

MARCEL CARME I PATRÍCIA CABRÉ

Tresorer i Coordinadora de l'Associació Catalana de l'Hemofília

“A Barcelona hi ha molta gent cuidadora, i és invisible”

... **Què és l'Associació Catalana de l'Hemofília?**

Marcel: L'Associació Catalana de l'Hemofília es va fundar l'any 1976, aquest any celebrem els 40 anys de l'associació.

La missió que tenim és la realització de totes aquelles activitats que directa o indirectament tinguin relació amb persones amb coagulopaties congènites. Des de tots els punts de vista. Fem assessorament fiscal, legal i sanitari a totes aquelles persones que ho puguin necessitar.

Patricia: L'hemofília és una malaltia molt minoritària i sobretot en el moment de la diagnòsi; el problema és el gran desconeixement. És una malaltia que només es coneix de nom, però no se sap el que implica.

L'associació fa totes aquelles activitats que poden ajudar els familiars a no sentir-se tan sols, és un acompanyament en aquest procés.

... **Quins són els vostres objectius?**

P: L'acompanyament de totes les persones amb malalties cròniques en relació a la coagulació en tots els àmbits de la seva vida en què ho puguin necessitar.

M: Fem pinya. S'acompanya totes les famílies, hi ha grups de pares i mares i fins i tot vam incloure un grup d'avis. Ens expliquen quins dubtes i inquietuds tenen. Nosaltres intentem donar-los suport i solucions: formar-los i assessorar-los.

... **Quina tasca desenvolupeu envers la inclusió social a Barcelona?**

P: La nostra tasca pel que fa la inclusió social és molt concreta, se centra en el nostre col·lectiu. Des d'aquí intentem tractar la inclusió social a tots els nivells: escolar, la-

boral, etc. També treballem amb la Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores, establim federacions amb la Vall d'Hebron, la Federació Mundial d'Hemofília...

M: Organitzem colònies d'estiu per a nens i és important la integració que aconseguim, ja que destinem la meitat de places per a nens amb hemofília i la meitat per a nens sense aquesta malaltia.

... **“L'associació fa programes per intentar que els infants amb hemofília siguin infants”**

P: Són casals normals però que garanteixen l'assistència sanitària específica dels infants. L'associació intenta fer programes per intentar que els infants amb hemofília siguin infants.

... **Quin paper tenen les persones cuidadores a l'Associació?**

P: En el nostre cas és evident. Quan un nen neix amb hemofília els pares es converteixen en cuidadors de cop, sobretot en els primers anys, quan requereix una assistència hospitalària molt important. Els grups de pares i mares són grups de persones cuidadores. Paral·lelament estan els grups d'avis, que són cuidadors dobles perquè cuiden del seu nét i del seu fill, que també necessita ser cuidat.

... **Quina és la implicació de l'Associació en la Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores?**

P: La nostra implicació ha sigut total. Ens hi hem involucrat des del primer moment.

De fet, participem en totes les reunions que es fan i ens hem apuntat a moltes comissions de treball.

A la Xarxa, en general, hi ha entitats amb moltes ganes de treballar i de fer feina en comú per reconèixer que a la ciutat de Barcelona hi ha molts cuidadors, i molts són invisibles. És un bon espai de trobada i de treball comú.

... **Com ha evolucionat aquesta Xarxa?**

P: Des que hi formem part no hem deixat de créixer. La Xarxa no ha deixat de treballar, cada cop s'han fet més coses i crec que ara hi ha llista d'espera d'entitats que volen entrar a la xarxa.

M: La Xarxa està viva, és dinàmica, participa i fa coses. Les coses que es proposen tenen traducció en la realitat.

P: Totes les persones que treballem a la Xarxa tenim molt clar que l'objectiu final no és el reconeixement de la nostra associació sinó un reconeixement de grup.

Volem donar veu i rellevància a les persones cuidadores, perquè moltes persones cuidadores no saben ni tan sols elles que ho són.

M: És potenciar a través de les institucions aquest actiu que són les persones cuidadores. Persones que molts cops són invisibles.

... **La Xarxa impulsarà la III Agora Ciutadana de l'Acord Ciutadà. En quin projecte de la Xarxa s'emmarca?**

P: Ens estem encarregant de l'organització de l'Agora i ho fem en el marc del projecte que porta per lema "I tu, com estàs?". Hem dissenyat diferents espais de trobada presencials amb persones cuidadores, que denominem "mini àgors", una consulta en línia sobre la realitat de les perso-



Marcel Carme i Patricia Cabré

nes que cuiden malalts o familiars dependents a Barcelona, i campanyes de sensibilització a les xarxes socials per promoure la seva visualització. El projecte culminarà també s'aprèn.

... **“La Xarxa està viva, és dinàmica. Les propostes tenen traducció en la realitat”**

en la celebració de la III Àgora Ciutadana de la Barcelona Social de l'Acord Ciutadà, enguany dedicada a les persones que cuiden.

... **Quins són els principals reptes de futur de l'Acord Ciutadà?**

P: És un repte mantenir els espais de treball comú de l'Acord com l'Assemblea. Tot i que cada xarxa treballa de manera independent, en els llocs de trobada en comú també s'aprèn.

M: La ciutat de Barcelona té moltes necessitats socials en diferents àmbits i no tothom arriba a tot. El fet que sumem esforços i capacitats per arribar on es necessita és en definitiva el gran repte.

... **Quin missatge voldríeu compartir amb la resta d'entitats de l'Acord Ciutadà?**

P: Mirar el futur amb esperança. Tenim molt camí per endavant, les necessitats socials no pararan i hem de seguir impulsant noves polítiques i estratègies.

La Protagonista

- **L'entitat:** Associació Catalana de l'Hemofília
- **Xarxa:** Xarxa pel Suport a Famílies Cuidadores
- **Lloc web:** www.hemofilia.cat
- **Correu electrònic:** info@hemofilia.cat