dels nens de 4 a 18 anys amb malalties cròniques, severes o de mal pronòstic. És una organització apolítica i aconfessional d'àmbit nacional, amb delegacions a Madrid, Barcelona, València, Sevilla i Bilbao.

L'objectiu de la intervenció és incrementar la qualitat de vida de nens amb malalties greus i afavorir el seu benestar emocional i de salut. Es treballa en col·laboració amb els principals hospitals pediàtrics públics on estan ingressats els nens, així com amb associacions de nens amb malalties determinades. La intervenció es fa de manera individualitzada amb cada nen. En els quinze anys de vida de la fundació, han estat atesos més de 3.200 nens i nenes i s'ha fet realitat el seu desig. Cada any s'incrementa el nombre de nens i nenes atesos, i en l'actualitat es fa més d'un desig per dia, els 365 dies de l'any. Fer realitat el desig del nen és totalment gratuït per a la família, ja que la fundació es fa càrrec de totes les despeses: entrades, regals, desplaçaments, dietes, allotjament... (per al beneficiari i un acompanyant).

La FPD es finança de manera privada gràcies a les aportacions de socis, particulars i empreses que s'identifiquen amb la tasca de la fundació, i recapta fons en diferents esdeveniments com ara mercats solidaris, subhastes, curses...

La Fundació Pequeño Deseo treballa sota els estàndards de transparència i bones pràctiques, i anualment és auditada per Ner Auditores i analitzada per part de la Fundació Lleialtat.

## Objectius

Els objectius principals són millorar l'estat emocional i anímic del nen o nena malalt, ja que aquest contribueix al seu benestar i qualitat de vida i genera efectes positius sobre la seva malaltia, i oferir reforç psicosocial i suport emocional a pacients i familiars mitjançant l'acompanyament dels professionals de la fundació. Proporcion-

ar als nens i nenes, mitjançant la realització d'un desig, un estímul positiu que els permeti evadir-se de la rutina diària i de la idea de malaltia, els allunyi de la duresa dels tractaments i de l'entorn hospitalari, i els proporcionin un reforç per cooperar amb el tractament.

## Activitats i organització

- Detecció i derivació: hospitals, equip mèdic, departaments de treball social i entitats són els primers a detectar l'estat anímic del nen, i han de prioritzar la seva atenció i derivar els nens que seran atesos.
- Explicació i seguiment: l'equip mèdic o tècnic de l'hospital demana als pares l'autorització per donar a la fundació les dades del nen i el telèfon de contacte. Els responsables de projectes (psicòlogues o treballadores socials) concerten una entrevista amb els pares per presentar-los el projecte i la finalitat de la intervenció, i els fan còmplices perquè guardin la sorpresa. Durant aquest procés es fa acompanyament i suport als pares en les diferents entrevistes de seguiment.
- Entrevistes nens: es mantenen amb el nen les trobades necessàries fins a conèixer-lo a fons i descobrir allò que més el motiva, malgrat que es fan de manera que el nen no en sàpiga l'objectiu principal (fer realitat un desig) per tal de deixar volar lliurement la imaginació i pensar en coses boniques i per no crear falses expectatives. En les entrevistes s'estableix una relació terapèutica i es treballen altres aspectes com les fortaleces, l'autoestima i la motivació.

- Definició del desig: quan es té clar el desig del nen, se n'informa als pares i es consensua amb ells per tal de que hi estiguin d'acord. D'altra banda, es comunica als metges per tal que donin el consentiment mèdic, ja que són ells els que tenen l'última paraula a l'hora de decidir la conveniència del desig, el millor moment i les precaucions importants a tenir en compte.
- Preparació i gestió del desig: les gestions que s'han de fer són molt variades i dependrà del tipus de desig del nen i, de vegades, de la imaginació del responsable de projectes perquè el desig del nen sigui una experiència inoblidable. Moltes vegades s'ha de contactar amb organismes o persones per explicar-los bé el projecte i involucrar-los per aconseguir que ens ajudin i organitzar una activitat especial, o perquè el nen pugui accedir a conèixer el cantant, futbolista o famós del qual és fan. Altres gestions són preparació de viatges, compra de bitllets d'avió o de tren, reserves d'hotels, entrades per concerts o espectacles, compra de regals... El més important és pensar de quina manera podem fer que l'experiència que està a punt de gaudir el nen sigui molt especial i significativa per al nen i la seva família
- Realització del desig: el dia del desig és un dia màgic, ja que per al nen és una completa sorpresa. En aquests moments li donem una vareta i li diem que el seu major desig està a punt de fer-se realitat perquè ha estat molt valent i perquè es mereix que tot l'esforç que està fent es vegi re-

compensat. Són moments molt especials per al nen, la família, i també per a totes les persones implicades que han contribuït que aquest desig s'hagi pogut fer realitat.

- Tancament: quan ja s'ha realitzat el desig es tanca la intervenció signant l'acord de realització del desig amb la família i registrant a la fitxa del desig de la base de dades els documents adients tals com l'informe mèdic, l'acord de realització, una fotografia i totes les factures de les despeses. Malgrat que el desig es tanca de manera formal, moltes vegades queda un vincle i un record amable en posteriors trobades casuals a l'hospital. La recàrrega d'energia i positivitat no solament té efectes benèfics en aquest moment, sinó que perduren en el temps a través del record.

### *Emocions positives i benestar emocional*

L'avenç en el tractament de patologies infantils greus ha portat que les unitats pediàtriques es replantegin la millora de la qualitat de vida del nen malalt ingressat i que es parli de la humanització dels hospitals. Associacions i fundacions treballen per crear un ambient agradable per afavorir els aspectes emocionals, ja que "el benestar no només està associat a una major satisfacció psicològica sinó que té importants implicacions per a la salut (VÁZQUEZ, HERVÁS, RAHONA i GÓMEZ, 2009: 23). L'experiència dels símptomes en el nen afecta la seva qualitat de vida i la dels familiars. Experimentar emocions positives en la vida diària (benestar hedònic) pot produir beneficis importants a llarg ter-

mini (benestar eudaimònic). “El benestar sembla tenir un paper en la prevenció i en la recuperació de condicions i malalties físiques, permetent inclús incrementar l’esperança de vida” (VÁZQUEZ, HERVÁS, RAHONA i GÓMEZ, 2009: 23).

La teoria d’ampliació i construcció de les emocions positives (FREDRICKSON, 1998 i 2001, en CHAVES, 2014: 132) suggereix que les emocions positives ajuden a construir recursos duradors que són essencials per engegar estratègies d’afrontament adaptatives després de circumstàncies potencialment traumàtiques.

El setembre del 2012 la FPD va presentar l’estudi sobre l’Efecte positiu de complir un desig en nens malalts, elaborat per Chaves, Vázquez i Hervás, membres de l’equip de recerca de la Facultat de Psicologia de la Universitat Complutense de Madrid, amb el suport del Col·legi Oficial de Psicòlegs de Madrid. L’objectiu era avaluar aquesta intervenció ja implementada als hospitals per tal de conèixer-ne l’eficàcia per generar canvis en el benestar psicològic de nens amb malalties greus o de mal pronòstic i el benestar del seu entorn familiar proper (CHAVES, 2014). A partir d’aquest estudi, Covadonga Chaves (2014) va fer la seva tesi doctoral.

La recerca es va portar a terme en 100 nens amb edats compreses entre els 5 i els 18 anys, amb malalties cròniques o de mal pronòstic i les seves famílies, mitjançant un grup experimental i un altre grup de control. L’Estudi demostra que el 94% dels nens asseguren que l’experiència vivencial del desig els ha ajudat a oblidar-se de la malaltia i de l’hospital per un dia, i que els efectes perduren passats 9 mesos. Un 97% assegura que el record del desig els ha ser-

vit per animar-se en moments dolents del seu procés.

Amb aquest estudi s’ha pogut observar que la vivència del desig té repercussions importants sobre diversos dominis de la qualitat de vida percebuda, com la qualitat del funcionament diari, les activitats escolars i la salut percebuda. Les emocions positives impulsen experiències de creixement posttraumàtic, és a dir que el fet de viure emocions positives en un moment traumàtic dóna un impuls positiu a la persona per fer un creixement personal aprofitant l’experiència. També porta al desenvolupament de fortaleces personals pel nen i la seva família, segons Bono i McCullough (en CHAVES, 2014). En aquest estudi que es va portar a terme es va poder comprovar que, unes quantes setmanes després del desig, apareixien canvis positius en variables com la creença en un món just, les fortaleces de l’amor i gratitud i la percepció de l’esperit de lluita davant de la malaltia.

*“Els resultats d’aquesta investigació mostren que les intervencions posades en marxa a l’entorn hospitalari no només han d’anar dirigides a reduir els efectes negatius de l’estrès, ansietat o depressió, sinó que a més han de promoure respostes positives com les emocions positives, les fortaleces personals o la construcció de recursos psicològics?” (CHAVES, 2014: 252).*

### **Des de la mirada del nen**

La salut, des d’una perspectiva biopsico-social, implica a la persona de manera integral, i incorpora altres factors, a més dels mèdics, com són els emocionals i els socials. Quan parlem de nens, aquests factors els

afecten de manera transversal, ja que es troben en ple procés evolutiu i de desenvolupament com a persones. La missió principal de l'atenció integral al nen amb una malaltia greu és "prevenir el patiment en totes les seves dimensions: física, emocional i espiritual" (SALAS, ARCE, GABALDÓN, AMAYRA i MAYORAL, 2004: 231). La intervenció psicosocial com a complement de l'acció mèdica en nens hospitalitzats es considera indispensable, especialment en tres àmbits fonamentals de la vida infantil: l'educatiu, el psicològic i el social. Malgrat això, segons M. Domínguez (2009) a Europa (especialment a Espanya) les actuacions es redueixen quasi exclusivament a l'ensenyament escolar, amb la finalitat que el pacient pediàtric ingressat pugui continuar la seva escolarització ordinària. Les accions en l'àmbit psicològic es duen a terme quan apareixen problemes puntuals de desajustos emocionals o dèficits cognitius dels pacients. Quant a la vessant social, la intervenció, tal com hem vist, s'adreça principalment al nucli familiar, però el nen habitualment en queda al marge.

La malaltia comporta canvis molt importants en la vida diària del nen i adolescent, per les llargues estades a l'hospital, visites mèdiques contínues, tractaments llargs i molt durs... Hi ha nens que tenen por, que estan angoixats, que pateixen estrès, que estan tristos, que tenen depressió, que veuen com els companys d'habitació de vegades moren. Els nens menors de 6 anys, és molt difícil que puguin entendre que allò que en teoria els ha de curar faci tant de mal i provoqui tant de malestar. Tenen por de separar-se dels pares, encara que sigui per espais de temps

curts. I és normal que facin regressions. En les etapes de la infància intermèdia fins a la preadolescència els nens han d'avançar en autonomia i seguretat, però com que moltes vegades no poden desenvolupar activitats pròpies de la seva edat se senten desplaçats i amb dificultats per relacionar-se amb els seus iguals. Especialment a l'adolescència, un moment crucial per al desenvolupament de la identitat i l'autonomia, la malaltia pot dificultar el progrés normal de la seva evolució, ja que "a l'adolescència, més que en qualsevol altra edat, hi ha una gran preocupació per la pròpia aparença física, que defineix una part molt important de la identitat" (DOMÍNGUEZ, 2009: 71). Per això, canvis transitoris com la caiguda del cabell o pèrdues de pes (per la quimioteràpia), o canvis en el cos com el creixement de pèl a la cara, estries, augment de pes, inflamació de les extremitats i de la panxa (a conseqüència dels corticoides que s'han de prendre després dels trasplantaments) o altres canvis permanents com la mutilació d'algun membre, etc., dificulten la construcció de la seva identitat. Aquests adolescents queden privats de la vida normal de qualsevol nen, deixen d'anar a classe i de vegades perden el curs mentre els amics de tota la vida passen al següent. D'altra banda, es perd el contacte amb els amics i la família, i es deixen de fer activitats d'oci i esportives, fet que dificulta la relació amb els seus iguals. En funció de la malaltia, les pèrdues de vegades són irreversibles, com en les malalties neurodegeneratives, en les quals, a mesura que els nens es fan grans, la malaltia afecta més i més la seva mobilitat. Moltes vegades, quan aquests nens arriben a l'adolescència queden asse-

guts per sempre més en una cadira de rodes, i continuen perdent mobilitat, al tronc, als braços, a les mans, als dits... Hi ha nens que pateixen molt dolor, tant a nivell físic com a nivell emocional. En aquest sentit, potser la part física i mèdica està coberta, però és molt i molt important reforçar la part emocional.

### *Des de la mirada de treballadora social*

Deia el meu professor d'Infància, adolescència, joventut i treball social que la relació terapèutica amb el nen s'estableix des del seu reconeixement com a subjecte, aproximant-nos i situant-nos en el seu món mental del procés evolutiu on es trobi, des del valor de la paraula (posant paraules als fets, anhels i desitjos), des de la humilitat i l'estimació a la persona. Saber que malgrat que la vida es irreversible, el pensament i la paraula ens permeten viatjar en el temps i reflexionar. La paraula, i tenir algú que ens escolta i ens reconeix, ens permet construir-nos i projectar-nos cap endavant. La vida no és curta o llarga, és plena o buida.

- **La paraula, i tenir algú que ens escolta i ens reconeix, ens permet construir-nos i projectar-nos cap endavant. La vida no és curta o llarga, és plena o buida.**

La meva pràctica amb nens i adolescents està íntimament lligada amb les cosmovisions que m'han anat construint com a treballadora social. Els models teòrics que orienten la meva pràctica estan travessats principalment per les corrents

psicodinàmiques, la perspectiva sistèmica, les teories constructivistes, però també pel concepte de *resiliència* i per la visió de la psicologia positiva que fixa la mirada en les forteses més que en les mancances, on s'explica que les emocions positives i el benestar emocional poden influir en la salut, en la felicitat, en les actituds davant l'adversitat i en el sistema de creences. Precisament el "benestar"... és una de les premisses del treball social.

El mètode bàsic, que consisteix a detectar una necessitat, establir el diagnòstic social, concretar el pla d'intervenció, executar-lo i avaluar-lo, és el procediment que faig servir per tal de clarificar, a partir de conèixer els gustos i aficions del nen, les coses que l'il·lusionen, què vol ser de gran, quins són els seus projectes de futur, quines coses l'ajuden a passar els moments més durs i quin és el seu major desig, i m'orienten per establir un diagnòstic i trobar allò que per ell serà més significatiu i l'ajudarà a entendre que el seu esforç i valentia mereixen una recompensa. Cada desig és una història digna de ser explicada, perquè cada nen és especial. La història del nen que somia conèixer Messi, a qui admira perquè de petit també rebia el mateix tractament que ell per problemes de creixement, l'ajudarà a projectar-se i mirar cap endavant amb més optimisme... O la d'aquell altre nen que desitja parlar amb el cantant de rap que escolta quan està trist, i que les seves lletres (que parlen de la vida) l'ajuden i animen en els moments més durs... La història de la nena que té l'habitació del hospital plena de pòsters i dibuixos de dofins i que somia amb banyar-se amb ells... O la que vol pujar amb globus o volar en un ultralleuger



per sentir la llibertat... El nen que vol ser veterinari del zoo, paleontòleg o egiptòleg... O la nena a la qual li queden setmanes de vida i sempre ha somiat ser policia, i arribem a temps per organitzar amb els moscos d'esquadra un dia inoblidable on visita totes les unitats: la canina, la científica, els artificiers, la brigada mòbil, la galeria de tir... i que, en acabar la visita, el comissari en cap li regali una gorra autèntica i la nomeni oficialment policia... O el nen que fa més de sis mesos que està ingressat a l'hospital (que no té ni consola ni mòbil ja que la mare no li pot comprar) i somia tenir un portàtil per connectar-se amb els amics, jugar i fer deures... I evidentment... aquells que volen pujar a la Torre Eiffel, anar a Eurodisney o visitar la seva àvia al seu país natal de l'Àfrica... Cada nen és una història, i en cada cas s'estableixen uns objectius específics perquè la consecució del desig pugui ser significativa i especial, però que també l'ajudi a construir-se d'alguna manera des del seu moment vital. Que sigui perdurable en el temps, i que la pugui recordar i reviure en els moments més difícils.

L'acompanyament al nen i a la família, el vincle, la relació d'ajuda, la relació terapèutica, el reconeixement del subjecte, són els elements que vertebraven la meua intervenció. Altres objectius com treballar l'adherència als tractaments, la motivació, treballar les fortaleses, les relacions, transiten en paral·lel a l'objectiu principal que és fer realitat un desig.

L'entrevista és l'instrument i l'eina fonamental de la intervenció, i com diu la Teresa Rosell, la tècnica pròpia del treball

social (1987). A les entrevistes que mantenim es convida el nen a somiar, a pensar en coses boniques i a projectar-se cap el futur, reforçant els pensaments positius. En l'entrevista apareixen de manera natural la contenció, l'*insight*, l'escolta activa, el *feed-back*, i també el reconeixement del patiment i el dret a estar enfadat, el reconeixement de l'esforç i la valentia amb la qual enfronta el dia a dia. Però sobre tot a l'entrevista es genera un espai per parlar i ser escoltat... O per jugar, pintar, fer manualitats, explicar contes i riure! "Estar amb", que és el mateix que "acompanyar".

Kübler-ross, al seu llibre *Una llum que se apaga*, parla de la seva experiència amb nens terminals. Al llibre afirma que "un nen sap (no conscientment, sinó per intuïció) quin serà el final de la seva malaltia. Tots els nens tenen consciència –no a nivell intel·lectual, sinó espiritual– si la seva mort és a prop" (KÜBLER-ROSS, 2004: 17). En la meua pròpia pràctica he pogut constatar com nens en fases terminals s'acomiaden simbòlicament dels seus pares, germans i família, fent dibuixos i regalant-los a totes les persones que estimen, amb paraules d'estimació, donant les gràcies per tot el que els rodeja, o amb abraçades entranyables.

Sempre dic que la meua feina és la més bonica del món perquè puc aportar una mica de llum i d'alegria en situacions molt difícils. Però sobretot perquè aprenc cada dia de petits herois i heroïnes que em donen mil lliçons de vida. Hi ha una frase que m'agrada i resumeix el que he estat explicant: si no pots donar dies a la vida, dóna vida als dies.

## Bibliografia

- CLARAMONTE, M. A.; GONZÁLEZ, R.; NADAL, D.; POU, N. i RAMS, S. *La intervenció social en la malaltia crònica infantil*. Monogràfic. Barcelona: Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, 2013. 79 pàg. [Consultat el 10/04/2015] [http://www.tscat.cat/images/arxius/Malaltia\\_Cronica\\_Infantil\\_v04%20-%20monogr%C3%A0fic%207.pdf](http://www.tscat.cat/images/arxius/Malaltia_Cronica_Infantil_v04%20-%20monogr%C3%A0fic%207.pdf).
- COLOM, D. “El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario”, en *Revista de servicios sociales*, núm. 47 (2010). Pàg. 109-119. ISSN 1134-7147.
- CHAVES, C. *Emociones positivas y bienestar en niños con enfermedades crónicas*. Tesis doctoral inèdita dirigida per Carmelo Vázquez i Gonzalo Hervás. Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Psicología, 2014. [Consultat el 30/03/2015] <http://eprints.ucm.es/28422/1/T35744.pdf>
- DOMÍNGUEZ, M. *El cáncer desde la mirada del niño*. Madrid: Alianza Editorial, 2009. ISBN 978-84-206-4968-9.
- FORTUNY, J. *De llum i d'ombra. Antologia poètica (1984-2011)*. Barcelona: Editorial Compte d'Aure, 2013. ISBN 978-84-15146-28-5.
- KÜBLER-ROSS, E. *Una luz que se apaga*. Editorial: PAX, 2013. ISBN-13: 978-9688600313.
- LÓPEZ, A.; GONZÁLEZ, M. D.; PANADERO, L. i RODRÍGUEZ, A. “El treballador social al CDIAP”, en *Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l'Associació catalana d'atenció precoç*, núm. 33 (2012). Pàg. 1-15. ISSN 1887-1445.
- ROSSELL, T. i Escola Universitària de Treball Social. *L'Entrevista en el treball social*. Barcelona: Llar del llibre, 1987. ISBN 84-7279-305-2.
- SALAS, M.; ARCE, M.; GABALDÓN, O.; AMAYRA, I. i MAYORAL, J. L. “Evaluación y control de síntomas en Oncología Pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir”, en *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, vol. 1, núm. 2-3 (2004) (Exemplar dedicat a Control de Síntomas en Cáncer). Pàg. 231-250. ISSN 1696-7240.
- VÁZQUEZ, C.; HERVÁS, G.; RAHONA, J. J. i GÓMEZ, D. “Bienestar psicológico y salud: aportaciones desde la Psicología Positiva”, en *Anuario de psicología clínica y de la salud*, vol. 5 (2009). Pàg. 15-20. ISSN 1699-6410.
- [www.fpdeseo.org](http://www.fpdeseo.org)