Contra el olvido

Diana Garrigosa, esposa de Pasqual Maragall, comparte su lucha por lograr **avances contra el alzheimer que retrasen el momento «terrible»** de la absoluta desmemoria

CÉSAR COCA BARCELONA

La vida de Diana Garrigosa, profesora, especialista en informática y esposa de Pasqual Maragall, cambió el 20 de octubre de 2007. Ese día, su marido –alcalde de Barcelona durante 15 años, presidente de la Generalitat una legislatura– anunció durante una visita oficial al hospital de Sant Pau que tenía alzheimer y se comprometió a trabajar en favor de la lucha contra la enfermedad. Garrigosa había vivido medio año antes el tremendo impacto de un diagnóstico que no esperaban ella ni su marido. Pero esa mañana de otoño se convirtió en la abanderada de un combate sin cuartel contra un mal del que se desconoce casi todo y que, por tanto, hoy por hoy es incurable. Un mal que se extiende como una mancha de aceite a medida que envejece la sociedad. Maragall y su esposa son dos combatientes de una guerra a largo plazo y, sin embargo, saben que su batalla particular está perdida. Lo que ambos esperan, lo confiesa Garrigosa con emoción, es que la fase inicial del mal, en la que los enfermos tienen aún una autonomía notable, se alargue lo más posible. Pero luego llegará la negrura del olvido. «Esa etapa final, en la que ya no reconocen personas ni lugares, puede durar diez años, quince, o más. Eso es terrible. Yo ya sé que será terrible».

El caso del ex presidente de la Generalitat y alcalde de Barcelona en el año inolvidable de los Juegos Olímpicos es atípico por muchas razones. La primera de ellas, la edad temprana a la que el alzheimer empezó a manifestarse: 66 años. «A veces mi marido decía que se olvidaba de cosas e insistió tanto que nos fuimos al médico». Primera prueba, un test que no es concluyente y que dio positivo. El médico les tranquilizó. Personas sometidas a un gran estrés mostraban idénticos resultados. «Él había vivido dos años terribles con todo el tema del Estatut, así que su estrés era máximo».

El médico tomó dos decisiones: prescribirle una medicación que hace más llevadero el avance del mal, por si acaso, y recomendarle una prueba más concreta. Él fue quien le sugirió, por pura discreción, que se la hiciera fuera de España. Y Maragall y su esposa, amigos de Luis Rojas Marcos, se fueron a Nueva York. Iban convencidos de que el resultado sería negativo. Se equivocaban.

La necesidad de anunciarlo

Durante seis meses ni sus hijos supieron nada de aquello. Pero, al tratarse de una persona tan conocida, no podían mantener el secreto mu-

«Soy consciente de que mi marido un día necesitará atención continua y deberá ir a una residencia. Será terrible, ya lo sé»

COMBATE. Diana Garrigosa, ante un retrato de su esposo, en la sede de la Fundación que lleva su nombre. / VICENS GIMENEZ

CINE PÁGINA 60

'Das weisse Band', del austríaco Michael Haneke, Palma de Oro del Festival de Cannes

cho tiempo. Así que el propio Maragall decidió aprovechar una visita oficial al servicio de Neurología de Sant Pau para anunciarlo. «La tarde anterior llamamos a los hijos y a los familiares más próximos para contárselo y decirles que al día siguiente lo iba a saber todo el mundo», recuerda Garrigosa. «Todos consideraron que había sido un ejercicio de una gran valentía, pero yo creo que era una necesidad. Él no podía vivir escondido y necesitaba que todos supieran que si un día hacía una tontería era por la enfermedad».

Hoy es el día que la gente sigue parándolo por la calle y ahora, además de saludarlo, le preguntan por su estado. Garrigosa no ignora que, dentro del drama de la enfermedad, ellos son –hay que hablar en plural, porque se trata de un mal cuyo impacto se extiende al círculo familiar– unos privilegiados. ¿Por qué? Porque al haber sido diagnosticado en un momento muy temprano es más fácil prolongar la primera etapa de la enfermedad.

También porque su posición social y económica les permite hacerle frente en mejor situación. «El drama es aún mayor cuando la enfermedad la sufre una persona de 80 años, con una pensión escasa y un cónyuge de la misma edad como única ayuda para salir adelante», reconoce la esposa de Maragall. Hay muchos, muchísimos, casos así. Ancianos que se recluyen en casa y se apagan en un mundo sin referencias, sin reconocer a la persona con la que han compartido su vida y que invierte sus últimas energías en una batalla perdida de antemano.

Calidad de vida

«Empieza a haber conciencia social del problema porque ahora se conocen muchos más casos que antes. Pero todavía no se ha asumido su dimensión. Y es muy grave, porque al alargarse la vida habrá más enfermos y serán necesarias muchas más personas para cuidarlos. Al entrar en la fase de mayor deterioro, hay que tener un control permanente de los enfermos». La entereza de Diana Garrigosa sólo se quiebra cuando empieza a hablar de esa última fase de la enfermedad. «Yo sé que llegará un momento en que mi marido deberá ir a una residencia porque precisará de esa atención continua. Será terrible, lo sé». Esa fase puede ser larga. «La mayoría de los enfermos de alzheimer mueren de otra cosa, pero hay algunos cuya energía es tan grande que fallecen por esta enfermedad. Hace poco, conocí el caso de una mujer que murió al atragantarse con un yogur. Su deterioro neuronal era tan grande que había olvidado incluso qué había de hacer para tragar, que es algo que sabe un recién nacido».

«El drama es mayor cuando el mal lo padece una persona de 80 años con una pensión baja, que debe ser cuidada por alguien de su misma edad»

Diana Garrigosa y Pasqual Maragall, poco antes de que fuera elegido presidente de la Generalitat. / EFE

El combate de la Fundación Pasqual Maragall se centra en tratar de que ese momento llegue lo más tarde posible. Hasta entonces, los enfermos deben vivir. Por eso, Diana Garrigosa habla con esperanza de una experiencia piloto de la Cruz Roja, que ha colocado unos GPS a decenas de afectados, para evitar que se pierdan. «De esta manera, pueden salir tranquilos a la calle, a pasear o tomarse un café. Mi marido no corre el peligro de perderse, porque tiene un chófer y va con escolta, y además todo el mundo lo conoce, pero esa no es la situación de la gran mayoría de los enfermos. Pero somos conscientes de que debemos aprovechar nuestra situación de privilegio para ayudar a los demás».

Capacidad

La vicepresidenta de la Fundación lo vive ahora en primera persona, pero ya tuvo un contacto revelador hace unos años. Durante un viaje a Montevideo, la pareja fue a visitar a su amigo Mario Benedetti. Su esposa padecía alzheimer en un grado muy avanzado y estaba en una residencia. El poeta recientemente desaparecido iba a visitarla cada tarde porque pensaba que él era la única persona a la que aún reconocía y su ausencia, aunque fuera un solo día, iba a romper el débil hilo que la unía al mundo.

Maragall, con su esposa, el día que dejó de ser president. / EFE

Aunque su objetivo es impulsar el avance científico en este campo, Garrigosa explica también que la Fundación colabora con otras que se centran en aspectos más sociales de la enfermedad. Porque al tiempo que el mal avanza surgen otros problemas incluso de índole legal. «Uno de ellos es la capacidad de los enfermos para tomar decisiones. Cuando un juez decide incapacitarlos, es una medida completa que resulta demasiado dolorosa para ellos. Una neuróloga de Barcelona ha reunido a un grupo de expertos y han elaborado un documento en el que se concluye que hacen falta reformas legales que permitan incapacitaciones parciales. Vamos a ayudar a que ese documento llegue a las manos más adecuadas».

Pasqual Maragall tiene la suerte de llevar «una vida bastante normal como un jubilado de la política». Muchos días participa en encuentros con políticos, visita exposiciones e incluso pronuncia conferencias. Pero él y su esposa son conscientes de que poco a poco eso cambiará. No saben cuándo. Tan sólo tienen la certeza de que mientras puedan seguirán luchando para que el destino de los enfermos de alzheimer no sea una condena cierta para la que no cabe indulto. «No nos vamos a parar», reitera Diana Garrigosa.

Diagnóstico precoz

C. C. BARCELONA

La Fundació Pasqual Maragall Alzheimer Internacional se constituyó hace un año y ha desplegado ya una gran actividad. Su actuación se apoya en el capital privado porque, como explica su vicepresidenta, eso supone que dispondrá de más flexibilidad para contratar a investigadores jóvenes y con ideas no convencionales, así como también para orientar algunas actividades con objetivos de mercado, puesto que para el proyecto será esencial obtener inversiones a largo plazo.

Sus responsables no han perdido el tiempo: en estos meses se han entrevistado con líderes políticos de toda España y con los directivos de las mayores empresas. El objetivo es conseguir los fondos necesarios para poner en marcha, en el plazo de dos años, un centro de investigación que permita avanzar en el diagnóstico precoz. «Nuestra esperanza es aportar algo en ese campo», dice Diana Garrigosa. «Si lo logramos, alargaremos la primera fase de la enfermedad y eso significa que quienes la padecen tendrán una mayor calidad de vida más tiempo».

Es el objetivo a medio plazo porque a largo es «que no haya enfermos», pero parece un reto excesivo dado que en este momento no se sabe el origen de una enfermedad que sólo en España afecta a medio millón de personas. Así que el primer paso de ese centro para la investigación del Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas es más limitado en su ambición.

De momento, deberán superar una dificultad añadida con la que no contaban. «Empezamos muy bien, recabando muchos fondos, pero llegó la crisis y, como es lógico, todo el mundo se ha vuelto prudente. También nosotros, pero vamos a seguir adelante», explica Garrigosa, quien destaca que las empresas que aportan fondos se incorporan a la fundación para que puedan verificar en qué se emplea su dinero. De momento, pese a las dificultades, ya han conseguido compromisos de aportaciones plurianuales por valor de 1,2 millones cada ejercicio. Es todavía una cifra inferior a lo preciso para crear el instituto, pero es un punto de luz en la negrura del Alzheimer.

Vida&Ocio

CORAZÓN / 66

Mar Saura afirma se va a Miami porque **su relación es sólida y puede irse sin problemas**

Contra el olvido

Diana Garrigosa, esposa de Pasqual Maragall, comparte su lucha por lograr **avances contra el alzhéimer que retrasen el momento «terrible»** de la absoluta desmemoria

Diana Garrigosa, ante un retrato de su esposo en la sede de la Fundación que lleva su nombre. / VICENS GIMENEZ

CÉSAR COCA BARCELONA

La vida de Diana Garrigosa, profesora, especialista en informática y esposa de Pasqual Maragall, cambió el 20 de octubre del 2007. Ese día, su marido –alcalde de Barcelona durante 15 años, presidente de la Generalitat una legislatura– anunció durante una visita oficial al hospital de Sant Pau que tenía alzhéimer y se comprometió a trabajar en favor de la lucha contra la enfermedad. Garrigosa había vivido medio año antes el tremendo impacto de un diagnóstico que no esperaban ella ni su marido. Pero esa mañana de otoño se convirtió en la abanderada de un combate sin cuartel contra un mal del que se desconoce casi todo y que, por tanto, hoy por hoy es incurable. Un mal que se extiende como una mancha de aceite a medida que envejece la sociedad. Maragall y su esposa son dos combatientes de una guerra a largo plazo y, sin embargo, saben que su batalla particular está perdida. Lo que ambos esperan, lo confiesa Garrigosa con emoción, es que la fase inicial del mal, en la que los enfermos tienen aún una autonomía notable, se alargue lo más posible. Pero luego llegará la negrura del olvido. «Esa etapa final, en la que ya no reconocen personas ni lugares, puede durar diez años, quince, o más. Eso es terrible. Yo ya sé que será terrible».

El caso del ex presidente de la Generalitat y alcalde de Barcelona en el año inolvidable de los Juegos Olímpicos es atípico por muchas razones. La primera de ellas, la edad temprana a la que el alzhéimer empezó a manifestarse: 66 años. «A veces mi marido decía que se olvidaba de cosas e insistió tanto que nos fuimos al médico». Primera prueba, un test que no es concluyente y que dio positivo. El médico les tranquilizó. Personas sometidas a un gran estrés mostraban idénticos resultados. «Él había vivido dos años terribles con todo el tema del Estatuto, así que su estrés era máximo».

El médico tomó dos decisiones: prescribirle una medicación que hace más llevadero el avance del mal, por si acaso, y recomendarle una prueba más concreta. Él fue quien le sugirió, por pura discreción, que se la hiciera fuera de España. Y Maragall y su esposa, amigos de Luis Rojas Marcos, se fueron a Nueva York. Iban convencidos de que el resultado sería negativo. Se equivocaban.

Secreto por poco tiempo

Durante seis meses ni sus hijos supieron nada de aquello. Pero, al tratarse de una persona tan conocida, no podían mantener el secreto mucho tiempo. Así que el propio Maragall decidió aprovechar una visita oficial al servicio de Neurología de Sant Pau para anunciarlo. «La tarde anterior llamamos a los hijos y a los familiares más próximos para contárselo y decirles que al día siguiente lo iba a saber todo

PASA A LA PÁGINA SIGUIENTE ▶▶

GRIPE A / **70**

Castilla y León **investiga cuatro posibles casos** en Segovia y Valladolid

CULTURA / **71**

El director Antonini **interpretará su último disco** en el Miguel Delibes

«Soy consciente de que mi marido un día necesitará atención continua y deberá ir a una residencia. Será terrible, ya lo sé»

«El drama es mayor cuando el mal lo padece una persona de 80 años con una pensión baja que debe ser cuidada por alguien de su misma edad»

▶▶VIENE DE LA PÁGINA ANTERIOR

el mundo», recuerda Garrigosa. «Todos consideraron que había sido un ejercicio de una gran valentía, pero yo creo que era una necesidad. Él no podía vivir escondido y necesitaba que todos supieran que si un día hacía una tontería era por la enfermedad».

Hoy es el día que la gente sigue parándolo por la calle y ahora, además de saludarlo, le preguntan por su estado. Garrigosa no ignora que, dentro del drama de la enfermedad, ellos son –hay que hablar en plural, porque se trata de un mal cuyo impacto se extiende al círculo familiar– unos privilegiados. ¿Por qué? Porque al haber sido diagnosticado en un momento muy temprano es más fácil prolongar la primera etapa de la enfermedad.

También porque su posición social y económica les permite hacerle frente en mejor situación. «El drama es aún mayor cuando la enfermedad la sufre una persona de 80 años, con una pensión escasa y un cónyuge de la misma edad como única ayuda para salir adelante», reconoce la esposa de Maragall. Hay muchos, muchísimos, casos así. Ancianos que se recluyen en casa y se apagan en un mundo sin referencias, sin reconocer a la persona con la que han compartido su vida y que invierte sus últimas energías en una batalla perdida de antemano.

Calidad de vida

«Empieza a haber conciencia social del problema porque ahora se conocen muchos más casos que antes. Pero todavía no se ha asumido su dimensión. Y es muy grave, porque al alargarse la vida habrá más enfermos y serán necesarias muchas más personas para cuidarlos. Al entrar en la fase de mayor deterioro, hay que tener un control permanente de los enfermos». La entereza de Diana Garrigosa sólo se quiebra cuando empieza a hablar de esa última fase. «Yo sé que llegará un momento en que mi marido deberá ir a una residencia porque precisará de esa atención continua. Será terrible, lo sé». Esa fase puede ser larga. «La mayoría de los enfermos de alzhéimer mueren de otra cosa, pero hay algunos cuya energía es tan grande que fallecen por esta enfermedad. Hace poco, conocí el caso de una mujer que murió al atragantarse con un yogur. Su deterioro neuronal era tan grande que había olvidado qué había de hacer para tragar, que es algo que sabe un recién nacido».

El combate de la Fundación Pasqual Maragall se centra en tratar de que ese momento llegue lo más tarde posible. Hasta entonces, los enfermos deben vivir. Por eso, Diana Garrigosa habla con esperanza de una experiencia piloto de la Cruz Roja, que ha colocado unos GPS a decenas de afectados, para evitar que se pierdan. «De esta manera, pueden salir tranquilos a la calle, a pasear o tomarse un café. Mi marido no corre el peligro de perderse, porque tiene un chófer y va con escolta, pero esa no es la situación de la gran mayoría. Somos conscientes de que debemos aprovechar nuestra situación de privilegio para ayudar a los demás».

Capacidad

La vicepresidenta de la Fundación lo vive ahora en primera persona, pero ya tuvo un contacto revelador hace unos años. Durante un viaje a Montevideo, la pareja fue a visitar a su amigo Mario Benedetti. Su esposa padecía alzhéimer en un grado muy avanzado y estaba en una residencia. El poeta recientemente desaparecido iba a visitarla cada tarde porque pensaba que él era la única persona a la que aún reconocía y su ausencia, aunque fuera un solo día, iba a romper el débil hilo que la unía al mundo.

Aunque su objetivo es impulsar el avance científico en este campo, Garrigosa explica también que la Fundación colabora con otras que se centran en aspectos más sociales de la enfermedad. Porque al tiempo que el mal avanza surgen otros problemas incluso de índole legal. «Uno de ellos es la capacidad de los enfermos para tomar decisiones. Cuando un juez decide incapacitarlos, es una medida completa que resulta demasiado dolorosa para ellos. Una neuróloga de Barcelona ha reunido a un grupo de expertos y han elaborado un documento en el que se concluye que hacen falta reformas legales que permitan incapacitaciones parciales. Vamos a ayudar a que ese documento llegue a las manos más adecuadas».

Pasqual Maragall tiene la suerte de llevar «una vida bastante normal como un jubilado de la política». Muchos días participa en encuentros con políticos, visita exposiciones e incluso pronuncia conferencias. Pero él y su esposa son conscientes de que poco a poco eso cambiará. No saben cuándo. Tan sólo tienen la certeza de que mientras puedan seguirán luchando para que el destino de los enfermos de alzhéimer no sea una condena cierta para la que no cabe indulto. «No nos vamos a parar», reitera Diana Garrigosa.

Diana Garrigosa y Pasqual Maragall, poco antes de que fuera elegido presidente de la Generalitat. / EFE

Maragall, con su esposa, el día que dejó de ser presidente. / EFE

Diagnóstico precoz

C. C. BARCELONA

La Fundación Pasqual Maragall Alzhéimer Internacional se constituyó hace un año y ha desplegado una gran actividad. Su actuación se apoya en el capital privado porque, como explica su vicepresidenta, eso supone que dispondrá de más flexibilidad para contratar a investigadores jóvenes y con ideas no convencionales, así como para orientar algunas actividades con objetivos de mercado, puesto que para el proyecto será esencial obtener inversiones a largo plazo.

Sus responsables no han perdido el tiempo: se han entrevistado con líderes políticos de toda España y con los directivos de las mayores empresas. La semana próxima, aprovechando el concierto benéfico a favor de la entidad, la presentarán en Euskadi. El objetivo es conseguir los fondos necesarios para poner en marcha, en el plazo de dos años, un centro de investigación que permita avanzar en el diagnóstico precoz. «Nuestra esperanza es aportar algo en ese campo», dice Diana Garrigosa. «Si lo logramos, alargaremos la primera fase y eso significa que quienes la padecen tendrán mayor calidad de vida».

Es el objetivo a medio plazo porque a largo es «que no haya enfermos», pero parece un reto excesivo dado que no se sabe el origen de una enfermedad que sólo en España afecta a medio millón de personas. Así que el primer paso de ese centro para la investigación del alzhéimer y otras enfermedades neurodegenerativas es más limitado en su ambición.

De momento, deberán superar una dificultad con la que no contaban. «Empezamos muy bien, recabando muchos fondos, pero llegó la crisis y, como es lógico, todo el mundo se ha vuelto prudente. También nosotros, pero vamos a seguir adelante», explica Garrigosa, quien destaca que las empresas que aportan fondos se incorporan a la fundación para que puedan verificar en qué se emplea su dinero. De momento ya han conseguido compromisos de aportaciones plurianuales por valor de 1,2 millones cada ejercicio. Es todavía una cifra inferior a lo preciso para crear el instituto, pero es un punto de luz en la negrura del alzhéimer.

EL CORREO
DIARIO DE LA MAÑANA
Fundado en 1910 Edita, Diario **EL CORREO,** S.A.
En Internet: **www.elcorreodigital.com**

Director: Juan Carlos Martínez
Director adjunto: José Miguel Santamaría
Subdirectores: Pedro Ontoso, Manuel Arroyo
Adjuntos a la Dirección: César Coca, Óscar Villasante (VIVIR)
EL CORREO DIGITAL: Mikel Iturralde (DIRECTOR DE INFORMACIÓN)

Jefes de Área: Javier Trigueros (CIUDADANOS), Óscar Alonso (ACTUALIDAD), Juan Prada (OPINIÓN), José Vicente Merino (ECONOMÍA), Ángel Pereda (DEPORTES), Alberto Tellitu (GPS)
Secciones: Sergio García y José Luis Ondovilla (CIUDADANOS), Nerea Pérez de Nanclares (ENLACE), Miguel Pérez (POLÍTICA), Encarni Bao (OPINIÓN), Manu Álvarez (CORRESPONSAL ECONÓMICO), Iván Orio (DEPORTES), Javier Reino y Pascual Perea (VIVIR), Juan Ángel Marugán (CONTINUIDAD), Lourdes Aedo (GPS)
Departamento de Arte: Diego Zúñiga (REDACTOR JEFE DE ARTE), Juan Ignacio Fernández (REDACTOR JEFE DE FOTOGRAFÍA), María del Carmen Navarro (JEFA DE DISEÑO) **Documentación:** Mauricio Martín y Jesús Oleaga

La senda del pacto escolar

Los más sólidos fundamentos del sistema educativo vasco son fruto del acuerdo. Tanto la ley de normalización lingüística de 1982 como el pacto escolar de 1992 o la ley de la escuela pública vasca de 1993 surgieron del compromiso mayoritario de los partidos con el ingrediente primordial de la transversalidad. La integración de las distintas sensibilidades fue, y debería seguir siendo, el requisito imprescindible para levantar y dar consistencia al que es uno de los pilares fundamentales en la construcción de cualquier sociedad. Del sistema educativo no sólo depende, con ser importante, la formación académica de las generaciones más jóvenes, también la transmisión de valores y aptitudes que terminarán por ser dominantes en una comunidad. Y pocas sociedades como la vasca están tan necesitada de profundizar desde las aulas en principios como la tolerancia, la pluralidad y la convivencia entre diferentes.

En los últimos años, exactamente desde que la estrategia de Lizarra llamó al cierre de filas nacionalistas, se ha ido perdiendo este criterio aglutinador, más costoso de trabajar pero más duradero y consistente, sacrificado en aras de políticas homogeneizadoras, con el euskera como pieza clave. Un tremendo error, rematado con la fiebre decretadora del anterior consejero, que ha roto puentes entre partidos, ha dividido a la comunidad educativa y ha judicializado una materia que debería ser especialmente preservada de la radicalización. La consecuencia de esta deriva ha sido la vuelta a la conflictividad de la política lingüística, un campo especialmente delicado y desarrollado con una ingente comprensión por parte de la comunidad castellanoparlante, que ya estaba al borde de la crisis por el peso creciente del euskera como determinante laboral.

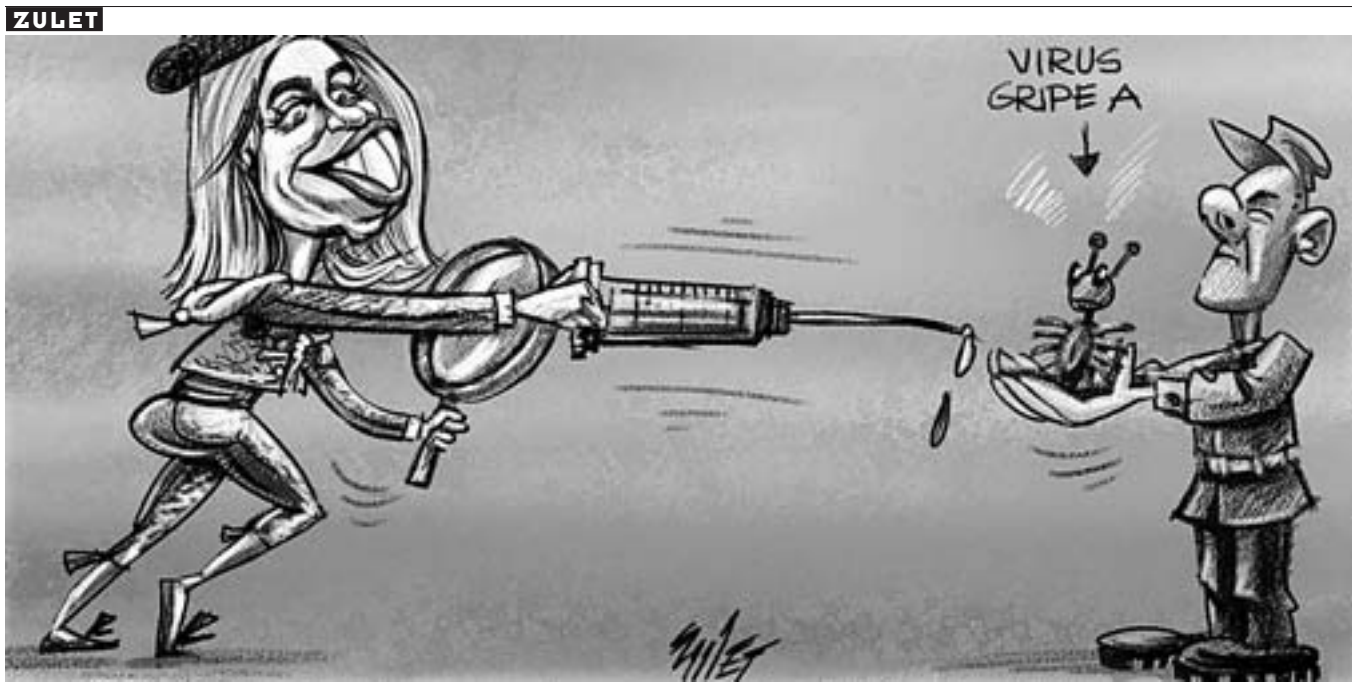
El reto educativo del Ejecutivo socialista y de la nueva consejera es, precisamente, regresar a la normalidad del pacto. Retomar la senda de la conciliación sin caer en la tentación del bandazo. Dos son, en síntesis, sus grandes tareas. La primera, y primordial, encontrar una solución al superado sistema de modelos lingüísticos, respetando la libre elección y propiciando el bilingüismo o, mejor, el trilingüismo. Sacar el euskera del centro del debate político, de una excesiva focalización que ha dañado su imagen y penado la extensión de su uso entre la sociedad. Y la segunda, una vez liberadas energías y recursos de la agotadora batalla lingüística, lograr un amplio acuerdo para actualizar el sistema educativo vasco, adaptándolo a las realidades sociales, económicas y tecnológicas, y dotándolo de concreción y estabilidad. Han sido demasiadas las fuerzas gastadas, cuando lo imprescindible siempre fue establecer un marco acorde con las exigencias del presente y proyectado hacia el futuro, que tenga la escuela pública como base fundamental, que busque la integración plena de los alumnos –incluida la red concertada–, que refuerce el papel del profesor, sin descuidar su relevo generacional, que sepa usar los recursos del Concierto para dotar suficientemente a los centros y que, sobre todo, forme buenos y preparados ciudadanos.

Prevenir y juzgar

La puesta en libertad bajo fianza de 12 de los 13 argelinos detenidos el pasado miércoles en Bilbao por su presunta implicación en tráfico de drogas, robos y blanqueo de dinero, y sobre los que recaía también la sospecha de que se dedicaban a financiar la trama de Al-Qaida del Magreb, suscita cuando menos perplejidad. Al fijar fianzas de entre 3.000 y 5.000 euros, es de suponer que el juez Velasco no ha visto en los doce liberados evidencias de gravedad en su actuación o riesgos de que pudieran evadirse de la acción de la Justicia. Por lo que o el relato que en el momento en que se producían las detenciones fue facilitado a los medios de comunicación desde dentro o desde los aledaños de la Policía Nacional resultaba exagerado, o nuestro sistema de garantías presenta límites infranqueables a la hora de actuar frente a un fenómeno tan escurridizo y cambiante como es la red del terrorismo global. En el pasado hemos podido asistir a ambas situaciones. A episodios en los que las imputaciones públicas e incluso las judiciales han acabado decayendo ante la constatación de que los detenidos no estaban confabulados para atentar, y a casos en los que los requisitos probatorios se han topado con la opacidad de la trama Al-Qaida o la difícil tipificación de actividades que a todas luces contribuían al mantenimiento del terrorismo de raíz islamista. Situaciones que han suscitado serias desavenencias entre la Audiencia Nacional y el Tribunal Supremo.

La naturaleza imprevisible de este terrorismo obliga a los responsables de la seguridad de un país como España a tratar de ir por delante de los acontecimientos, atajando en lo posible la eventual constitución de células terroristas. Pero ello en ningún caso puede violentar los principios y procedimientos que definen al Estado de derecho.

ZULET



APUNTES

Vivir con alzheimer

La lucha contra el alzheimer, que en España afecta a medio millón de personas, necesita de enormes recursos, sobre todo teniendo en cuenta que el número de casos aumenta en la medida en que lo hace la esperanza de vida. Mientras se investiga el origen del mal y cómo acabar con él, la detección precoz aparece como una pequeña luz en el oscuro futuro del paciente, pues permite prolongar la primera fase de la enfermedad en la que se disfruta de mayor autonomía. El político catalán Pasqual Maragall vive ahora ese período de gracia y lucha a través de su Fundación para que esa tregua sea posible cada día para más afectados.

Reacción tardía

La ministra Carme Chacón ha abierto un expediente informativo sobre lo ocurrido con el brote de gripe A en la Academia de Ingeniería de Hoyo de Manzanares con excesiva tardanza, después de que el tema provocara un cruce de improperios de tono mitinero entre Rajoy y Zapatero. El hecho de que al día siguiente de detectada la enfermedad dichas instalaciones acogieran la visita de 150 escolares requiere una clara explicación. Pero ello no debería desviar la atención sobre la necesidad de descubrir el origen del contagio y garantizar el seguimiento de los protocolos establecidos por las autoridades sanitarias.

Contra el maltrato

La determinación con que una sociedad decide enfrentar un problema como el de los malos tratos da la medida de la red que genera tanto para apoyar a las víctimas como para perseguir a los agresores. En Euskadi, los servicios de atención existentes se complementan desde este año con la Unidad de Valoración Forense Integral, que funciona ya en Vizcaya. En este caso, las entrevistas que un equipo de psicólogos, trabajadores sociales y médicos realizan a todos los implicados en cada caso de maltrato tratan de completar la información que reciben los jueces y, con ello, ayudar a la difícil labor de la justicia.

HEMEROTECA

ABC

Encuesta con urnas

MADRID 23/V/2009

Ignacio Camacho asiste desanimado a la campaña electoral al Parlamento europeo. «Europa es un violín sonando de noche en una calle mojada, escribió Simenon cuando el ideal europeo era un sueño de cultura y progreso (...). Hoy Europa es más bien una colmena burocrática en la que no se oye otra música que la de las subvenciones para todo (...). Los españoles, que bajo la oscuridad de la dictadura ansiábamos sin consuelo la luz del europeísmo, nos acostumbramos bien pronto a ella (...). Ahora la europeidad nos aburre con el triste automatismo de una rutina y aprovechamos las elecciones de su Parlamento inútil para recalentar nuestras querellas internas».

SALUD LUCHA CONTRA EL ALZHEIMER

Contra el olvido

Diana Garrigosa, esposa de Pasqual Maragall, comparte su lucha por lograr **avances contra el alzheimer que retrasen el momento «terrible»** de la absoluta desmemoria

COMBATE. Diana Garrigosa, ante un retrato de su esposo, en la sede de la Fundación que lleva su nombre. / VICENS GIMENEZ

CÉSAR COCA

BARCELONA. **DV.** La vida de Diana Garrigosa, profesora, especialista en informática y esposa de Pasqual Maragall, cambió el 20 de octubre de 2007. Ese día, su marido –alcalde de Barcelona durante 15 años, presidente de la Generalitat una legislatura– anunció durante una visita oficial al hospital de Sant Pau que tenía alzheimer y se comprometió a trabajar en favor de la lucha contra la enfermedad. Garrigosa había vivido medio año antes el tremendo impacto de un diagnóstico que no esperaban ella ni su marido. Pero esa mañana de otoño se convirtió en la abanderada de un combate sin cuartel contra un mal del que se desconoce casi todo y que, por tanto, hoy por hoy es incurable. Un mal que se extiende como una mancha de aceite a medida que envejece la sociedad.

Maragall y su esposa son dos combatientes de una guerra a largo plazo y, sin embargo, saben que su batalla particular está perdida. Lo que ambos esperan, lo confiesa Garrigosa con emoción, es que la fase inicial del mal, en la que los enfermos tienen aún una autonomía notable, se alargue lo más posible. Pero luego llegará la negrura del olvido. «Esa etapa final, en la que ya no reconocen personas ni lugares, puede durar diez años, quince, o más. Eso es terrible. Yo ya sé que será terrible».

El caso del ex presidente de la Generalitat y alcalde de Barcelona en el año inolvidable de los Juegos Olímpicos es atípico por muchas razones. La primera de ellas, la edad temprana a la que el alzheimer empezó a manifestarse: 66 años. «A veces mi marido decía que se olvidaba de cosas e insistió tanto que nos fuimos al médico». Primera prueba, un test que no es concluyente y que dio positivo. El médico les tranquilizó. Personas sometidas a un gran estrés mostraban idénticos resultados. «Él había vivido dos años terribles con todo el tema del Estatut, así que su estrés era máximo».

El médico tomó dos decisiones: prescribirle una medicación que hace más llevadero el avance del mal, por si acaso, y recomendarle una prueba más concreta. Él fue quien le sugirió, por pura discreción, que se la hiciera fuera de España. Y Maragall y su esposa, amigos de Luis Rojas Marcos, se fueron a Nueva York. Iban convencidos de que el resultado sería negativo. Se equivocaban.

La necesidad de decirlo

Durante seis meses ni sus hijos supieron nada de aquello. Pero, al tratarse de una persona tan conocida, no podían mantener el secreto mucho tiempo. Así que el propio Maragall decidió aprovechar una vi-

«Soy consciente de que mi marido un día necesitará atención continua y deberá ir a una residencia. Será terrible, ya lo sé»

sita oficial al servicio de Neurología de Sant Pau para anunciarlo. «La tarde anterior llamamos a los hijos y a los familiares más próximos para contárselo y decirles que al día siguiente lo iba a saber todo el mundo», recuerda Garrigosa. «Todos consideraron que había sido un ejercicio de una gran valentía, pero yo creo que era una necesidad. Él no podía vivir escondido y necesitaba que todos supieran que si un día hacía una tontería era por la enfermedad».

Hoy es el día que la gente sigue parándole por la calle y ahora, además de saludarle, le preguntan por su estado. Garrigosa no ignora que, dentro del drama de la enfermedad, ellos son –hay que hablar en plural, porque se trata de un mal cuyo impacto se extiende al círculo familiar– unos privilegiados. ¿Por qué? Porque al haber sido diagnosticado en un momento muy temprano es más fácil prolongar la primera etapa de la enfermedad.

También porque su posición social y económica les permite hacerla frente en mejor situación. «El drama es aún mayor cuando la enfermedad la sufre una persona de 80 años, con una pensión escasa y un cónyuge de la misma edad como única ayuda para salir adelante», reconoce la esposa de Maragall. Hay muchos, muchísimos, casos así. Ancianos que se recluyen en casa y se apagan en un mundo sin referencias, sin reconocer a la persona con la que han compartido su vida y que invierte sus últimas energías en una batalla perdida de antemano.

Calidad de vida

«Empieza a haber conciencia social del problema porque ahora se conocen muchos más casos que antes. Pero todavía no se ha asumido su dimensión. Y es muy grave, porque al alargarse la vida habrá más enfermos y serán necesarias muchas más personas para cuidarlos. Al entrar en la fase de mayor deterioro, hay que tener un control permanente de los enfermos».

La entereza de Diana Garrigosa sólo se quiebra cuando empieza a hablar de esa última fase de la enfermedad. «Yo sé que llegará un momento en que mi marido deberá ir a una residencia porque precisará de esa atención continua. Será terrible, lo sé». Esa fase puede ser larga. «La mayoría de los enfermos de alzheimer mueren de otra cosa, pero hay algunos cuya energía es tan grande que fallecen por esta enfermedad. Hace poco, conocí el caso de una mujer que murió al atragantarse con un yogur. Su deterioro neuronal era tan grande que había olvidado incluso qué había de hacer para tragar, que es algo que sabe un recién nacido».

«El drama es mayor cuando el mal lo padece una persona de 80 años con una pensión baja, que debe ser cuidada por alguien de su misma edad»

Diana Garrigosa y Pasqual Maragall, poco antes de que fuera elegido presidente de la Generalitat. / EFE

El combate de la Fundación Pasqual Maragall se centra en tratar de que ese momento llegue lo más tarde posible. Hasta entonces, los enfermos deben vivir. Por eso, Diana Garrigosa habla con esperanza de una experiencia piloto de la Cruz Roja, que ha colocado unos GPS a decenas de afectados, para evitar que se pierdan. «De esta manera, pueden salir tranquilos a la calle, a pasear o tomarse un café. Mi marido no corre el peligro de perderse, porque tiene un chófer y va con escolta, y además todo el mundo le conoce, pero esa no es la situación de la gran mayoría de los enfermos. Pero somos conscientes de que debemos aprovechar nuestra situación de privilegio para ayudar a los demás».

Capacidad

La vicepresidenta de la Fundación lo vive ahora en primera persona, pero ya tuvo un contacto revelador hace unos años. Durante un viaje a Montevideo, la pareja fue a visitar a su amigo Mario Benedetti. Su esposa padecía alzheimer en un grado muy avanzado y estaba en una residencia. El poeta recientemente desaparecido iba a visitarla cada tarde porque pensaba que él era la única persona a la que aún reconocía y su ausencia, aunque fuera un solo día, iba a romper el débil hilo que la unía al mundo.

Maragall, con su esposa, el día que dejó de ser president. / EFE

Aunque su objetivo es impulsar el avance científico en este campo, Garrigosa explica también que la Fundación colabora con otras que se centran en aspectos más sociales de la enfermedad. Porque al tiempo que el mal avanza surgen otros problemas incluso de índole legal. «Uno de ellos es la capacidad de los enfermos para tomar decisiones. Cuando un juez decide incapacitarlos, es una medida completa que resulta demasiado dolorosa para ellos. Una neuróloga de Barcelona ha reunido a un grupo de expertos y han elaborado un documento en el que se concluye que hacen falta reformas legales que permitan incapacitaciones parciales. Vamos a ayudar a que ese documento llegue a las manos más adecuadas».

Pasqual Maragall tiene la suerte de llevar «una vida bastante normal como un jubilado de la política». Muchos días participa en encuentros con políticos, visita exposiciones e incluso pronuncia conferencias. Pero él y su esposa son conscientes de que poco a poco eso cambiará. No saben cuándo. Tan sólo tienen la certeza de que mientras puedan seguirán luchando para que el destino de los enfermos de alzheimer no sea una condena cierta para la que no cabe indulto. «No nos vamos a parar», reitera Diana Garrigosa. ■

Diagnóstico precoz

C. C.

La Fundació Pasqual Maragall Alzheimer Internacional se constituyó hace un año y ha desplegado ya una gran actividad. Su actuación se apoya en el capital privado porque, como explica su vicepresidenta, eso supone que dispondrá de más flexibilidad para contratar a investigadores jóvenes y con ideas no convencionales, así como también para orientar algunas actividades con objetivos de mercado, puesto que para el proyecto será esencial obtener inversiones a largo plazo.

Sus responsables no han perdido el tiempo: en estos meses se han entrevistado con líderes políticos de toda España y con los directivos de las mayores empresas. La semana próxima, aprovechando el concierto benéfico a favor de la entidad, la presentarán en Euskadi. El objetivo es conseguir los fondos necesarios para poner en marcha, en el plazo de dos años, un centro de investigación que permita avanzar en el diagnóstico precoz. «Nuestra esperanza es aportar algo en ese campo», dice Diana Garrigosa. «Si lo logramos, alargaremos la primera fase de la enfermedad y eso significa que quienes la padecen tendrán una mayor calidad de vida más tiempo».

Es el objetivo a medio plazo porque a largo es «que no haya enfermos», pero parece un reto excesivo dado que en este momento no se sabe el origen de una enfermedad que sólo en España afecta a medio millón de personas. Así que el primer paso de ese centro para la investigación del alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas es más limitado en su ambición.

De momento, deberán superar una dificultad añadida con la que no contaban. «Empezamos muy bien, recabando muchos fondos, pero llegó la crisis y, como es lógico, todo el mundo se ha vuelto prudente. También nosotros, pero vamos a seguir adelante», explica Garrigosa, quien destaca que las empresas que aportan fondos se incorporan a la fundación para que puedan verificar en qué se emplea su dinero. De momento, pese a las dificultades, ya han conseguido compromisos de aportaciones plurianuales por valor de 1,2 millones cada ejercicio. Es todavía una cifra inferior a lo preciso para crear el instituto, pero es un punto de luz en la negrura del alzheimer.

Contra el olvido

«Ya existe una clara conciencia social del problema de esta enfermedad, pero todavía no la hay sobre **su verdadera dimensión**», explica Diana Garrigosa

CÉSAR COCA BARCELONA

La vida de Diana Garrigosa, profesora, especialista en informática y esposa de Pasqual Maragall, cambió el 20 de octubre de 2007. Ese día, su marido –alcalde de Barcelona durante 15 años, presidente de la Generalitat una legislatura– anunció durante una visita oficial al hospital de Sant Pau que tenía alzheimer y se comprometió a trabajar en favor de la lucha contra la enfermedad. Garrigosa había vivido medio año antes el tremendo impacto de un diagnóstico que no esperaban ella ni su marido. Pero esa mañana de otoño se convirtió en la abanderada de un combate sin cuartel contra un mal del que se desconoce casi todo y que, por tanto, hoy por hoy es incurable. Un mal que se extiende como una mancha de aceite a medida que envejece la sociedad. Maragall y su esposa son dos combatientes de una guerra a largo plazo y, sin embargo, saben que su batalla particular está perdida. Lo que ambos esperan, lo confiesa Garrigosa con emoción, es que la fase inicial del mal, en la que los enfermos tienen aún una autonomía notable, se alargue lo más posible. Pero luego llegará la negrura del olvido. «Esa etapa final, en la que ya no reconocen personas ni lugares, puede durar diez años, quince, o más. Eso es terrible. Yo ya sé que será terrible».

El caso del ex presidente de la Generalitat y alcalde de Barcelona en el año inolvidable de los Juegos Olímpicos es atípico por muchas razones. La primera de ellas, la edad temprana a la que el alzheimer empezó a manifestarse: 66 años. «A veces mi marido decía que se olvidaba de cosas e insistió tanto que nos fuimos al médico». Primera prueba, un test que no es concluyente y que dio positivo. El médico les tranquilizó. Personas sometidas a un gran estrés mostraban idénticos resultados. «Él había vivido dos años terribles con todo el tema del Estatut, así que su estrés era máximo».

El médico tomó dos decisiones: prescribirle una medicación que hace más llevadero el avance del mal, por si acaso, y recomendarle una prueba más concreta. Él fue quien le sugirió, por pura discreción, que se la hiciera fuera de España. Y Maragall y su esposa, amigos de Luis Rojas Marcos, se fueron a Nueva York. Iban convencidos de que el resultado sería negativo. Se equivocaban.

La necesidad de anunciarlo

Durante seis meses ni sus hijos supieron nada de aquello. Pero, al tratarse de una persona tan conocida, no podían mantener el secreto mucho tiempo. Así que el propio Maragall decidió aprovechar una visita oficial al servicio de Neurolo-

«Soy consciente de que mi marido un día necesitará atención continua y deberá ir a una residencia. Será terrible, ya lo sé»

COMBATE. Diana Garrigosa, ante un retrato de su esposo, en la sede de la Fundación que lleva su nombre. / VICENS GIMENEZ