
Cristina Maragall

HIJA DE PASQUAL MARAGALL Y PORTAVOZ DE LA FUNDACIÓN QUE LLEVA SU NOMBRE

“En 30 años se habrá triplicado el número de enfermos de alzhéimer”

Texto **Silvia Taulés** / Foto **Carlos Moreno**



Cristina Maragall ha tenido que ponerse al frente de la Fundación Pasqual Maragall para liberar un poco a su madre. Diana Garrigosa es la presidenta, pero tiene que hacerse cargo de su marido, quien ya no puede pasar ni un minuto solo. El alzhéimer golpeó a la familia Maragall que, como una piña, intenta adaptarse a los cambios que se producen en su día a día, sin tregua. «Es muy duro, te rompe la vida por completo», dice Cristina Maragall.

YO DONA. ¿Cómo surgió la idea de crear una fundación?

CRISTINA MARAGALL El origen fue la voluntad de mi padre de hacer pública su enfermedad para contribuir a vencerla de alguna manera. Decidió coger el toro por los cuernos y, a los pocos meses de ser diagnosticado, contactó con Jordi Camí, director del parque de investigación biomédica, y le encargó este proyecto.

¿Cuales son sus objetivos?

El principal es la investigación, sin ella no conseguiremos frenar la enfermedad. Después, la divulgación, para que se normalice y se hable de ello. Porque cuanto ma-

yor es nuestro conocimiento más nos damos cuenta de su importantísima dimensión económica y social. La repercusión es altísima.

¿Cuántos casos hay en España?

Unos 800.000, aunque son datos

“Crees que todo está bajo control, tus hijos, tu trabajo..., y de pronto tu vida se va al garete”

aproximados porque no existen registros, y es algo a tener en cuenta. Hasta ahora no se consideraba enfermedad y eso ha hecho que no se le diera la importancia que tiene, sobre todo por su incidencia, especialmente en las familias. No afecta solo al enfermo, todos los que le rodean lo sufren porque la dependencia es total. Además, tiene un gran impacto económico y muchos no pueden afrontar los gastos que implica, que son necesarios. Lo más grave es que, como somos una población que envejece, estos casos irán en aumento. La esperanza de vida supone una conquista del progreso, pero tiene estas consecuencias: se calcula que en 30 años, si no se frena la dolencia, el número de afectados se habrá triplicado.

¿Es una cuestión de edad?

Sí. Una de cada 10 personas mayores de 65 años tiene todos los puntos para desarrollar alzhéimer.

¿Ayudan también a los cuidadores?

Hemos puesto en marcha talleres específicos para ellos. Intentamos hacerles partícipes de este proyecto, validado científicamente. Es muy importante porque necesitan estar preparados tanto anímicamente como técnicamente. En el 80% de los casos son familiares y, en su mayoría, mujeres. Es lo de siempre: señoras de cierta edad que sufren un impacto muy fuerte en su día a día. Y hay que pensar en las hijas. Yo no me considero cuidadora principal, pero también lo soy. En nuestra generación esta enfermedad ha tenido un gran impacto: crees que todo está bajo control, tus hijos, tu trabajo..., y de pronto tu proyecto de vida se va un poco al garete.

¿También afecta así a los hijos?

Sí, porque concentras los esfuerzos en una dirección que no tenías prevista. Mi caso no es muy dramático ya que puedo contribuir a un proyecto, tengo recursos..., pero aun así me ha cambiado totalmente. Fíjate, me separé cuando empezó el proceso. He sacado cosas positivas, pero también me ha afectado económicamente. Es muy duro.

¿Os planteáis una residencia?

Puede suceder. Resulta difícilísimo pensarlo, pero es algo que está ahí porque llega un momento en la vida de estos enfermos en que no son capaces de hacer nada por sí solos y necesitan asistencia las 24 horas. Supone un coste económico altísimo. Nosotros podemos pagarlo, piensa en las familias que no tienen posibilidad... ¿Qué hacen? Es dramático.

La vida se trastoca por completo.

Sí. Las mujeres deben cambiar su rol cuando su marido enferma y eso es muy difícil, sobre todo para quienes llevan muchos años unidos, han crecido y se han formado juntos, todo da un vuelco de un día para otro. Ya no se puede pensar en envejecer a la par. Lo que tenías previsto, tus planes, todo desaparece. Y, además, tienes que cambiar la manera de actuar con esa persona. En muchos casos es lo más complicado. Resulta muy duro. Otra cuestión importante es la cantidad de horas: nadie piensa que, de pronto, con la vida ya montada, tendrás en casa a un familiar mayor que se comporta como un niño.

Y el esfuerzo físico y mental que supone...

Claro, es brutal. Así que creamos los grupos terapéuticos para los cuidadores enfocados a los primeros momentos, cuando existe un diagnóstico y el cuidador empieza a tener emociones fuertes, problemas. Ofrecemos 16 sesiones en las que les damos pautas para superarlo, porque el impacto inicial es muy importante. Ofrecemos terapia psicológica, querríamos organizar

más grupos, pero dependemos de los recursos económicos.

¿Contáis con algún tipo de subvención?

Ahora vengo de una reunión para obtener recursos. Nuestra fundación es totalmente privada. Un tercio de las necesidades lo cubre la Unión Europea porque somos finalistas en un premio de proyectos científicos. Inten-

tamos trabajar con la Administración para lograr ayudas, pero por ahora funcionamos con socios y con La Obra Social La Caixa.

¿Estáis los tres hermanos implicados en la fundación?

Sí, sí. En estos momentos yo más porque soy la portavoz, pero todos tenemos un compromiso. Había que ayudar a mi madre, que necesita hacerse cargo de mi padre y no puede asumir la responsabilidad sola. Para mí es positivo.

¿Cuál es tu profesión?

Soy arquitecta y sigo ejerciendo. Vengo a la fundación un par de días a la semana porque no puedo descuidar mi vida por completo.

Cuando vuestro padre os dice que tiene alzhéimer, ¿no pensáis en el componente genético?

Sí, sobre todo al principio, aunque no es una cuestión tan determinante. Nosotros hemos puesto en marcha el programa ALFA (Alzhéimer Familias), que estudia la evolución en el tiempo de personas con familiares enfermos. Queremos saber por qué unos enferman y otros no. Para ello contamos con 2.800 voluntarios que nos permiten seguir su desarrollo. Nos hemos encontrado con personas muy generosas. ALFA es nuestro proyecto de investigación más importante. ■

“Mi caso no es muy dramático porque puedo contribuir a un proyecto, pero aun así me ha afectado totalmente. Me separé cuando empezó el proceso”