

Sandra Blavi, psicòloga especialitzada en ELA

EL PERIÓDICO i la Fundació La Caixa donen veu als perfils socials, culturals i científics que amb el seu esforç estan creant una societat amb més oportunitats per a tothom.

«Si no es busca un sentit a la pròpia vida, l'ELA ho envaeix tot»

EDUARD PALOMARES
Barcelona

La celebració avui del Dia Mundial de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) posa de manifest que, malgrat que s'han aconseguit avenços, encara queda molt per fer. I no només en l'àmbit mèdic, sinó també en relació amb l'efecte emocional que produeix la malaltia neurodegenerativa sobre el pacient i el seu entorn. Ho sap prou bé Sandra Blavi, psicòloga de la Fundació Catalana ELA Miquel Valls, que els proporciona atenció psicossocial a través del programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de la Fundació La Caixa.

— ¿Quin impacte suposa rebre un diagnòstic d'ELA?

— La incertesa comença fins i tot abans, quan la persona comença a notar alguns símptomes i se sotmet a un llarg recorregut de proves sense arribar a comprendre què li passa. Quan finalment arriba el diagnòstic, l'impacte és molt gran. Es tracta d'una malaltia neurodegenerativa, encara sense cura, que implica una gran pèrdua de control sobre la mateixa vida. Això trenca amb les expectatives de futur i obliga a replantejar-se molts aspectes de la vida.



Sandra Blavi, psicòloga especialista en atenció a pacients d'ELA.

— ¿Com intervenen en aquesta primera fase?

— De vegades som presents en la comunicació del diagnòstic, però sobretot acompanyem el pacient en les primeres visites multidisciplinàries per donar una mínima sensació de control i començar a assessorar. Cada cas és diferent, per la qual cosa valorem la seva situació personal i familiar, detec-tem necessitats i veiem quins recursos tenen per afrontar el procés.

Sempre respectant els temps de cada un. I al llarg de tota l'evolució, els brindem suport també amb visites al seu domicili.

— ¿Quines emocions afluoren?

— Hi ha molta frustració, sobretot a causa de les limitacions que s'afronten. I també ens trobem el sentiment d'injustícia, de no saber per què els ha tocat a ells. Encara falta molt per conèixer sobre les causes de la malaltia, i això genera

malestar. Així doncs, és important ajudar la persona a posar el focus en el que encara pot mantenir: les relacions, la seva manera de ser, el que dona sentit a la seva vida més enllà de la malaltia. Perquè, si no, l'ELA ho envaeix tot.

— ¿Tenir un propòsit, com visibilitzar la malaltia, ajuda?

— Hi ha persones que senten la necessitat de contribuir, de mirar d'ajudar d'altres que es puguin

trobar en la mateixa situació. És una manera de donar sentit, de transformar una vivència molt dura en un acte de generositat. No fa falta fer-ho a gran escala, sinó entre la seva família i la seva comunitat més pròxima.

— Arriba un moment en què l'atenció ha de ser més pal·liativa. ¿Com s'enfoca?

— És clau respectar les voluntats de la persona, que en moltes ocasions ja hem treballat abans. Són decisions dures, com si voldran la ventilació assistida quan ja no puguin respirar per si mateixos. És una cosa molt personal, perquè



«Visibilitzar la malaltia permet convertir una vivència molt dura en un acte de generositat»

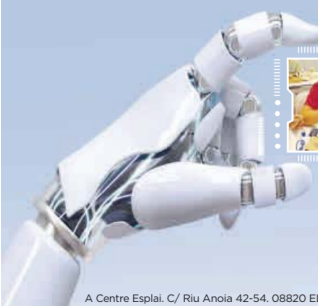
implica reflexionar sobre la qualitat de vida, el concepte de dignitat i les cures que es requereixen de la família. Nosaltres oferim acompanyament perquè aquells moments siguin tan confortables com sigui possible, no només en el pla físic, sinó també emocional.

— ¿Hi ha espai per a l'esperança?

— Queda molt per fer, però cada vegada es coneix més sobre la malaltia. També es va aprovar la llei ELA, si bé ara cal veure com s'implementa. A escala personal, per a mi cada visita és un aprenentatge. Sempre els acabo donant les gràcies, perquè em permet valorar la vida i confirmar la capacitat d'adaptació que té l'ésser humà. ■

Aquest estiu apunta't a la tecnologia

ÚLTIMES PLACES



Camp d'Intel·ligència Artificial
El Prat de Llobregat
del 30/06 al 05/07 2025

Camp de Drons
El Prat de Llobregat
del 14/07 al 19/07 2025



TECNOLOGIA, EDUCACIÓ EN VALORS I ACTIVITATS LÚDIQUES PERA JOVES DE 12 A 17 ANYS

TALLERS AMB INVESTIGADORS I INVESTIGADORS DE LA UPC

VELA, PLATJA, PISCINA, EXCURSIONS

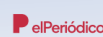
6 DIES PER NOMÉS
495€

BEQUES PER A LES FAMÍLIES

A Centre Esplai. C/ Riu Anoia 42-54. 08820 EL PRAT DE LLOBREGAT

estuidecolonies.elperiodico.cat

93 551 15 10



kioscoprensaiberica#jvalls@funde: