

DOSSIER DE PREMSA

LA CASA DELS XUKLIS

PRIMERA PEDRA

4 DE JUNY DE 2009



INDEX

1.- Nota de premsa

2.- AFANOC i la Fundació de Nenes i Nens amb Càncer

3.- La Casa dels Xuklis

- Raó de ser
- L'allotjament de La Casa dels Xuklis
- Fitxa tècnica de la construcció
- Cost aproximat del projecte

4.- Els nostres amics els Xuklis

5.- El càncer infantil. Aspectes psicosocials.

1.- NOTA de PREMSA

La Casa dels Xuklis posa la primera pedra

La Fundació de Nenes i Nens amb Càncer dóna el tret de sortida a les obres de construcció de La Casa dels Xuklis amb la posada de la primera pedra, el proper dijous dia 4 juny.

L'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (**AFANOC**), com a òrgan gestor de **La Casa dels Xuklis**, porta anys lluitant per poder fer el que avui ja comença a ser una realitat: una casa d'acollida per a les famílies i els nens i nenes diagnosticats de càncer que s'han de desplaçar lluny de casa seva per seguir el seu tractament mèdic.

El proper dia 4 de juny, a les 6 de la tarda, la Fundació de Nenes i Nens amb Càncer convoca un acte commemoratiu de posada de la primera pedra a les obres de construcció de **La Casa dels Xuklis**. La futura casa d'acollida és al recinte Mundet, sortida 4 de la ronda de Dalt, al costat de l'Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona.

A l'acte hi assistiran representants de les diferents institucions públiques que han donat recolzament al projecte- Ajuntament de Barcelona, Diputació de Barcelona i Generalitat de Catalunya. Presentarà l'acte el Sr. Josep Pla, president de la Fundació de Nenes i Nens amb càncer. A banda de les tres institucions també hi intervindrà un representant de COPISA, empresa constructora de l'obra.

L'ordre dels parlaments serà el següent:

- *SR. JOSEP PLA - Benvinguda*
- *REPRESENTANT DE COPISA*
- *DIPUTACIÓ DE BARCELONA – Sra. Montserrat Ballarín – Presidenta Benestar Social*
- *AJUNTAMENT DE BARCELONA – Sra. Elsa Blasco – Regidora Districte Horta/Guinardó*
- *GENERALITAT DE CATALUNYA – Sra. Imma Pérez – Secretaria d'Infància i Adolescència del Departament d'Acció Social i Ciutadania*
- *SR. JOSEP PLA - Comiat*

L'acte pretén donar ressò a aquesta iniciativa i sensibilitzar la societat de la importància de l'existència d'aquesta casa d'acollida.

La Casa dels Xuklis ocuparà 1500m² de construcció i ha estat pensada per a ser molt més que una vivenda. La seva projecció ha estat feta en funció de premisses estètiques, domèstiques i de respecte i integració amb l'entorn natural alhora que inclou tots els serveis assistencials d'una casa d'aquestes característiques. L'edifici està dotat de zones d'ús estrictament privat i zones comunes polivalents dissenyades per afavorir les relacions interpersonals. Es tracta d'un edifici íntim, un lloc pensat per a fer sentir bé als seus usuaris i on les persones podran tenir intimitat malgrat estiguin ateses en tot moment.

Les obres de **La Casa dels Xuklis** es varen iniciar el mes d'Abril de 2009 i està previst poder-la inaugurar dins del tercer trimestre del 2010.

Fitxa Tècnica de la construcció

Inici d'obra: Abril 2009

Fi d'obra: Setembre 2010

Promotor: Fundació Privada de Nenes i Nens amb Càncer

Constructora: COPISA

Arquitecte: MBM Arquitectes

Aparellador: G9 Arquitectura i Gestió

Enginyeria: ED Enginyeria

Instal·lacions: Moniser i Tecnotrol

Project-Management: Inbens Barcelona

Cost aproximat del projecte: 3.000.000 € (incloent despeses de construcció, de projecte i promoció, d'equipaments, etc...)

2.- AFANOC i la FUNDACIÓ PRIVADA DE NENES i NENS AMB CÀNCER

La Casa dels Xuklis és un projecte de la Fundació Privada de Nenes i Nens amb Càncer, una iniciativa impulsada per l'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya, AFANOC. L'AFANOC ha lluitat durant anys per a la construcció d'una casa d'acollida per a les famílies amb nens malalts de càncer. Donada la magnitud de la iniciativa es va crear la Fundació que té com a patró fundacional a l'AFANOC.

A més a més, **La Casa dels Xuklis** compta amb el **suport de les institucions públiques de Catalunya:**

- **Patrons d'Honor:** el President de la Generalitat de Catalunya, el President de la Diputació de Barcelona i l'Alcalde de Barcelona.

El Patronat de la Fundació està format per professionals vinculats a diferents sectors, per tal de tenir una visió més global i objectiva del projecte:

- **Col·laboració de professionals del sector mèdic:** Dr. José Sánchez de Toledo (Cap del Servei d'Oncologia Pediàtrica de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebrón), el Dr. Jesús Estella (Cap del Servei d'Oncologia Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu), entre d'altres.
- **Col·laboració de professionals de diferents disciplines:** Roser Capdevila (creadora de Les Tres Bessones), David Mackay (arquitecte associat al despatx del prestigiós Oriol Bohigas, MBM), Benedetta Tagliabue (arquitecte) i molts d'altres que s'aniran incorporant.

L'objectiu **és crear i gestionar** una casa d'acollida, **La Casa dels Xuklis**, destinada a acollir les famílies d'infants i adolescents malalts de càncer que es veuen obligades a desplaçar-se als hospitals de referència de Barcelona per rebre tractament mèdic, que pot incloure llargues estades hospitalàries.

La Casa serà un lloc on tots els infants i adolescents amb càncer i les seves famílies podran trobar informació i suport durant els moments difícils que acostumen a venir després del diagnòstic i durant el tractament.

3.- LA CASA DELS XUKLIS

Raó de ser

El diagnòstic de malaltia en termes generals genera alts índex d'estres familiar, i més encara quan es tracta dels més petits de casa. El 75% dels nens i nenes diagnosticats de càncer es curen però està plenament contrastat que un entorn familiar positiu és fonamental perquè això sigui així. El fet que moltes famílies no tinguin un lloc on quedar-se durant el tractament dels seus fills o que no trobin informació o suport adequats, pot tenir un impacte molt negatiu en la seva curació.

Per això, la **Fundació Privada Nenes i Nens amb Càncer** ha volgut construir **La Casa dels Xuklis**. Una iniciativa que dóna cobertura a les noves necessitats familiars i que facilita les condicions que promouen el benestar i la qualitat de vida, i que, en conseqüència, fa que l'impacte emocional i l'abandonament de la vida quotidiana siguin mínims. Els principis d'acollida- els usuaris s'han de sentir "com a casa"- de gratuïtat i sostenibilitat han estat sempre fonaments d'aquesta iniciativa.

El projecte, encarregat a l'**estudi d'arquitectura MBM** ha estat creat seguint criteris bioclimàtics, on l'aplicació d'energies renovables i el respecte pel medi ambient s'ha traduït en determinats equipaments - tractament del clima interior, aprofitament de les aigües pluvials, energia solar - i en determinats criteris de projecció de l'edifici- entorn natural, benefici del sol i la llum, materials i mobiliari el màxim de naturals i higiènics possibles-.

L'allotjament de La Casa dels Xuklis

La casa d'acollida, amb una superfície total aproximada d'uns 1500m², disposarà d'un total de 25 allotjaments de 30m². S'equiparan amb llits individuals, un sofà llit, un bany amb dutxa i una petita galeria que es comunicarà directament amb el jardí.

En aquesta mateixa ala de l'edifici, i a través d'un ampli passadís, hi haurà una sèrie d'espais amb les àrees següents: magatzem, despatxos per treballadors socials i psicòlegs, sales comunitàries, i una sala polivalent on alternativament es practican teràpies i serveis diversos, com massatges, perruqueria, tallers i altres activitats terapèutiques. En una altra part de l'edifici s'ubicarà el menjador, la cuina, la mediateca, etc.

L'entrada disposarà d'una àmplia recepció amb un servei de cafeteria que estarà situada entre els dues ales descrites. Al llarg de tot l'edifici, l'espai circulatori s'articularà de manera que al llarg del recorregut hi apareguin petits racons atractius on puguin asseure's les persones.



4.- ELS NOSTRES AMICS ELS XUKLIS

Des de l'inici la Fundació ha comptat amb la inestimable col·laboració de professionals de reconegut prestigi que s'han volgut sumar a la causa perquè d'alguna o altra manera els ha tocat de ben aprop.

Entre ells ha estat Roser Capdevila, creadora de Les Tres Bessones i l'arquitecte Dani Freixas.

Els dos són els pares dels Xuklis. Uns divertits personatges creats específicament per aquest projecte i que serviran per explicar a infants i adults, molta de la problemàtica a la qual s'hauran d'afrontar.

Els Xuklis prenen el seu nom com a "xucladors dels mals rotllos" tant d'infants com d'adults. Els Xuklis acompanyaran als nens i nenes ingressats mentre estiguin a la casa d'acollida però fins i tot després, ja que el seu radi concepte és extrapol·lable a qualsevol àmbit en el que es desenvolupa l'infant.

Des del principi es va pensar en que aquesta casa d'acollida havia de tenir una identitat pròpia que la permetés donar-se a conèixer i que a més, fos capaç de generar tot un món paral·lel a la malaltia que servís de recolzament i de referència positiva per als infants malalts.

5.- EL CÀNCER INFANTIL. ASPECTES PSICOSOCIALS.

Des del moment en que s'estableix un diagnòstic de càncer en un membre de la família, especialment quan l'afectat és un nen o una nena, es genera un impacte molt fort, tant a nivell emocional, cognitiu com també social. Aquesta nova situació de canvi es caracteritza per una desestabilització inicial en el sistema familiar, que s'haurà de reestructurar a mesura que avança el tractament de la malaltia.

Pel nen o nena s'altera la seva relació amb l'entorn més immediat, "perdent" d'un dia per l'altre el contacte amb els companys de l'escola, professors, familiars, etc De la mateixa manera, els pares abandonen inicialment la seva vida laboral i quotidiana i focalitzen tota l'atenció en l'acompanyament del fill o filla durant el llarg procés.

La capacitat per utilitzar recursos i eines emocionals serà determinant davant aquesta situació d'alta tensió i estrés emocional provocat per la incertesa de l'evolució de l'enfermetat. Caldrà enaltir les habilitats inherents de cada persona i alhora, adoptar noves formes i estratègies de resolució dels problemes. Apareixeran nous canvis, alguns més rellevants que d'altres, als que haurà d'adaptar-se la família.

- La reorganització de la dinàmica quotidiana familiar (tasques domèstiques, calendari, altres aspectes familiars).
- Els desplaçaments freqüents a l'hospital.
- El coneixement de persones noves i d'un entorn desconegut com és l'hospital.
- Les proves i els tractaments (a vegades dolorosos i sempre complexos).
- La situació dels germans i germanes (possibles canvis de conducta).
- La situació laboral dels pares, mares i possibles canvis econòmics (un dels dos haurà de deixar de treballar per ocupar-se del nen o nena hospitalitzat).
- Assumir noves responsabilitats per part dels altres membres de la família (avis, oncles, amics i amigues...).
- La relació de parella.

Tenint en compte tots aquests aspectes, estem convençuts dels beneficis que aporta l'ajuda terapèutica especialitzada durant tot el procés de la malaltia i el seu tractament.

A cada moment i àmbit d'actuació apareixeran necessitats i demandes específiques que haurem d'anar treballant i recolzant, ja sigui des de dins l'àrea de treball social, com del recolzament psicològic, des de l'àrea del voluntariat social o del sector educatiu.

La casa d'acollida serà un lloc on, entre d'altres, s'oferiran tots aquests serveis amb l'únic objectiu de millorar la qualitat de vida tant del nen o nena amb càncer com de la seva família.