



Les dures experiències d'una infantesa presidida per l'exili van ser determinants perquè Montserrat Trueta, filla del famosíssim doctor Trueta, dediqués la seva vida al món dels nens amb mancances. Vídua de l'economista i polític Ramon Trias Fargas, aquesta Senyora de Barcelona, que està en possessió de la Creu de Sant Jordi de 1992 i de la Medalla d'Or concedida pel Parlament el mes d'octubre passat, va impulsar el 1984 la creació de la Fundació Catalana Síndrome de Down, una institució que ha ajudat milers de persones afectades per la síndrome i ha donat esperances a unes famílies que, com ella mateixa, van arribar en algun moment a sentir-se abandonades per la societat.

Montserrat Trueta: “De nena tot em feia por. Ara no em fa por res”

ENTREVISTA
Núria Escur

RETRATS
Anna Boyé

● Montserrat Trueta neix a Barcelona l'any del primer Estatut, el de Núria, concretament el 20 de març de 1932. Quan esclata la Guerra Civil, comença el seu particular periple per diversos països. Primer és enviada a Itàlia. No veurà el seu pare els següents tres anys i només una vegada la seva mare. La derrota de la República porta tota la família Trueta a l'exili, a França. Encara no ha fet deu anys quan la Montserrat canvia de país per tercera vegada. Ara és traslladada a Oxford, on assisteix a la Rye St. Anthony School i on uns anys més tard arribarà fins i tot a matricular-se a la facultat de Biologia. Utilitzar tots aquests precedents és bàsic per a qui es disposi a entendre aquesta dona, molt més resistent del que la seva fràgil aparença podria delatar. De les seves agitadaes estades a l'estranger li queda, per fora, aquest estil anglès de pantalons “entapissats” en crema, fulards i estampats. Per dins, molta soledat transformada en prudència i en saviesa. Montserrat Trueta no aixeca mai la veu, el to del seu discurs és gairebé imperceptible fins

i tot quan denuncia –i ho fa– les actituds més punyents i injustes de l'ésser humà.

Fa poc va aparèixer a la premsa un article d'Oriol Pi de Cabanyes recordant la figura de Ramon Trias Fargas. S'hi comenta que “sempre es va permetre el luxe de dir el que pensava”.

És veritat. Ell sempre va ser així. Jo també, però sense la seva empenta; ell era molt més valent...

Vostè, des de molt petita, va saber què era fugir.

Quan jo tenia quatre anys, els meus pares, amb la intenció d'allunyar-me de les bombes de Barcelona– a mi i a la meva germana gran Amèlia–, ens van dur a un internat al nord d'Itàlia, on em van deixar sense gaires explicacions. Recordo que em vaig sentir absolutament abandonada. Totes les altres nenes tenien dos o tres anys més que jo. Molts anys després, amb el temps, vaig entendre que els meus pares havien decidit aquest trasllat per protegir-me, però en

aquell moment em vaig sentir la persona més desgraciada i més sola d'aquest món.

S'aprèn res de ser refugiada?

Crec que això m'ha servit després per afrontar algunes coses a la vida. Tanta soledat et descobreix que, en aquest món, o tu mateix t'obres camí o ningú no ho farà per tu.

Quina última imatge de Barcelona li va quedar a la retina?

La veig, perfectament. El port, de nit, nosaltres fugint, la mare amb la meva germana petita en braços acomiadant-se de mi. Allò va ser el més dur; em van arrencar dels meus i de sobte vaig aparèixer en un lloc del qual no coneixia ni tan sols l'idioma. La meva va ser una infantesa de nena refugiada, d'aquestes que surten als manuals.

Els seus pares també eren exiliats.

Els van residir un temps a França amb uns amics íntims, la família del doctor Nicoló, amb la qual els unien moltes vivències. Més tard ens hi vam reunir tots. Però des d'Anglaterra van enviar dues doctores a visitar el meu pare. S'havien assabentat que el doctor Trueta havia elaborat un sistema especial per tractar les ferides de guerra i van convidar el pare i la mare a passar quinze dies a Anglaterra per



“Vag tenir una infantesa de nena refugiada. Tanta soledat et descobreix que, o t'obres camí per tu mateixa, o ningú no ho farà per tu”.

ensenyar-los aquest nou enginy. Una altra vegada es va decidir que les nenes ens quedéssim en un internat.

Un altre canvi, una estada més llarga del que s'esperava.

Aquesta vegada va ser un internat basc francès. Allí estàvem envoltades de nens orfes, de manera que vivíem com si no tinguéssim pares. La meva germana gran, amb catorze anys, va haver de fer-me de mare a mi, que en tenia sis. Recordo que solament menjàvem patates i llet de la granja, amb la qual cosa em vaig engreixar molt, però em vaig alimentar molt malament. El que havien de ser dues setmanes es va convertir en tres mesos.

Mentrestant, van demanar al seu pare que es quedés a Anglaterra.

I una altra vegada un nou destí. Ens van portar a la meva germana i a mi fins a París, en tren, i vam passar una nit en un hotel que algú va pagar per nosaltres perquè no teníem diners. D'allà ens vam dirigir a l'estació de Victoria. Sempre recordaré la cara de la mare quan, de sobte, la vaig veure aparèixer a través dels vidres de la finestra.

Com hauria estat vostè sense aquesta infantesa tan inusual?

Bé, això m'ha marcat per sempre. Des d'aleshores he desenvolupat un interès especial per les criatures, pel món dels nens amb mancances. Perquè jo vaig ser un d'ells. Els abusos a menors, abusos de tota mena, és una cosa que no puc tolerar; és més fort que jo i no ho resisteixo.

De què té por?

Ara, de res. De petita, de tot. Vaig passar un autèntic pànic als internats. Recordo que les grans volien fer-me endurir a costa d'ensurts, i allò era encara pitjor, pitjor el remei que la malaltia. A mitjanit es posaven a sota del meu matalàs i sense avisar prèviament m'aixecaven; allò era torturador. Potser per això ha quedat al meu cervell i a la meva actitud un excés de protecció cap a les persones amb discapacitats, però no per solucionar-los la vida, sinó per ensenyar-los a defensar-se soles.

Una de les seves millors amigues d'infància va ser una nena que anava en cadira de rodes. I vostè va estar present, sovint, quan el seu pare, el doctor Trueta, adaptava braços i cames a nens afectats per la talidomida. S'acostuma un al dolor proper?

Sí. Vaig tenir la sort de conèixer en un dels internats una nena amb paràlisi cerebral. I no recordo que ningú la tractés d'una manera diferent; per a mi aquesta amistat era el més lògic del món. Potser a Espanya hauria estat diferent. Sembla que el destí, de vegades, juga per endavant, perquè la meva amistat amb aquella nena potser va significar el primer esgraó per assumir el que m'arribaria després a la vida. M'hi vaig estar fins als divuit anys.



Montserrat Trueta a la seu de la Fundació Síndrome de Down, amb el Pol i la Laura.

“Fins als divuit anys vaig ser una estrangera en qualsevol lloc. Arribar a Barcelona va ser per a mi estrenar casa, més que no pas tornar a casa”.

Com va experimentar el retorn a casa?

Com si no fos el retorn a casa. De fet, per a mi no era “tornar a casa”, perquè fins on recordava mai no havia tingut casa en terra catalana. Fins als divuit anys vaig ser una estrangera en qualsevol lloc. Per a mi, més que “tornar a casa”, arribar a Barcelona era “estrenar casa”. El meu únic record de Barcelona, l'únic que em quedava o que almenys enregistrava aleshores a la memòria, es limitava a la imatge de la mainadera portant-me al Palau Reial a passejar amb el meu tricicle.

La casa dels seus pares, a Oxford, va esdevenir una autèntica ambaixada.

Tot català que passava per aquelles terres recalava a casa. Quan era poc més que una adolescent, a casa em van encarregar la feïneteta de servir el te, de manera que havia de rebre totes les visites: feina que no m'agradava gens ni mica, per cert. I recordo que, una vegada, a principis dels anys cinquanta, quan vaig entrar a casa vaig veure la silueta de dues figures masculines al saló. Abans que em cecessin per servir el te vaig decidir escapar escales amunt fins a la meva habitació. L'endemà la mare em va preguntar, estranyada, on m'havia ficat...

Tinc entès que aquell dia vostè es va perdre una cita important.

Sí. L'endemà la mare em va renyar: “On t'havies ficat? Volia que servissis el te ahir perquè van venir els germans Miquel i Ramon Trias i volia presentar-te en Ramon... És tan maco, aquest noi!”. De manera que, durant anys, el meu home em va fer la broma que “Jo vaig anar a casa teva, a Oxford, i tu no vas voler sortir a conèixer-me. Però damunt el moble vaig veure la teva fotografia i em vaig quedar amb el teu rostre per sempre”. De fet, en Ramon no el vaig conèixer fins uns anys després d'aquella cita predestinada amb el te de les cinc. Concretament, en una de les meves vacances a Barcelona, amb les meves cosines; jo devia tenir uns dinou anys.

Què el va conquistar de Ramon Trias Fargas?

La seva complicitat. Teníem moltes coses en comú. Per començar, els dos érem ex-exiliats, havíem conegut la por, la soledat, el desarrelament... Ell va fer primer la carrera d'advocat a Colòmbia i es va desplaçar per fer un màster d'economia a Chicago.

És veritat que durant molts anys vostè i el seu marit van parlar en anglès?

Sí, durant molt de temps, al principi. Per a nosaltres l'anglès era la llengua comuna en què havíem hagut de defensar-nos, amb la qual vam aprendre a sortir-nos-en. I ens parlàvem tots dos en anglès. Després, quan vaig tenir els meus fills i els vam matricular al Liceu Francès ens vam plantejar una situació una mica còmica: “Bé, crec que hauríem de parlar en català, perquè amb tanta barreja d'idiomes a casa no sé què passarà...”

Com és la Montserrat Trueta que es casa als 22 anys?

Pàmfila, innocent.

Per què?

Per començar, jo havia iniciat la carrera de Biologia a Oxford. Però no la vaig continuar perquè el pare va preferir que tornés a Catalunya. Aquí vaig començar a adonar-me que la vida no seria tampoc molt més fàcil; no corresponia a aquell paradís idíl·lic que el pare, el doctor Trueta, va voler atresorar per a nosaltres. El país que jo veia cada dia no era aquell país bell, lliure i prometedor.

En comparació amb el que jo havia experimentat a Oxford, el nostre era un país gris, tristament gris. Molt aviat en Ramon i jo ens vam fer de la Internacional Liberal i anàvem a les seves reunions anuals, evidentment clandestines.

Ideològicament sempre va coincidir amb el seu home?

Pensàvem, paral·lelament, gairebé el mateix de tot. Jo ja m'havia identificat amb el partit liberal fins i tot abans que ell, o si més no com una fan reconeguda del senyor Madariaga. D'alguna manera vaig seguir la línia del pare, per a qui “liberal” no significava que fossis de dretes, sinó que creies en la llibertat individual per decidir la teva pròpia vida.

Als 27 anys té el primer dels seus quatre fills.

Entre els dos grans –Toni i Katy– i els dos petits –Mireia i Andy– hi ha molta distància; són com dues famílies. Com dos mons distints amb diferents necessitats.

El punt d'inflexió a la seva vida arriba amb el naixement del seu quart fill, l'Andy. Recorda el moment en què li van dir que era síndrome de Down?

Perfectament. Va ser molt aviat, després de néixer. Aleshores no es practicaven amniocentesis. Recordo que em va caure el món a sobre. Perquè quan estàs embarassada fas volar la imaginació sobre el nen o nena que arribarà, i jo el vaig imaginar morè –després va ser ros–, suposo que vaig imaginar que el dia de demà seria algú important, com ara catedràtic... Però el que no entrava als meus càlculs era que fos com l'Andy, de manera que, de sobte, et trobes als braços un nen que no quadra, que no entra als esquemes que havies tingut; tot se't trenca, no saps què pots fer o què has de fer amb ell, no saps fins a quin punt l'angoixa serà per sempre o hi haurà una mica d'esperança.

D'on va treure les forces, aleshores?

Els professionals d'aquí no em van animar. Vaig preguntar què podia fer per ell i em van respondre que molt poca cosa, a part de resignar-me. Però tant el meu marit com jo vam decidir que acceptàvem el diagnòstic però no el pronòstic. No vam acceptar mai l'evolució com una condemna. En algun lloc del món hi havia d'haver algú que ens digués què més podíem fer per l'Andy.

Fins que va aparèixer una dona que, des dels Estats Units, li va obrir l'horitzó de l'estimulació precoç...

Exactament. Va ser gràcies al pare que vam descobrir una universitat a Seattle on funcionava un grup pioner, experimental, amb un programa pilot. Vaig escriure una carta a la directora i em va respondre de seguida amb una missiva que m'animava. Era la primera vegada que algú em deia que hi havia un futur per a l'Andy i que només calia treballar per ell. Després jo invitaria aquesta excepcional dona a venir aquí, on va impartir cinc seminaris.

“Volia compartir les meves respostes, i el 1984 vam crear la Fundació Catalana Síndrome de Down”.

El doctor Trueta què li va aconsellar?

El meu pare estava molt preocupat. Pertanyia a aquella mena de persones per a les quals l'intel·lecte és realment important, i trobar-se, de sobte, amb un nét la intel·ligència del qual no era l'esperada va ser un cop difícil d'encaixar. Després, en canvi, es van fer còmplices i em queden imatges gravades de la mort del meu pare: l'Andy als peus del llit del seu avi, amb a penes quatre anys, acaronyant-lo mentre li deia: “Avi, maco; avi, maco!”. Aquesta tendresa el meu pare la va aprendre d'ell.

Fa uns quants mesos li van entregar la Medalla d'Honor del Parlament, en la categoria d'or, per la seva tasca professional. En el text inicial que resumia la seva biografia vostè recordava el temps en què l'assaltaven desitjos cap a l'Andy a mesura que superaven obstacles: “Si mai camina, jo ja estaré contenta; si mai parla; si mai aprèn; si mai s'emancipa...”

És clar. Després va resultar que als cinc anys ja llegia. Però el que em va sorprendre més, sens dubte, va ser que un dia em demanés d'anar a viure amb la seva nòvia, la Mònica. Vaig ser feliç. No hauria imaginat mai això de l'Andy, i el seu pare encara menys. D'ell ho havia esperat tot: que acabés l'escola, que treballés, que..., però no que se n'anés de casa; això que significava la independència i l'autonomia, no podia aspirar a tant. El tema de tenir fills el van plantejar alguna vegada, però crec que ells mateixos el van aparcar: “Fills i néts? Quina feinada!”

Quan va decidir que havia de fer alguna cosa més, socialment, per les persones amb síndrome de Down, a banda del treball personal amb el seu fill? Per què va decidir comprometre's per sempre més enllà de la seva experiència particular?

Ho vaig saber sempre; des del principi vaig notar que això que em passava em reclamava solidaritat i el principi d'un camí de molta feina. Vam crear un petit centre amb altres pares de nens amb síndrome de Down, pares que se sentien tan desorientats com nosaltres. Per què havia de tenir jo el privilegi de disposar de més informació que ells? Volia compartir les meves respostes. I el 1984 vam crear la Fundació Catalana Síndrome de Down. Acabem de fer vint anys.

El seu primer càrrec va ser el de vicepresidenta d'ASPAIAS. Però al seu currículum se succeïen moltes altres responsabilitats tot i que la seva discreció no li permeti reconèixer-ho fins que li ho recordem. Membre de la Comissió de Benestar Social de la Caixa de Barcelona, presidenta i directora de Fundació Catalana Síndrome de Down i professora de pedagogia terapèutica a la Universitat de Barcelona, va realitzar pràctiques en psicologia infantil al Departament de Pediatria de l'Hospital Santa Creu i Sant Pau, va ser membre del Consell d'Educació del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya a la secció d'Educació Especial, membre fundador de la European Down Syndrome Association i als anys vuitanta membre de diverses comissions de la Generalitat de Catalunya.

Montserrat Trueta, a més, va ser guardonada amb la Creu de Sant Jordi el 1992 i va ser nomenada Senyora de Barcelona el 2002. Però ni les seves múltiples publicacions, ni els seminaris als quals va acudir, ni els congressos que va organitzar a l'estranger, ni les seves conferències, ni tan sols els guardons més preuats, diu, l'han fet tan feliç com aconseguir que l'exemple del seu fill Andy hagi ajudat molts altres familiars de síndromes de Down.

L'Andy ara té 32 anys i el seu cas, a Catalunya, va ser pioner. Va sortir als mitjans de comunicació, es va fer popular i vostès van aconseguir una cosa especial: eradicar els noms amb els quals s'anomenava fa dècades els nens amb síndrome de Down.

Se'ls deia “subnormals” o “mongòlics” (que, per cert, només és una característica geogràfica asiàtica), però no era el nom correcte. Senzillament, se'ls havia de dir “síndrome de Down”, el que són. Aquesta va ser una de les meves batalles personals. A més, legalment, fa gairebé tres dècades estaven molt desatesos: algú havia de vetllar-hi.

I un dia, vostè, amb cinquanta anys, decideix matricular-se a la universitat i llicenciar-se en Filosofia i Ciències de l'Educació, per especialitzar-se en Psicologia Clínica...

Jo volia entendre millor el meu fill. Per això ho vaig fer. I per poder reunir-me al voltant d'una taula amb altres professionals amb coneixement de causa, per discutir amb ells no sols com a mare. De manera que no m'hi vaig pensar gaire; m'hi vaig apuntar. Va ser una experiència fantàstica; haig de reconèixer que em van ajudar molt les meves companyes de la Universitat de Barcelona que em passaven apunts i em facilitaven la feina. Recomano encaridament a totes les dones madures que no “s'aparquin”, que continuïn actives, que aprenguin, que no tinguin por...

Quina assignatura pendent queda a la societat per saldar davant dels discapacitats?

Queda la integració. Sembla estrany que digui això, oi?,



sembla obvi. Els ciutadans, els polítics, els sociòlegs, creuen que això ja està superat. Però no és així. No es pot permetre, per exemple, que continuï un fenomen que s'ha detectat en els últims estudis a Barcelona: en aquesta ciutat hi ha molts casos de síndrome de Down grans, amb trenta, quaranta, cinquanta anys, que gairebé no surten de casa. Quan els seus pares es moren es queden en un estat d'abandonament total o en una residència on acaben traumatitzats. Això un govern no ho hauria de permetre.

Quina és la pregunta més difícil de contestar de les que l'ha formulat el seu fill Andy?

La primera. Jo ja estava preparada, però va arribar un dia de l'escola, tenia cinc anys, i molt enfadat em va dir: "Per què tots els nens de la meua classe són més petits que jo?". Aleshores vaig seure i li vaig explicar: "Tu tens una cosa diferent d'ells que sempre t'acompanyarà; només significa que per aprendre necessitaràs més temps, t'hauràs d'esforçar." I punt.

Una vegada l'Andy va escriure una carta a "La Vanguardia" en què es queixava que es parlés dels síndrome de Down com a "malalts".

Me'n recordo. Va ser idea seva i em consta que molts opinem el mateix. El van felicitar.

El passat 19 d'octubre, dia en què Montserrat Trueta i Llacuna rebia la Medalla d'Or del Parlament, sabia que aquell era un premi que havia estat atorgat anteriorment

a personalitats tan rellevants com el reverend Desmond Tutu, el jesuïta Miquel Batllori, Ernest Lluch (a títol pòstum), Francesc Vendrell o Jordi Savall. Però no va ser això el que més la va impressionar, sinó rebre, al final de l'acte, homes i dones que la felicitaven, molts d'ells pares de persones amb síndrome de Down, els quals feia anys que no veia. Encara avui, en reproduir les paraules que li van dirigir, hi ha llàgrimes als ulls de Montserrat Trueta.

Durant tots aquests anys han passat per la seva Fundació molts pares angoixats. Quin cas recorda especialment?

Em quedo amb una cita de fa poc. El dia en què em van entregar la Medalla d'Honor em vaig trobar amb uns pares ja grans que feia vint anys que no veia; els seus fills havien crescut, ells havien superat conflictes. Es van apropar per saludar-me i em van emocionar. Encara ara em commoc quan ho recordo. Em van dir: "Vostè ens va donar esperança quan ningú no ens en donava". Aquesta és la frase que em pot fer més feliç.

Quin temor voldria estalviar a aquells pares els fills dels quals ara estan naixent amb síndrome de Down?

En el meu cas, sembla que he aconseguit eradicar-lo. El més comú, la pitjor por que tenim els pares de nens amb síndrome de Down és pensar què se'n farà quan ens hàgim mort. Però l'Andy ha trencat els nostres esquemes; va decidir viure



Més de 400 famílies assisteixen cada setmana a la Fundació Síndrome de Down per rebre els seus serveis. A la pàgina següent, Trueta amb l'autora de l'entrevista.

en parella, vam parlar amb els pares de la Mónica i amb la comunitat de veïns, ens vam assessorar i ara viuen feliçment la seva vida, autònoms. S'havien de controlar temes com l'economia, la distribució de despeses, etcètera; però pel que fa a la resta no hi ha problema. Li explicaré una anècdota: una vegada va sonar el telèfon a les onze de la nit. Vaig pensar les pitjors coses. L'Andy em va comentar que hi havia goteres al sostre de casa seva. Vaig voler indicar-li què calia fer, però em va tallar: "He posat una galleda i he trucat al lampista". "Ok, bona nit, fill", vaig pensar. Va fer exactament el mateix que hauria fet qualsevol de nosaltres.

Quina assignatura pendent li queda per aprovar?

Cap, la meua trajectòria professional s'ha acabat. Estic molt orgullosa del relleu que ha pres la meua filla Katy, avui directora general. Ha fet uns canvis organitzatius impressionants a la fundació. Pel que fa a la meua vida, jo ja només aspiro a escapar-me els caps de setmana al camp, passejar-me entre els arbres i recollir olives.

Per les sales de la Fundació Síndrome de Down, que aviat canviarà de seu –"No hi cabem, ja figuren al nostre arxiu 1.600 històries clíniques informatitzades en divuit especialitats"–, no paren d'entrar nens que van al metge, pares angoixats pels dubtes o famílies més veteranes que consideren que aquesta és la seva segona casa. Cada any els qui hi treballen han anat incorporant nous instruments d'ajuda, projectes, cursos, sessions d'assessorament, fins i tot borsa de treball. Més de 439 famílies assisteixen setmanalment per rebre els seus serveis i el seu centre mèdic ja ha fet 2.211 visites. Tot aquest desplegament no s'hagués produït sense la tenacitat, fa més de trenta anys, de Montserrat Trueta. Laura i Pol, dos dels més petits, juguen amb peces de colors i matalassets elàstics quan Montserrat Trueta s'hi acosta. Mai no els jutja ni els exigeix; senzillament els felicita. I així és com aquesta dona ofereix el seu vessant més sòlid, així com ho resol tot. N'hi ha prou d'esperar. Explica que més d'un l'ha instat a escriure la seva biografia, però encara no s'ha decidit. Si ho fa, potser acabarà amb la mateixa frase que va dedicar al seu auditori una vegada: "Em sento orgullosa del meu fill Andy i la seva dona, la Mónica. Sense ells potser no hauria conegut mai aquest món ni aquesta realitat. Gràcies a totes les persones que m'heu acompanyat en aquest apassionant recorregut..."

Ser àvia canvia la vida per a millor o només per comprovar que un es fa vell?

Per pensar. Tinc sis néts. Dos d'ells, dues nenes, han estat adoptades a Madagascar i aquesta és una experiència que no em vaig imaginar mai que viuria. No he vist mai unes nenes més estimades, més abraçades, més desitjades...

Vostè no és especialment creient.

Podríem dir que la meua religió la porto des de dins, no des



l'església catòlica ni des de la pràctica. El meu fill Andy és més creient, molt més que jo, sens dubte. Va a missa; no em sembla malament, crec que fins i tot li va bé.

La seva aparença fràgil no té res a veure amb el seu esperit, que sembla que res ni ningú no pot doblegar.

És conseqüència directa d'haver estat una nena refugiada, de guardar dolor i saber que, al final, només tu et pots salvar. Això aconsegueix d'immunitzar-te.

Això també potser li va passar davant la mort del seu marit, que vostè ha definit com "inesperada i desconcertant".

Sí, encara avui trobo a faltar tot el que li pertany; era un home sòlid amb molt sentit de l'humor amb el qual m'uniaven massa coses. La meua filla i jo hem dedicat moltes hores –i era de justícia– a recuperar textos que ell havia escrit, a repassar-los, analitzar-los, refondre'ls...

Però vostè ha aconseguit no quedar-se en "senyora de".

Sí: jo sóc Trueta.