



JORDI PLAY

Al rescat de la memòria

Centenars de científics treballen diàriament per a entendre l'Alzheimer i trobar-hi una cura o, si més no, anticipar-ne el diagnòstic. La malaltia ja és una de les epidèmies del segle XXI i amenaça de créixer al ritme que augmenta l'esperança de vida. Diana Garrigosa explica com ha afectat l'arribada de l'Alzheimer la quotidianitat de la família Maragall. I el director de la Fundació Pasqual Maragall contra l'Alzheimer, Jordi Camí, n'explica els objectius i els nous camins de la recerca.

Com us en vau adonar, de la malaltia del vostre marit?

—El meu marit és un home, com la majoria dels Maragall, amb molt bona salut, però, sobretot arran d'assumir responsabilitats públiques, va considerar que era una obligació anar a cal metge un cop l'any per a fer una revisió completa. Va anar a veure el seu metge de capçalera de sempre, li va dir que estava bé i simplement li va demanar si ell percebia res diferent. I en Pasqual li va respondre: “Últimament penso que vaig perdent memòria.” Això va ser poc després de les eleccions del 2006...

—Mentre era president en funcions?

—No ho sé. Nosaltres no li havíem notat res, ningú. Com que ell va insistir-hi tant, finalment el doctor Mirada va acceptar de fer-li un test molt exhaustiu, però a casa, per a no aixecar rumors sobre un cas que finalment podia quedar en no-res. Quan va acabar, el doctor va dir que en Maragall “té un perfil semblant als que tenen una malaltia degenerativa”, però que només es podia confirmar amb una prova que aquí llavors pràcticament no es feia —ara sí—, que és una tomografia de positrons. A més, el doctor estava convençut que si anàvem a una de les nostres clíniques s'acabaria dient, tant si tenia la malaltia com si no.

—Per això vau anar a Nova York?

—I perquè em vaig adonar que, efectivament, li passava alguna cosa rara, en un dinar amb el bisbe de Barcelona. En un moment donat, en Pasqual li va preguntar: “Com van les obres de la catedral, senyor bisbe?” i, al cap de només cinc minuts, li va repetir exactament la mateixa pregunta. Podia ser que no l'hagués escoltat, perquè sovint fas preguntes per a mantenir una conversa distesa i les obres de la catedral potser no li interessaven gaire, però li hauria fet la pregunta d'una altra manera.

—I com vau triar l'especialista, a Nova York?

—A través del doctor Rojas Marcos vam buscar algú que li fes la prova allà. El vam trobar, vam anar-hi i al cap de tres dies de fer-li proves li van dir: “Senyor Maragall, vostè té l'Alzheimer”... No ens ho esperàvem. Havíem patit tanta pressió —mentre va ser president de la Generalitat— que per a mi era obvi que era estrès, i em semblava lògic que per-



JORDI PLAY

“El millor exercici de memòria és continuar en contacte amb la gent”

Diana Garrigosa explica què els va impulsar a fer les proves de l'Alzheimer al seu marit, com avança la malaltia i com els afecta la quotidianitat. Explica que la Fundació Pasqual Maragall va ser únicament idea de l'ex-president i creu que, quatre anys després de constituir-se, ja se'n comencen a percebre els efectes de la divulgació.



dés una mica de memòria. Era el mínim. Doncs va resultar que tenia Alzheimer. Però en una fase molt inicial. Si no hagués estat per la seva insistència, no hi hauríem anat.

—Ho vau fer públic immediatament?

—No. Vam demanar al doctor americà si coneixia cap especialista a Barcelona i ens va dir la doctora Teresa Gómez Isla, que és a l'Hospital de Sant Pau, i vam començar a donar-li medicació i a aprendre què era, perquè no en teníem ni idea. Durant sis mesos només ho van saber el seu germà Ernest i la seva dona i la meua germana Pilar i el seu marit. Però va arribar un moment que vam pensar que el cas era massa gros i en Pasqual és un personatge massa públic perquè passés desapercbut. Val més dir-ho.

—S'hauria fet públic.

—Exactament. I a mi em va costar molt. Però ell de seguida va dir que sí, que calia fer-ho.

—Quina va ser la primera reacció?

—T'adones que només has sentit parlar de l'Alzheimer als acudits, però que no en saps res. I això també ens va fer pensar que teníem la tasca de divulgar la malaltia. Per això estem disposats a sortir allà on calgui per a parlar-ne.

—No tan sols hi esteu disposats, sinó que heu impulsat la Fundació Pasqual Maragall per la investigació de l'Alzheimer.

—Sí, la Fundació té dos objectius: el científic però també el divulgatiu. És important de fer conèixer als qui no ho saben. Perquè hi ha molts malalts que no reben tractament. Crec que aquests últims cinc anys hem fet una tasca molt important i tothom es va posant al dia.

—Ha canviat?

—Sí. Estic molt contenta, en aquest sentit. Ha canviat en el sentit del coneixement social de la malaltia, però no ha canviat gens en el sentit d'avançar en el tractament de la malaltia. I mira que hi ha gent que hi treballa! No és que no s'hi avanci, però... no s'ha trobat encara la manera de guarir-la, de diagnosticar-la, de saber per què apareixen aquestes demències neurodegeneratives.

—Quines van ser les primeres instruccions dels metges?

—Les del metge americà van ser molt curioses. Ell va dir: "Si el seu marit no condueix, va sempre acompanyat, li arreglen l'agenda i li organitzen els papers, pot viure perfectament dos anys amb una vida molt normal." Jo li vaig dir: "Oh, el meu home fa trenta anys que no condueix, li porten l'agenda i no va mai sol! Una altra cosa, si us plau, que això no em serveix." Però de seguida li van donar l'única medicació que serveix una mica per a pal·liar les manifestacions de la malaltia, perquè la malaltia continua avançant igualment.

—Què més us van dir els metges?

—Que ens ho prenguéssim amb calma.

—I exercicis de memòria?

—Ens vam adonar que, per al meu marit, el millor exercici de memòria és continuar en contacte amb la gent, fer la seva activitat i moure's, anar pel carrer, caminar pel barri. El problema és per als malalts que es queden a casa i, en el seu cas, encara més perquè no ha tingut mai un ofici sedentari —o se l'ha pres d'aquesta manera, que no és quedar-se al

despatx, sinó anar amunt i avall. No hi ha res com continuar fent-ho. L'altre dia va anar a la Seat, un altre dia a una presentació a l'Ajuntament. Entre el despatx i jo li preparam activitats perquè no pari.

—El cas de l'ex-president Maragall no és com uns altres que no sabem si han tingut molta memòria o poca: tant per l'ofici polític com per herència familiar —la poesia, la literatura—, l'ha d'haver exercitada molt, la memòria.

—Sí, a més és fill d'en Jordi Maragall, senador i filòsof, que tenia també una memòria prodigiosa. En Pasqual, que sí que en tenia molta, sempre ha dit: "El meu pare, sí que en tenia, de memòria." Però, curiosament, ell no ha perdut gaire la memòria de les paraules, comparat amb alguns altres malalts que conec. Tenim moltes memòries i ell ha perdut molt la memòria de l'espai i el temps. Per això, li convé exercitar la memòria territorial —sortir i caminar— i temporal: s'oblida de quin dia és avui i quin dia serà demà. Es pensa que vam fer una cosa ahir i resulta que la vam fer fa tres setmanes. És un altre aspecte.

—És a dir, que continua recitant poesia o...

—Sí, encara recita o canta. És un fanàtic del Brassens i canta Brassens tot sovint. Aquesta és la seva manera de fer exercicis de memòria d'aquesta mena. Però el tractament d'en Pasqual sempre serà una mica diferent del de la majoria de la gent, perquè la seva vida ha estat diferent. Ell no sap estar-se a casa. Si es quedés a casa, es pensaria totalment. Però aquell metge nord-americà ens va dir que faria vida normal dos anys i ja en fa cinc.

—I continueu...

—Sí. Ell va perdent, va perdent, però a poc a poc. De vegades no reconeix algú, però normalment es recorda dels noms abans que jo. Continua anant al despatx cada dia i té una agenda força plena d'activitats molt variades que segueix amb interès.

—Vós, que en aquests anys heu tingut contacte amb més malalts d'Alzheimer, veieu la diferència entre el vostre marit i els altres, com a conseqüència d'un diagnòstic més avançat?

—Sí, sí. Per això és molt important la divulgació. Quan, en una família, algú comença a fer coses de vell hi ha la tendència a fer-lo quedar a casa, però



nosaltres pensem que no ha de ser així. Si ho saps abans, per molt que no hi hagi tractament per a fer marxa enrere, pots fer que l'entorn sigui més amable, més fàcil o més còmode per a tothom. Ara, és habitual que se n'adonin quan ja és tan avançat que és a punt d'oblidar-se del seu cònjuge, fins i tot. Llavors ja no el pots ajudar. El dia que ja no coneixen la seva família, ja són una altra persona. Estan pràcticament aïllats del món.

—A vós us varen preparar d'alguna manera?

—No. Em va ajudar la doctora i ara estic en relació amb associacions de familiars de malalts d'Alzheimer. Però els sis mesos que vam estar sense fer-ho públic, em vaig empassar tots els llibres que vaig trobar sobre la malaltia. Vaig aprendre a distingir i, després, amb l'experiència, en vas aprenent. Som un cas una mica estrany, dintre de la malaltia i dintre de la societat. En Pasqual sempre diu: "Jo no em perdré mai a Barcelona. Sigui on sigui, algú em trobarà i em portarà a casa." Per a algunes altres famílies, la possibilitat que es perdin els familiars és molt greu. "A mi no em passarà", diu ell.

—Pasqual Maragall baixa a peu a l'Oficina del President, normalment?

—Sí, i un dia la setmana va a l'Hospital de l'Esperança i hi baixem caminant. Li encanta travessar Gràcia i s'ha pres com un exercici baixar-hi cada setmana per un lloc diferent per a provar la seva orientació. Això són exercicis de memòria per a ell. Així mira de no oblidar aquell carrer o aquell altre.

—Diuen el metges que hi ha activitats més difícils de fer, més simptomàtiques d'un Alzheimer, com ara la cuina, que necessita atendre diverses coses alhora —ingredients, temps, foc. L'ex-president ha cuinat mai?

—No gaire, però ara ho fa molt pitjor. Diu sempre que fa molt bé les truites —no és veritat, però no hi fa res—; doncs ara, quan fa una truita, hi posa un dit d'oli. Fa coses estranyes. Si de cuina en sabia ben poc, ara ho ha perdut.

—Quan va sortir la idea de crear la Fundació Pasqual Maragall?

—La veritat és que no va ser una idea. A la sala d'actes de l'Hospital de Sant Pau, el dia que fèiem pública la malaltia, ho va deixar anar. Tal com li va venir, ho va dir. "Tinc Alzheimer i em comprometo a fer tant com pugui per a..."

—Sense haver-ne parlat abans amb vós?

—No, no. I a mi em va passar la patata calenta. Per sort, tenim molts amics i vam començar a pensar què fèiem i com ho havíem de fer. La Fundació és un fet, és molt activa i ho podeu comprovar consultant la web.

—Per a vós és feixuc parlar de la malaltia fora de casa i conviure-hi dins de casa?

—Parlar-ne ara ja s'ha convertit en una cosa habitual.

—Això hi lleva importància, doncs?

—Sí. Ell mateix en pot parlar. Vam anar al col·loqui del *Versión Española* sobre *Bicicleta, cullera, poma*. El qui el coneix s'adona que no és el Pasqual

d'abans, però ell mateix en parla amb molta tranquil·litat.

—I el qui no el coneixia bé, no hi nota res?

—No. Molta gent que coneixem però que no són amics íntims li diuen que el veuen com sempre. No. També és veritat que es nota més a casa. A fora es troba més bé. En canvi, a casa poques coses l'entretenen. No té *hobbies*. Veu cinema, documentals, escolta música. A casa fa això.

—La casa li cau a sobre?

—És clar. És que és molt diferent de la vida que ha portat. Amb activitat constant.

—Com es manifesta la malaltia, a casa?

—És a la cuina i li demanes un plat. Comença a obrir armaris per a veure on són —i fa deu anys que són al mateix lloc. De sobte, el veus davant la tele mirant un documental sobre pingüins. Això no ho hauria fet mai! Segueix entrevistes i documentals. La política l'interessa poc. Jo miro de fer-li fer coses. Però li demanes que et porti una Coca-cola i et porta aigua. Quan és a la cuina, ja no se'n recorda, i, per a no venir amb les mans buides, porta qualsevol cosa.

—Conserva la memòria per a allò que l'interessa, però se li obliden coses més prosaiques, com dur un got d'aigua?

—Sí. D'allò que és secundari o terciari, no en fa cas. Cal no donar-hi importància, no dramatitzar-ho.

—La feina de la fundació us ha ensenyat res per a conviure amb l'Alzheimer del vostre marit?

—La fundació m'ha ajudat a entrar en contacte amb moltes associacions de malalts. El contracte de la fundació amb la productora del documental *Bicicleta, cullera, poma* especificava que, després del primer any d'ús comercial, la fundació podria fer-la servir per a divulgació. El vàrem distribuir a totes les associacions d'Espanya i hem anat a moltíssimes presentacions, tant nacionals com internacionals. Penso que ajudem a fer reaccionar més gent, perquè em criden perquè en parli —o m'entrevisteu. Però, evidentment, et sents més a prop d'un col·lectiu i he après molt de la seva experiència.

Àlex Milian