



Dolores de Oya

La Fundació Apalce, única a Espanya en la seva especialitat, es dedica a la neurorehabilitació i atén entre 300 i 400 pacients, que són també associats. Dolores de Oya i Marina Mas ocupen, respectivament, els càrrecs de presidenta i administrativa de l'entitat. La presidenta valora molt positivament l'existència d'un nombre tan elevat d'associacions a Catalunya: "Al llarg de la darrera dècada, s'ha produït un moviment molt important en el si d'aquesta mena d'entitats, sobretot pel que fa al voluntariat. Hi ha una gran quantitat de ciutadans disposats a prestar la seva ajuda desinte-

ressadament en multitud d'àmbits, una tasca meravellosa." Aclareix que "el voluntariat ha existit tota la vida –jo mateixa sóc voluntària des de fa quaranta anys–, però és ara que ha sortit més al carrer." Es mostra convençuda que, "com a voluntari, s'aprèn molt més del que es dóna. Personalment, des que treballo amb Apalce, he adquirit un bagatge personal d'experiències impressionant." Al seu parer, "un dels privilegis del voluntari és que sempre pot dir la veritat, perquè la seva tasca no li aporta cap mena de benefici, ni econòmic ni de promoció." Apalce la va fundar una amiga de l'actual presidenta ara fa tres dècades. Vet aquí la seva història: "Ella tenia un fill amb una lesió cerebral. Va remoure cel i terra per trobar-hi solució. Finalment, en un hospital de Filadèlfia, el petit va començar a experimentar millores considerables." El boca-orella va fer la resta: "Ella mateixa va començar a contractar avions per traslladar a aquest centre americà les famílies espanyoles amb algun membre que patís trastorns similars als del seu fill." Més tard, seria part del mateix equip mèdic de l'hospital de Filadèlfia qui es traslladaria a Barcelona: "Hi van ser fins a l'any 1985, alhora que Apalce enviava metges als Estats Units perquè s'hi formessin. Avui ja treballem amb nosaltres més professionals espanyols."

Poc després, naixia la fundació que ens ocupa, que dedica tots els seus esforços als ciutadans amb problemes cerebrals. La presidenta subratlla que "per la nostra entitat, hi han passat els millors especialistes del món, gràcies a les aportacions dels quals hem creat el nostre propi sistema de tractament."

Fem una mica més d'història: "La Fundació s'inicia amb les investigacions de l'equip del doctor Eugene B. Spitz –inventor de la vàlvula Spitz-Holter per al drenatge ventriculoperitoneal– i que va prosseguir el doctor Carl Delacato, el qual va desenvolupar les teories del doctor Temple Fay. Els nostres programes de rehabilitació, en línia amb el

treball del doctor Fay, es basen en la possibilitat de reeducar les funcions cerebrals mitjançant un programa d'exercicis destinats a incidir sobre l'origen de la discapacitat i no únicament sobre els seus símptomes."

Dolores de Oya afegeix que "atenem pacients d'arreu del món. La nostra forma de treballar és bastant atípica: els pacients ens visiten tres cops l'any i reben un tractament intensiu i individualitzat traduït a cinc idiomes. El gran avantatge del nostre sistema és el fet que els malalts porten a terme el programa de rehabilitació a casa seva, sense necessitat d'acudir a cap centre. Ara bé, estan constantment en contacte amb la Fundació."

Al centre, amb seu a Barcelona, "l'equip de professionals d'Apalce atén pacients amb diferents patologies del sistema nerviós central, en diferents graus i manifestacions: lesió cerebral posttraumàtica, seqüeles d'accidents vasculars i cerebrals, síndrome de Down, autisme, endarreriments i alteracions del desenvolupament psicomotor, nens amb problemes d'aprenentatge i amb baix rendiment escolar, dèficit d'atenció..." Dins d'aquests trastorns hi ha, a més a més, "diferents categories i manifestacions. Per exemple, hi ha nens autistes que s'autolesionen, possiblement perquè no senten dolor; d'altres no perceben les sensacions olfactivas o auditives; n'hi ha d'hiperauditius, que s'arriben a colpejar contra les parets perquè senten massa sorolls; d'altres no manifesten sentiments..." La majoria dels pacients que acull el centre són nens.

Aquest és, de manera molt resumida, el funcionament del centre: "Avui dia, els malalts, quan ens visiten, ja disposen del diagnòstic que els ha proporcionat el neuròleg. Aleshores nosaltres demanem a aquest metge que ens faciliti tota la història clínica del pacient. L'equip facultatiu l'estudia, decideix si estem capacitats per tractar el cas i, si s'escau, concertem una visita." Primerament, "els pacients són sotmesos a un examen per part del neurorehabilitador, director de rehabilitació del centre, que els prescriu un programa. Posteriorment, els visiten l'optometrista, el psicòleg, el neuropediatra i, finalment, la programadora, és a dir, la persona encarregada d'ensenyar l'interessat i la seva família com s'han de dur a terme els exercicis del programa que li correspon."

La seva tasca no s'acaba aquí, però: "La coordinadora s'encarregarà de parlar personalment amb el malalt i l'entorn familiar, que també haurà de treballar amb l'afectat." La presidenta de l'entitat no nega que aquesta mena de situacions poden arribar a generar "molts problemes amb les famílies", no en va "el que han de viure és molt dur." En aquest sentit, Apalce mira d'ajudar al màxim possible els familiars, que "en altres centres se senten més incompresos. Els donem caliu." D'altra banda, reconeix que "ens caldria rebre més ajuts per part de les institucions, perquè les famílies ho tinguessin més fàcil." Segons la gravetat del cas, els exercicis prescrits al malalt poden durar "entre dues i quatre hores diàries" i contribueixen a "millorar en gran mesura la qualitat de vida del pacient." Marina Mas aclareix que "l'objectiu dels exercicis és potenciar la part no lesionada del cervell. Cal treballar-hi molt."

Per sort, hi ha "famílies excepcionals", molt conscients de la necessitat de la seva col·laboració perquè la persona que estimen tiri endavant: "A Apalce, donar l'alta a un malalt és motiu d'una immensa alegria."