

MEMORANDUM D'INÉS LÓPEZ SOBRE LES REUNIONS TELEMÀTIQUES DEL GRUP DE SUPORT FMQV 2022

Amb aquestes paraules tinc la intenció, si m'ho permeteu, de fer un recull de impressions, sensacions i emocions que les reunions telemàtiques del GRUP DE SUPORT FMQV m'han produït.

Primerament he de agrair a la Anaïs de la Fundació Miquel Valls aquesta iniciativa que ens ha permès a alguns familiars de malalts d'ELA posar-nos en contacte. Es aquest contacte el que vull destacar en les meves paraules: Poder conèixer, compartir i aprendre els diversos elements que comporta l'atenció i la cura d'un malalt d'ELA. A mi personalment m'ha servit en concret per obrir la meva ment a altres realitats en relació als efectes de l'ELA i els seus impactes sobre les persones que envolten els afectats, algunes de les que aquí he pogut descobrir força més colpidores de les que a mi particularment em pertoquen.

Es també a través d'aquest contacte que les dones (si, dones només, com no!) que hem participat hem desenvolupat no només un elevat grau d'empatia entre nosaltres, sinó que també hem compartit una bona quantitat d'informació de primera mà molt útil per la nostra feina amb els nostres malalts. També hem pogut assistir a la crua percepció de les diferents formes de manifestar-se aquesta cruel malaltia cosa que ens ajuda a estar preparades i a fer-nos fortes amb allò que pot esdevenir-se en la evolució de la malaltia i les possibles manifestacions que poden patir els nostres familiars.

He de dir que al llarg de les sessions en les que, en tot moment m'he sentit molt a gust i totalment integrada, me he adonat que jo era una participant atípica. Si, ho explico: Totes les meves companyes tenien com afectats d'ELA els seus marits. Jo no, el Juan Antonio, la persona de la que tinc cura viu sol i jo soc la seva germana. Aquest fet també a estat útil doncs ha fet que entre les diferents converses que teníem, jo pugues aportar una visió diferent, potser, en alguns casos amb un punt més d'objectivitat en la informació que les meves companyes podien obtenir del meu cas. Jo he de dir també que he après molt d'elles perquè jo vaig arribar aquí després de que el meu germà hagués evidenciat un empitjorament que, com totes sabeu, es irreversible, i no sabent com gestionar-lo. La participació en el grup em va servir per veure que quan jo em puc trobar afectada o colpejada per la malaltia del meu germà, això no es res comparat amb allò que les meves companyes em feien veure. Elles son un exemple de dedicació i valentia, com les admiro!

També he de dir que no només les reunions han estat telemàtiques. Ni tot ha estat tractar els temes amb la tristor o el pessimisme que es podria pensar amb unes situacions humanes tan delicades. No, que va! També hem tingut la oportunitat d'aprofundir en el coneixement personal de totes nosaltres fent algunes sortides conjuntes per conèixer-nos personalment fora de la pantalla. I jo crec que aquestes sortides per prendre un cafè o simplement quedar a veure'ns, unes vegades en el poble de una de nosaltres, altres vegades en el poble de altres, han servit per donar-li, no només més autenticitat al nostre contacte, sinó que també afegir quelcom molt necessari per totes nosaltres les participants: unes gotetes de relaxament i alegria que, com algunes manifestàvem ens anava molt bé (*"Bufff, quin descans!, per fi he sortit de casa sola"*, dèiem algunes). Aquesta relació produïda ens va fer reconèixer a totes la voluntat de que, encara que finalitzessin les sessions telemàtiques, volíem donar continuïtat a aquests moments viscuts, fent possibles noves trobades.

I aquí volia jo arribar, al punt on es demostra que aquesta iniciativa de la Anaïs i la Fundació ha estat un èxit. No només ha servit d'una ajuda inestimable per les persones que sense estar malaltes ens veiem afectades per l'ELA, compartint informació, sentiments, inclús paraules d'ànim i ajuda entre les participants, sinó que també ha estat una eina per insuflar un xic d'alegria i humanitat molt necessàries en el àmbit en el que totes nosaltres ens desenvolupem.

Així doncs felicitar a la Anaïs i a la Fundació per aquesta iniciativa i que tant de bo que aquestes paraules recollides aquí serveixin per ajudar a donar continuïtat i estendre aquesta iniciativa arreu com una eina més en la dura lluita que tots tenim plantejada contra la cruel ELA.

Finalment voldria tenir unes paraules d'agraïment per les meves companyes (les meves "noies") perquè, malgrat la situació d'elles, objectivament pitjor que la meua, m'han donat allò que jo buscava, suport, informació i empatia, perquè que, encara que no ho pensin, jo he rebut molta ajuda i ànims per la seva part

Una forta abraçada a totes les noies que han participat i moltes gràcies a la Anaïs i a la Fundació i a tots aquells que han fet possible aquesta experiència.

Inés López Pérez.
Gavà 13/11/2022