



El compromís d'una generació

Josep Puigbó

Mercè Boada
Dolors Bramon
Eugeni Bregolat
Josep Maria Bricall
Anna Cabré
Victòria Camps
Francesc Garriga
Jordi Nadal
Salvador Pàniker
Antoni Pitxot
Arnau Puig
Jordi Savall
Marina Subirats



Meteorα

3

Josep Puigbó

El compromís
d'una generació



volum 2



Editorial
Meteorα

Llibre realitzat amb llicència de la Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals

Llibre basat en el programa **(S)avis** produït per Televisió de Catalunya

© Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals



www.tv3.cat/botiga

Reservats tots els drets de la present edició

© **Editorial Meteora SL**

Gran Via de les Corts Catalanes, 794, ent. 1a

08013 Barcelona

Tel. 93 265 56 54

www.editorialmeteora.cat

contacte@editorialmeteora.com

Primera edició: setembre de 2016

ISBN: 978-84-945428-2-4

Dip. Leg.: B.16796-2016

Transcripció i edició textual: Teia Bastons i Enric Serra
Fotografies (coberta i interior): © Televisió de Catalunya

Disseny de la coberta: Eduard Serra

Preimpresió: Meteora, Serveis Editorials

Imprès a Agpograf, Barcelona

(S)avis és una producció de **Televisió de Catalunya**

amb la col·laboració de

UNDATIA

SENSE L'AUTORITZACIÓ ESCRITA DE L'EDITOR, QUEDA RIGOROSAMENT PROHIBIDA,
SOTA LES SANCIONS ESTABLERTES PER LA LLEI, LA REPRODUCCIÓ TOTAL O PARCIAL
D'AQUESTA OBRA A TRAVÉS DE QUAISEVOL PROCEDIMENT MECÀNIC O ELECTRÒNIC,
INCLOENT-HI LA REPROGRAFIA, LA DIFUSIÓ PER XARRES TELEMÀTIQUES
I LA DISTRIBUCIÓ D'EXEMPLARS D'AQUESTA EDICIÓ
MITJANÇANT LLOGUER O PRÉSTEC PÚBLICS.

Pròleg

Una cosa és fer les coses *per* compromís, i una altra, de ben diferent, és fer-les *amb* compromís. És a dir, assumint una sèrie d'obligacions des del coneixement i la consciència del que aquest compromís suposa. Fins a les seves últimes conseqüències.

Aquest segon llibre, *El compromís d'una generació*, fruit de noves entrevistes emeses pel programa **(S)avis** de Televisió de Catalunya, manté l'esperit del primer, *Lluny del silenci i de la queixa*. Al capdavant, el valor del *compromís* també suposa apartar-se voluntàriament de la societat del silenci —la d'aquells que mai no hi són, ni se'ls espera, ni volen ser-hi— com de la societat de la queixa —la d'aquells altres que creuen que la culpa de tot sempre és dels altres, que si la iniciativa no és seva ja no ha de ser bona i que han fet de la crítica destructiva una forma, fins i tot molt rendible, d'anar pel món.

A diferència de tots ells, les (S)àvies i els (S)avis d'aquest llibre han establert un triple compromís. Un de primer, i indispensable, amb ells mateixos. Un altre amb les persones que s'estimen i que formen part del seu cercle més íntim. I encara

un altre, aquest més ampli, amb la societat, amb el conjunt de la comunitat de la qual formen part. Un compromís cívic.

A algunes d'elles, els ha arribat el reconeixement públic i, per tant, són conegudes. D'altres, s'han mantingut en l'anonimat. Però la seva saviesa no la condiciona ni la modifica aquest fet. La condició de (S)avi és fruit d'haver sabut aplicar la intel·ligència en l'experiència, d'haver arribat a conclusions que ens capaciten per a reflexionar. I tot plegat, amb una base de coneixement i enteniment molt ampli, acompanyat d'una envejable memòria a llarg termini.

En l'àmbit del dret, un compromís o una clàusula compromissòria és una estipulació continguda en un contracte. Als nostres (S)avis no els ha calgut signar-ne cap, però la seva actitud vital, positiva, humil, generosa i tolerant, ha quedat ja gravada per sempre per les generacions que els seguim. S'han implicat al màxim en la seva tasca, molts n'han fet, del seu ofici, una causa, hi han posat totes les seves capacitats i energies, han contribuït a millorar la societat i han esdevingut un exemple per a tothom.

D'aquí el títol d'aquest segon llibre, *El compromís d'una generació*. El seu testimoni abasta, en la majoria dels casos, una bona part del segle xx. Fins avui, Televisió de Catalunya ha emès les entrevistes que he tingut el privilegi de fer a més d'una seixantena de (S)avis. Entre aquest llibre i l'anterior, se n'han publicat pràcticament la meitat. Alguns d'ells, desgraciadament, ja ens han deixat, però l'entrevista perpetua el seu pensament per sempre més.

Voldria afegir en aquest pròleg una última reflexió, en clau professional, però també personal. El gènere de l'entrevista

—en alguns casos— s'ha convertit, d'un temps cap aquí, en un exercici pretesament periodístic en què el que realment preval és l'espectacle, la pregunta ocurrent o pretesament agressiva... Tot plegat, al servei d'obtenir més audiència, més que no pas a fer entendre el pensament de l'entrevistat que —n'estic convençut— és el que realment interessa als telespectadors. Massa vegades l'entrevistador es creu amb el dret d'erigir-se com a protagonista de la conversa. Quin greu error! No he volgut convertir aquestes entrevistes amb tots aquests (S)avis en un combat dialèctic per buscar un titular, que sempre és forçosament reduccionista. Ni tan sols he intentat fer-li dir al convidat allò que no volia dir. He pretès, sobretot, que els telespectadors escoltessin la seva veritat. El paper del periodista no ha de ser el de jutge. L'audiència també és sàvia i és qui, al capdavant, dicta sentència sobre allò que veu o que sent. Sempre, en la meua vida professional, he procurat tenir-ho molt present.

Em faria molt feliç que, després d'haver llegit aquestes pàgines, als lectors els passés el mateix que em va passar a mi després d'acomiar cada convidat. Que en vaig sortir amb noves eines per ser capaç de comprendre una mica més les persones i el món, sense apriorismes. Que quan aprenem és quan escoltem activament, més que no pas quan parlem categòricament. Unes pàgines que, com les del llibre anterior i com les dels que puguin venir, representen el compromís d'una generació. Un compromís gràcies al qual els que hem arribat després ho hem tingut més fàcil.

Josep Puigbó

*A totes aquelles persones que, gràcies al seu compromís,
esdevenen un exemple a seguir.*

El compromís d'una generació



volum 2



Aquests ulls estudien de molt a prop com degenera el cervell humà i com això afecta el comportament. És una sàvia neuròloga, pionera en la lluita perquè els malalts d'Alzheimer tinguin un futur.

• Mercè Boada i Rovira •

Neuròloga

(Barcelona, 1948)

Capdavantera en la lluita perquè els malalts d'Alzheimer albirin un demà millor, diu que el cervell encara és, avui per avui, un gran desconegut. Però està convençuda que ens trobem en plena revolució per vèncer aquesta malaltia. Als Estats Units va aprendre que l'Alzheimer sortia al carrer, que tenia nom i que, a més a més de la ciència, hi havia un altre aspecte tan o més important: la seva repercussió social. Des de fa anys, intenta portar tot això a la pràctica a Catalunya, fent visible la malaltia en l'entorn social.

La conversa amb Mercè Boada comença amb la cançó *Talkin' bout a Revolution*, de Tracy Chapman, a qui va descobrir a Nova York quan totes dues eren molt joves. La cançó parla dels més desvalguts, de com començaven a fer la revolució. En aquella època, Boada es preguntava com era possible que aquella veu, aquell poble, aquell pensament, no fes la revolució. «*Ara nosaltres estem en plena revolució, una revolució social, una revolució científica brutal, ho estem canviant tot per guanyar l'Alzheimer.*» Ho diu una autèntica autoritat mundial en aquesta malaltia. Directora mèdica de la Fundació ACE-Institut Català de Neurociències Aplicades, Mercè Boada ha estat molts anys responsable de l'àrea de malalties neurodegeneratives de l'Hospital de la Vall

d'Hebron. I, des de fa molt de temps, lluita contra l'Alzheimer, contra les demències, contra aquesta epidèmia que apunta directament al cervell i que es calcula que, en només vint anys, haurà doblat el nombre de casos que hi ha al món.

Boada considera que el cervell continua sent, encara ara, un gran desconegut, tot i que ja en sabem molt, que s'investiga i s'hi inverteix moltíssim, i assegura que la biotecnologia ha permès reduir aquesta ignorància. *«La diferència amb els altres òrgans és que és l'òrgan savi, el director d'orquestra, el que mana, el que hem de protegir... Tot l'organisme farà fallida per conservar el cervell. Però no el puc tenir a mà. Puc agafar un budell, el puc mirar, tornar-lo a lloc i no passa res. Però el cervell, no el puc tocar. El gran desconeixement és sobre com funciona, com podem tenir alguna maquinària, alguna biotecnologia que detecti quines àrees del cervell es posen en funcionament quan estic parlant, quines estan callades, quines estan mortes, quines són sordes... Que ens digui com interfereixen els gens; com creix des de la infantesa fins a una edat en què desenvolupa totes les seves funcions; per què unes persones arriben a centenàries amb un cap brillant, com la Rita Levi [neuròloga italiana] o el mateix doctor Moisès Broggi? I per què unes altres no?»*

D'aquest desconegut, en depenen aspectes tan importants com les habilitats, les emocions o el comportament, que són els que defineixen, també, els patrons de la malaltia. I en destaca especialment el comportament, perquè es tendeix a creure que aquells que surten del que es considera normalitat, tenen un patró psiquiàtric, però no neurològic. Ella està d'acord amb aquesta creença, perquè les persones que surten del patró de comportament considerat normal entren de ple en les malalties neurodegeneratives i perquè, per exemple, a

la malaltia d'Alzheimer hi ha trastorns de comportament, i amb el Parkinson, hi ha problemes al·lucinatoris i de comportament. A més, també hi ha una demència poc coneguda, la de tipus frontal, on tot se centra en canvis en el comportament, mentre que la resta de funcions està bé. *«Miri si és maco tot el que estem parlant —diu— i també trist.»*

[MACO I TRIST, DIU. I ME N'ADONO DE LA GRAN CÀRREGA EMOTIVA QUE ENS ACOMPANYARÀ DURANT TOTA L'ENTREVISTA. EM VÉNEN AL CAP, SOBRETOT, LES PERSONES QUE ENS ESTAN VEIENT I QUE VIUEN DE PROP UN CAS D'AQUESTS. PERÒ LA DOCTORA BOADA EN SAP MOLT, I HO EXPLICA TAN BÉ QUE LES SEVES PARAULES, LLUNY DE DRAMATITZAR, RECONFORTEN.]

• La Barceloneta, l'inici de tot •

L'interès de Mercè Boada per les demències en general i l'Alzheimer en particular va començar quan era una jove metgessa i va anar a treballar al que, en aquella època, se'n deia «Hogar del pensionista» d'un barri de Barcelona que li encanta, la Barceloneta, i que, tot i que ara ha canviat moltíssim, ella va conèixer pam a pam. Volia tenir una feina extra per més que explicar on treballava no quedava ni molt elegant ni professionalment molt brillant. Allà es podia moure entre tres-centes o quatre-centes persones que feien el cafè, jugaven al dòmino o s' enamoraven... *«Això, precisament, em va cridar molt l'atenció: com s' enamoraven? Per què es feien parelles? Com ballaven? Em van dir que faria de metgessa i que la meva missió era vigilar aquells senyors*

i senyores que vindrien perquè els prengué la pressió. I vaig dir que no, que no ho faria. I em van insistir que, allà, els metges hi anaven per prendre la pressió. I jo vaig contestar: 'És que jo sóc una metgessa diferent. Ells ja tenen el seu metge de capçalera i jo els vigilaré de les coses que no vigilen els altres.' Volia mirar de canviar alguna cosa, modificar algun patró... I vam començar a fer educació sanitària, formació, classes de cuina... Aleshores vaig veure que la memòria els patinava molt i això em va interessar.»

Després va venir l'Institut Alzheimer Centre Educacional (ACE), el primer centre terapèutic de dia per a demències de tot l'Estat espanyol que van fundar ella i el seu marit l'any 1990. I, després, la tesi doctoral basada en els problemes cognitius. Va aprendre moltíssim junt amb una gran amiga, la Carme Nebot, que la va ajudar en la tesi. Totes dues van constatar que el treball no és menyspreable, que és la persona qui el menysprea i que quan s'hi posa devoció i s'està convençut que es pot fer alguna cosa de bo, totes les àrees d'investigació brillen. Ara, creu que és qui és perquè un dia va anar a la Barceloneta, va prendre cafè al «Hogar del pensionista», va caminar per tot el barri i va aprendre que la cognició era una cosa tan rellevant que valia la pena estudiar-la. *«També he de dir que em van escoltar»,* conclou.

De la tesi, en va treure una dada rellevant: al voltant del 18% de la població —teòricament normal, autònoma— no feia bé el conegut test per a detectar problemes cognitius que consisteix a repetir paraules com 'bicicleta, cullera, poma'. La primera conclusió va ser que si aquesta població a qui no li sortia bé el test anava empitjorant, calia pensar que un 18% de la població més gran de 65 anys, en algun moment, podria desenvolupar algun tipus de demència, principalment la malaltia

d'Alzheimer. I es va proposar detectar-ho per quantificar les persones afectades, poder dissenyar un pla per a aquesta població, veure com diagnosticar-la més precisament, fer una previsió de serveis d'atenció i cura i dissenyar un model de diagnòstic precoç.

Des que va fer la tesi, l'any 1993, en aquests més de vint anys, l'Alzheimer ha tingut un creixement exponencial. Ella, més que de dades científiques, prefereix parlar sobre el que ha après, havent fet una unitat de diagnòstic i portant un dossier de gairebé 15.000 casos clínics estudiats. Recorda que, quan va començar, a les persones que visitava gairebé no se'ls podia passar un test perquè ja no enraonaven, estaven molt deteriorades... *«Era extremadament frustrant i pensàvem: 'Com estem treballant, quan la malaltia ja ha passat la cantonada?'. Però durant els últims anys, d'aquests tipus de malalts més greus n'hem vist cada vegada menys de nous i els que hem vist estan molt més en forma. Això vol dir que la població ha entès el que és l'Alzheimer i que quan li sembla que el que li passa al seu familiar s'hi assembla, el porten al metge. També hem après que el metge de capçalera, la medicina de primària, en comptes d'atribuir la pèrdua de memòria a l'envelliment, l'ha incorporat com a malaltia. O sigui que hem passat de veure molts casos, i molt greus, a veure'n molts, però molt lleus. I és a aquesta població a la qual hem de dedicar tots els esforços.»*

• La malaltia de l'oblit •

Boada remarca que l'Alzheimer és una demència, però que no totes les demències són Alzheimer, encara que aquesta sigui la més prevalent, la que n'hi ha més i la que genera demència

més ràpidament: «*Per exemple, a un estudiant de medicina li diries: 'Si una persona ve amb un quadre de demència, què diries que és?' I hauria de contestar que és la malaltia d'Alzheimer perquè les altres malalties neurodegeneratives, que també aboquen a una demència, apareixen més tard. Per exemple: amb el Parkinson, l'alarma és un trastorn motor.*» Explica que, en cada demència, hi ha patrons diferents que apareixen en temps diferents de l'evolució de la malaltia. Però que amb l'Alzheimer el primer tret que es diagnostica són canvis en el rendiment cognitiu que fan que, funcionalment, l'activitat de la persona afectada comenci a ser de menys excel·lència. I subratlla que això li pot passar tant a un director de teatre com a una mestressa de casa. Per a ella, la malaltia de l'oblit no és només perdre la memòria, sinó perdre «una» memòria —perquè en tenim moltes, de memòries: la visual, la lògica, la històrica, la biogràfica...—, i, en l'Alzheimer, la pèrdua rellevant és aquella que no permet l'aprenentatge, la memòria recent: «*La gent ve al metge i diu que el seu familiar repeteix molt les coses, truca cinc vegades, s'oblida dels encàrrecs... És com si aquella persona no tingués el ciment suficient per enganxar l'ordre al cervell perquè torni a sortir en el moment precís.*»

El 1993, Mercè Boada va tornar als Estats Units becada per la Generalitat per veure com es tractava allà aquesta malaltia: «*Vaig aprendre una cosa importantíssima que surt de la ciència. Em vaig posar un barret que posava 'I Love Alzheimer', vaig agafar un globus a cada mà que portava escrit 'I am Alzheimer' i a cada mà, un malalt d'Alzheimer i anàvem a passejar. I em vaig preguntar quants metges sortirien al carrer d'aquella manera. Però no em vaig sentir gens disfressada.*» Així va aprendre que l'Alzheimer sortia

al carrer, que tenia nom, que el metge deia 'jo estimo els 'Alzheimers' i que, a més de la ciència, es donava repercussió social a la malaltia, que era el que els malalts necessitaven. Molts dels postulats copsats en aquella estada als Estats Units serien incorporats anys més tard a la proposta sanitària de l'executiu de Barak Obama.

En tornar a Catalunya va intentar portar-ho a la pràctica per atendre l'entorn social del nostre país, calcant el sistema nord-americà de centres de dia. Fa broma per dir que es va sentir com els japonesos quan ho fotografien tot i imiten productes occidentals, però diu sense embuts que el primer centre de dia que va muntar aquí —l'Alzheimer Centre Educatiu (ACE)— era una rèplica millorada del que havia vist als EUA. Millorada, perquè considera que allà no hi havia programa, que era un servei sense contingut metodològic. *«Pel que fa als professionals, hi podia anar un metge o un professor de Berkeley i hi havia voluntariat, però no hi havia una estructura. I com que sóc una dona amb sort, amb el meu home, en Lluís Tàrraga, que és psicòleg clínic i un gran educador, vam traspasar al que era un centre de dia erràtic, —jo en deia un pàrquing on la gent anava a passar una estona—, la metodologia d'una escola.»*

[FA MOLTS ANYS QUE CONEC EL TÀNDEM BOADA-TÀRRAGA, PRÀCTICAMENT DES DELS PRIMERS ANYS DE LA SEVA LLUITA CONTRA L'ALZHEIMER. TOT EL RECONeixEMENT QUE HAN ANAT ACONSEGUINT HA ESTAT GRÀCIES A UN TREBALL CONSTANT, RIGORÓS I GENERÓS. S'HAN CONVERTIT EN UNA AUTORITAT MUNDIAL EN LA MATÈRIA. LES MOSTRES QUE HAN ACONSEGUIT REUNIR, FRUIT DE LA RECERCA, NO TENEN PUNT DE COMPARACIÓ.]

• El primer centre per a demències •

Cinc anys més tard van crear la Fundació ACE, que s'afanya a matissar que no és el mateix que l'Alzheimer Centre Educacional. Venien d'un servei educatiu de tractament no farmacològic, ja que quan van començar a treballar en aquest àmbit no tenien fàrmacs, i la fundació la van muntar perquè van pensar que el que importava era tenir un diagnòstic molt ben fet, d'excel·lència, i poder seguir el malalt per veure el seu procés. I, a partir d'aquí, fer vestits a mida per poder establir un tractament no farmacològic, com per exemple buscar material educatiu per millorar el llenguatge a qui precisa aquesta teràpia específica.

El model que van implantar, incorporant la malaltia a l'entorn social, no es va estalviar crítiques malgrat que ara ja ningú no el discuteix: «*No li diré que vam plorar [riu quan ho explica], però hi va haver moltes nits que no vam dormir.*» I és que es van trobar que els mateixos afectats per l'Alzheimer no creien que poguessin aprendre, que era just el contrari de la idea que Boada havia portat dels Estats Units. Però ella mateixa ja ho havia après a partir de l'experiència amb uns oncles del seu pare, que tenien un centre per a nens disminuïts i discapacitats a Barcelona. Hi va anar a dinar durant tot el seu batxillerat i va poder veure com aquells nens tenien una escola on se'ls ensenyava a cosir, a escriure, a vestir-se, a menjar, a utilitzar els coberts... «*El canvi és pensar que si jo he arribat a ser un bon cuiner, si he fet un bon rostit de tall rodó i ho he perdut, si algú m'ho torna a ensenyar, tinc capacitat per aprendre? Si em deixen abandonat a la cadira i ningú no em posa la ràdio, ni em posa*

la televisió, ni em posa les sabates, ni el llaç perquè me'l faci, ni un anell... què faré? Faré una pèrdua per una cosa que se'n diu desús. I aquest concepte tan simple és el que es va aplicar als centres d'estimulació cognitiva.»

Però abans del tractament de la malaltia hi ha un pas previ especialment delicat: el del diagnòstic, que s'ha de comunicar al malalt. *«És la pregunta d'or, perquè és la més difícil de contestar. He de dir la veritat, que és que nosaltres som mediterranis i ho maquillum tot, i ens agrada fer-ho. També amb el dol.»* Ella ho fa en funció de com interpreta que a l'altre li agradaria estar maquillat, i per a això necessita temps. Quan fa un diagnòstic, considera que no és el mateix dir, *«Vostè té Alzheimer»* amb un grau més o menys lleu, que dir *«Jo crec que amb els resultats que tenim amb tot el que hem explorat, això és bastant semblant al començament d'una malaltia que podria ser l'Alzheimer»*. Tota aquesta frase li permet que l'altra persona l'escolti i que ella es pugui organitzar i dir-li. Normalment, no és en la primera visita perquè necessita conèixer, intuir com ho encaixarà el malalt, la família, veure si ho pot dir ara o si cal esperar. I pensa que, malgrat la dificultat, s'encaixa millor un diagnòstic de càncer que un d'Alzheimer perquè contra el càncer hi ha molts tractaments, més o menys exitosos, perquè és el malalt qui lluitarà i serà plenament conscient que vol fer-ho o que claudicarà en un moment determinat. *«Però l'Alzheimer és a una edat que tot està més permès, la presència social està reduïda, no sóc productiu, sóc pensionista... Però el que la gent no recorda és que jo he treballat tota la vida, he pujat un país, he treballat més de quaranta anys... Aquesta és la gran diferència entre com assumeixo el càncer i com assumeixo l'Alzheimer.»*

• Cuidar el cuidador •

Els cuidadors de persones amb Alzheimer no ho tenen fàcil. I fins a tal punt és així que, a vegades, és difícil dir si pateix més qui cuida el malalt o qui té la malaltia. Mercè Boada té clar que és el cuidador, perquè encara que el malalt se sol trobar amb una família a la qual li costa acceptar la situació, al cuidador el cuida poca gent, ho ha de fer ell mateix: *«Tots els metges, els psicòlegs, els treballadors socials, sempre diem al familiar que el seu malalt anirà bé si ell està bé. En una balança, col·loco més la salut mental i el benestar del familiar que el benestar del malalt. Els ho explico d'una manera molt senzilla: 'Si vostè es trenca el fèmur i necessita dos mesos per recuperar-se, qui el cuidarà, a ell? O sigui que vigili de no trencar-se el fèmur'. Jo sóc tan egoista com a metge que vull cuidar el malalt com una flor, l'haig de vigilar molt, físicament i emotivament.»*

Contra l'Alzheimer s'han provat moltes substàncies, però no hi ha un fàrmac que hagi fet avançar cap a la solució definitiva. Ella diu que ens trobem en un moment crític perquè abans tot es focalitzava en la coneguda beta amiloide —el pèptid que s'ha trobat a molts cervells dels malalts d'Alzheimer— i s'ha volgut veure si n'era el detonant: *«La malaltia ha passat per diferents processos. Se sabia que els neurotransmissors, en unes àrees molt concretes del cervell, feien fallida. Va sortir un fàrmac amb un èxit estrepitos perquè millorava la cognició, però després va ser un desastre perquè afectava el fetge i va acabar sortint del mercat. L'últim dels fàrmacs que puc trobar a la farmàcia és l'inhibidor de l'acetilcolinesterasa, que millora la cognició. Aguanta la malaltia en una situació que nosaltres en diem planúria —però no la millora—,*

uns dos anys. També ha sortit un altre fàrmac que és un nutrient, que s'ha vist que millora la memòria.»

[MALGRAT QUE PARLEM D'UNA MALALTIA QUE AVUI PER AVUI NO TÉ CURA, PERCEBO EN LES PARAULES DE LA DOCTORA BOADA UN RERE-FONS DE GRAN ESPERANÇA. I LA SAP TRANSMETRE SENSE CAP FALSA EXPECTATIVA.]

En la seva opinió, les xifres sobre els afectats d'Alzheimer a Catalunya són incertes perquè les gestionen les diferents associacions de malalts, però creu que poden ser una mica més de 100.000 persones, de les quals potser no arriben ni al 15 per cent les que estan diagnosticades i al 10 per cent les que es prenen una medicació adient. Per tant, el que coneixem seria la punta d'un iceberg i el gruix estaria per descobrir. Malgrat tot, Catalunya ha anat per davant en la investigació, mentre que a l'Estat espanyol no hi ha cap unitat que es dediqui a l'estudi d'aquesta malaltia. Una diferència que podria haver estat mal vista. *«Més que no ser ben vista la situació, el que no està ben vist és el nostre país, i quan parlo de país estic parlant de Catalunya, d'aquest meu país que té un pla d'atenció a les demències gràcies a dos consellers que ho van entendre. A fora ens diuen que és perquè nosaltres teníem diners i algun cop, quan contesto agrament, que no acostumo a fer-ho, els he dit que és perquè nosaltres hem tingut talent, hem posat a funcionar neurones i hem fet una mica de predicció de futur. Vostè no es pot plantejar mai una malaltia que té un recorregut crònic de deu anys, mirant a curt termini, s'ha de fer a llarg termini. I aquesta ha estat l'enveja sana.»*

Veiem als monitors del plató una imatge de l'equip de la Vall d'Hebron on treballava i ella subratlla que *«és un equip molt*

potent. Hi he treballat molts anys. Estic una mica endarrere de la fotografia perquè me n'estic anant. Crec que hi ha gent que és la que tirarà endavant tota aquesta unitat d'Alzheimer.»

• Testimonis excepcionals •

De l'Alzheimer ara se'n parla amb més normalitat, i ningú no se n'amaga quan té un malalt a casa. Segurament, també hi ha influït que alguns personatges públics hagin reconegut que pateixen la malaltia, igual que va passar amb la sida. Citem tres expresidents: el dels Estats Units, Ronald Reagan, que va ser el primer personatge a nivell mundial que ho va reconèixer, Adolfo Suárez i Pasqual Maragall, que ha creat una fundació per lluitar contra l'Alzheimer. Mercè Boada ha tractat Maragall, però no és la seva metgessa. La van anar a trobar a la Fundació ACE perquè s'hi feien molts assajos clínics i Maragall va acceptar entrar-ne en un. Ho explica mentre en el monitor la veiem al seu despatx amb l'expresident de la Generalitat signant els documents pels quals accepta provar una nova molècula. *«Penso que això és notori per a una persona i una personalitat com ell. Perquè és ser molt generós, és dir que: 'Jo faig el mateix que fan els altres malalts i m'arrisco'. Ell va explicar que era igual que els altres i que podia i volia formar part del futur i córrer el risc. Els metges i els malalts li han d'agrair molt. Per tant, des d'aquí, moltes gràcies.»* Les imatges són del documental dirigit per Carles Bosch titulat *Bicicleta, cullera, poma*, que recull el procés de lluita de Maragall contra l'Alzheimer. Ella fa molt que no l'ha vist personalment, però creu que ha anat empitjorant per les imatges que li han arribat. Explica que, quan va

participar en l'estudi clínic, Maragall era una persona amb fallida de memòria lleu, amb moltes possibilitats de poder tractar-lo.

Un altre polític, Jordi Solé Tura, va morir d'Alzheimer i el seu fill Albert Solé també va fer un altre documental, *Bucarest, la memòria perduda*. El testimoni és intens i dur, sobretot per a aquelles persones que no coneixen de prop la malaltia, ja que colpeix veure algú que no recorda aspectes rellevants de la seva biografia. Li proposo de veure un fragment que diu molt sobre la malaltia de l'Alzheimer. S'hi veu Jordi Solé Tura llegint una notícia del diari que parla de quan va estar tancat en presó preventiva: «*Hòstia! Jo estic tancat aquí?*», exclama. Els seus familiars li expliquen que va estar tancat a la presó Model i el seu fill li porta cartes de quan hi estava reclòs. Intenta llegir-ne una, però no solament li costa: —«*Hola... què hi diu aquí?*»—, sinó que el contingut el sorprèn:

«Hola, amor mío. ¿Cómo estás? ¿Has recibido la carta que te mandé después de la comunicación? Te escribo con el mismo estado de ánimo inquieto y angustiado con que te escribí la anterior. ¿Será esta de verdad la última carta? Los rumores se precipitan y los jueces insinúan y aquí todos vamos más o menos de cabeza. [...] Piensa, Albert, que si ahora estoy en la cárcel es porque quiero que cuando seas mayor encuentres un mundo más justo, un mundo mejor que el de ahora...»

«*Carai, això, ho vaig escriure jo?*», pregunta Solé Tura. Boada ho troba colpidor, que fa plorar, perquè ens fa adonar de la capacitat destructiva de l'Alzheimer: «*És un tsunami que ho arrasa tot.*

Quan ha passat, busques les teves restes i no pots reconstruir res, s'ha de fer tot de nou. La gent, quan veu això, veu que 'jo no sóc jo'.»

[LA COMPARACIÓ QUE FA MERCÈ BOADA DE L'ALZHEIMER AMB UN TSUNAMI NO PODRIA DESCRUIRE MILLOR LA INDEFENSIÓ DE QUI LA PATEIX. NO HI HA RES A FER, PER ARA. PERÒ LA DOCTORA S'AFERRA, NOVAMENT, A L'ESPERANÇA.]

La recerca és fonamental per fer front a aquests tipus de malalties i diu que la recerca genètica, avui, és l'altra revolució. Que es podria dir que és com si l'Alzheimer es pogués veure en cinemascop al cinema o al microscopi, en microxips. Interpretant el codi genètic, podem saber les malalties que podem patir i actuar per allargar l'esperança de vida. La qüestió és si podem saber quin codi genètic tenim a un preu raonable: *«Abans era molt alt. Però ara possiblement estem parlant de 1.000 o 1.500 euros. El que val diners és saber quin metge sabrà interpretar el teu genoma. Aquests són els que valdran diners! Qui tingui aquesta formació serà un dels metges del futur. Perquè el genoma el podem tenir, però hem de saber què vol dir cadascun dels seus elements, quina és la malaltia que podem tenir i desenvolupar. I després vindran els químics i els farmacèutics per dissenyar un fàrmac en relació amb aquell gen. Abans parlàvem de medicina personalitzada. El nostre cap de recerca i genetista, l'Agustín Ruiz, en diu 'tractament de precisió'.»* L'actriu Angelina Jolie va decidir fer-se una doble mastectomia perquè tenia un gen que li podia provocar càncer i va optar per la prevenció traient-se els dos pits. Mercè Boada, després de deixar clar que expressarà una opinió estrictament personal, és contundent a l'hora de respondre'm què en pensa del que va fer l'actriu: *«Jo me'ls trauria, sens dubte. Jo creuria en la*

ciència... i, a més, me'n posaria dos de nous.» [I ES POSA A RIURE AMB CARA DE MÚRRIA].

• Manipulació genètica preventiva •

Si el problema no és el genoma sinó quin metge el sap interpretar, cal que ens preguntem si es trigarà molts anys a dominar la genètica, a poder viure els anys que volem. Sobre aquesta qüestió, cita un professor de Lleida, Reinald Pamplona, que deia que a partir dels vint anys envellim, i diu que encara que vulguem tractar l'envelliment, conèixer bé el nostre genoma, interpretar-lo, preveure el futur... som animals que estem programats per tenir un límit. I, amb una nota d'humor, assegura que els invents es moren, fins i tot els clònics de *Blade Runner*. Considera que la ciència ha de tenir un límit moral, com tots els patrons de comportament en la vida. Aquest límit el situa, avui per avui, en la manipulació genètica, però puntualitza: *«La manipulació per poder fer prevenció, per conèixer la malaltia abans i fer un tractament, m'agradaria que no tingués límit.»*

Mercè Boada, que és diplomada en geriatria i gerontologia, corrobora que estem abocats a una societat cada vegada més gran i més sana perquè l'esperança de vida va creixent. Però té dubtes sobre si estem preparats per fer-hi front. Fins i tot, dubta que hi hagi algú que estigui pensant com fer-ho, tot i que Europa té el programa Horizon 2020 que ja parla de l'envelliment saludable. *«El món ha fet un gran gir. Quan la mortalitat infantil era molt alta, qui eren els savis? Els que havien arribat a grans i acumulaven coneixement. Eren els venerables i la seva opinió modificava una societat. El gran canvi ha sigut la gent jove. No hi*

vaig en contra. En absolut! Però es menysté la gent gran, hem perdut valors. La gent gran acumula saviesa, experiència, ha fet créixer un país, ha produït d'una manera o una altra. Fins i tot les mestresses de casa, que no tenen cap sou, produeixen.»

A la seva família, la primera persona amb demència va ser la seva àvia. Amb més de 90 anys, va perdre la memòria, tenia al·lucinacions i parlava i feia coses que els seu fills no entenien, com despullar-se de cop. També es va trobar amb el cas del seu pare, que després d'una patologia cardíaca es va deteriorar i al final va fer un quadre de demència.

[LA SEVA MARE ENCARA VIVIA QUAN VÀREM ENREGISTRAR L'ENTREVISTA, PERÒ VA MORIR ABANS QUE S'EMETÉS.]

«La mare —em diu— ha patit una trombosi massiva, no està dement perquè reconeix el seu entorn, però no pot parlar. La tinc a casa» —malgrat que la doctora Boada és una ferma partidària de les residències— i ho defensa perquè, econòmicament, s'ho pot permetre, perquè ho vol així i perquè considera que ha tingut uns grans pares i una gran família: «Torno a dir que sóc una dona afortunada. Tinc uns pares que em van respectar. Vaig enviudar amb un fill —Lluís Tàrraga és el meu segon marit— i, en tot aquest procés, els meus pares sempre van ser al darrere, i els tres germans i el meu fill també, i això és el que m'ha permès poder créixer. L'única cosa que els puc tornar, que els puc oferir, és dedicar una part del meu temps i una part de la meua vida —i encara n'hi dedico poc— a cuidar-los.»

Li faig veure que la nostra societat té un dèficit, que és el de tanta gent gran que viu sola. Boada considera que aquesta situació és deguda a diversos motius. Explica que tots els

estudis preventius per envelliment sa i per malaltia d'Alzheimer demanen que siguem animals socials. Caminant, jugant a dòmino, parlant, fem prevenció. I som més feliços perquè ens relacionem amb gent. Les persones estem acostumades a viure soles i no ens agrada que ningú ens controlï i, a vegades, fomentem la solitud. *«Això és un gran error. I ho és perquè no els pots controlar, estan mal nodrits, no van nets... Jo m'esgarrifo amb les dades socials que tenim a la Fundació ACE. Portem analitzades 5.000 famílies, de les quals 3.000 tenen diagnosticada una persona amb demència. El 25 per cent de la població amb Alzheimer viu sola i el 25 per cent condueix. I quan mirem quants tenen cuidador, hi ha un 20 per cent que no en té. I qui els cuida? Qui vigila la medicació? I que dormin? I que es dutxin? Ningú. És colpidor!»*

No és el seu cas, però encara hi ha qui vincula residència amb abandonament. Ella creu que aquesta manera de pensar és un error, perquè hi ha una part de la societat que no pot tenir els familiars a casa: *«Si jo, treballant, no hagués tingut un suport a casa, els meus pares no s'hi haguessin pogut estar, per més que jo ho volgués. Perquè surto a les 8 del matí i torno a les 8 o a les 10 de la nit. Qui els hauria cuidat? On haurien estat millor? En una residència, on estan controlats 365 dies l'any. Una residència em permet que el dia de Nadal o el dia de Reis els pugui celebrar amb els néts.»* Ella s'ha perdut moltes d'aquestes celebracions. Els seus fills sempre deien que tenien una mare molt estranya, però ho van entendre.

Moltes persones li pregunten si hi ha una edat per dir que s'és gran. No ho té gens clar i, a la consulta, sempre evita contestar. Pensa que l'envelliment és a dins del cap i cita Rita Levi: *«El meu cos no mana, en mi mana el meu cervell.» «És el cervell, l'estat*

d'ànim, el voler ser, el voler viure, el voler donar, l'estimar sense importar que t'estimin... Però no en sabem, de fer-nos grans. No sé si ho puc dir, això. [Riu] Tothom vol ser jove i els metges ni tan sols ensenyem a emmalaltir. Perquè, si ho preguntéssim, veuríem que el que no vol emmalaltir és el mateix metge.» A ella, la feina l'ha fet sentir jove, l'ha fet créixer. Recorda que, quan era estudiant de medicina i treballava amb malalts d'Alzheimer, va aprendre que si no es feia entendre, malgrat alguns problemes de llenguatge no diagnosticats quan era petita, que si no traspassava el que pensava, si no deia de forma planera tot el que volia dir amb aquella paraula tan complicada que és Alzheimer, no faria de bon metge. *«I he après a treure'm la bata blanca, a parlar de calcetes i mitjons, a baixar al mercat, a la cuina, a la biblioteca per fullejar l'Hola perquè la gent m'entengui.»*

Vull acabar l'entrevista amb esperança de cara al futur. I em diu que l'esperança l'hem de situar en la societat: *«Ha de ser entenedora, poc vergonyosa i inclusiva amb les malalties. Les ha d'integrar, visualitzar, posar-hi nom... Dir: 'Tinc Alzheimer, visc amb un Alzheimer, surto al carrer amb un Alzheimer!' I aquest senyor o aquesta senyora ha de tenir els mateixos drets que la resta. Perquè, fins al dia que es mori, és una persona, un ésser humà. I s'ha d'invertir en recerca, perquè si no, estem abocats al fracàs. I jo sóc una dona que no fracasso, perquè no vull fer-ho.»*

Acomiado Mercè Boada amb dues paraules que ella ha esmentat: coneixement i experiència. El coneixement, unit a l'experiència, deu ser igual a saviesa, sobretot si aquesta saviesa té una memòria de llarg termini que esperem que conservi i faci conservar a moltes de les persones a les quals tracta.

[TANT EN EL PRÒLEG COM EN LES PRESENTACIONS, TANT DEL PRIMER LLIBRE DE *(s)AVIS* COM D'AQUEST SEGON, HE MANLLEVAT DE LA DOCTORA BOADA AQUESTA DEFINICIÓ DE SAVIESA. I ÉS QUE, SENSE LA MEMÒRIA, NI EL CONEIXEMENT NI L'EXPERIÈNCIA NO SERVIRIEN ABSOLUTAMENT PER A RES.]

