



				vista
gusto			tacto	
		olfato		
oído				
	<i>quiero sentidos</i>	<i>No juzguéis sin saber.</i> Eva Puga		
<b>EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA</b>				
<b>ANSTC</b> Zaira Sardina	<b>ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROME TREACHER COLLINS</b>			
Fotografías por Ana Cruz ( <a href="http://www.anacruz.es">www.anacruz.es</a> )				

Oviedo, 4 de noviembre de 2017

Hola: Soy Eva. Nací rara, como decían los médicos en mi ciudad hace 34 años . No sabían que me pasaba... mi familia asustada...sí que era rara, sí. Me enviaron a Barcelona, al Vall-Hebron. Cuando mis padres entraron en aquella sala con tantos niños y niñas más raros que yo, ya no era tan rara. Finalmente diagnosticaron el Síndrome de Treacher Collins. ¡ Amis padres y familia les sonaba a chino! jijijiji!.

Simplemente mis padres y mi familia me aceptaron como soy, En mi caso el problema más grave fue que era sorda. Hasta los seis años no escuché. Buscaban la manera de ponerme un audífono pero como no tenía orejas... Me defendí muy bien en la guardería.

Una cosa innata de las personas sordas es leer los labios. Hasta los 6 añitos estuve sumida en el silencio, así que mi esfuerzo era observar cada gesto, cada mirada, cada sonrisa, un entrecejo y los labios para descifrar el mensaje...Fuí feliz.

Llegó la etapa escolar. Buscaban colegio. Lo lógico era ir al de mi hermano, pero no me querían aceptar porque pensaban que era corta, por decirlo de alguna manera...Lo que hace el miedo a lo desconocido ¿Verdad? ¡Pues no, señores, los que tenemos Síndrome de Treacher Collins somos inteligentes y hacemos vida normal.

Después de tantas pruebas diarias de todo tipo, estaba más que cualificada para ir a un colegio normal y fuí al que estaba mi hermano. Allí me enfrenté a la vida real, en el sentido de la crueldad de algunos chavales y chavalas conforme iba creciendo y pasando de cursos. Pero tengo que decir que no eran de mi colegio sino de otros colegios, de la calle...De mi colegio guardo una de las mejores épocas de mi vida, me cuidaron, tengo grandes amigos y me lo pasé muy bien ¡ De ahí no me puedo quejar!.

Donde me enfrenté de verdad a la realidad fue en la adolescencia: Risas, burlas y frases como " quítate la mascara que ha pasado carnaval", por no decir más.

Es duro ir por la calle cuando eres consciente de tu realidad, de las miradas, de las mofas...de gente que no conoces de nada y agachas la cabeza, te camuflas...en fín, esa edad, con 15 años, las hormonas, los chicos, las chicas... lo pasé mal, pero la gracia de todo era que cuando me conocían, decían: "Ostras, eres una chica estupenda", ¿Qué te creías, joder?

## ¡ QUE MANÍA!

Vuelvo a decirlo: ¡que manía de juzgar sin conocer!

Me defendí en mi adolescencia. La suerte es que yo tenía mi carácter y me hicieron ser fuerte. Aprendí a que no me afectara más esas burlas. Unas veces me encaré y otras pensé que la ignorancia era el mayor remedio. La procesión se llevaba por dentro.

Doy las gracias a cada uno de los sufrimientos que pasé porque mi personalidad les aplacó. Conocí grandes personas en el instituto que aún hoy están conmigo: Mis mejores amigos, grandes amores con los que tuve historias bonitas, ¡lo pasé feliz!.

Gracias a tener grandes personas que iba encontrando en mi camino cada vez me acordaba menos de que tenía una malformación congénita y de que era sorda, Síndrome de Treacher Collins.

Yo era una chica normal que decidí disfrutar de la vida con su gente. Empecé a trabajar, la verdad es que no tuve problemas, con 16 añitos, y bien, aunque siempre hay alguno que no puede evitar hacer la gracia absurda de la que se avergüenzan hasta sus amigos y aprendes a ignorarlo.

A partir de los veinte ya había vivido muchas historias, más buenas que malas, gracias a la gente que tenía alrededor y mi capacidad para anular a la persona que iba en contra de mi.

Una cosa que tenía clara es que a los 26 iba a tener un hijo. No sé por qué quería ser madre joven ¡Y encima no sabía si iba a tener pareja! ¡jajajaja!.

Yo pensaba que pareja no iba a tener por mi condición, siempre decía que sería soltera. Ya tenía mis ligues pero nada serio...iba con una pandilla y tenía un gran amigo.

Había mucha confianza entre los dos, hablábamos. El estaba con una chica, o sea que nunca me pude imaginar que sería mi marido hoy en día. ¡Que vueltas da la vida!

## TAL COMO SOY

El me aceptó tal y como soy, sin camuflajes tal cual. me quiso con mis pros y mis contras...y llegó el momento de decidir si tener hijos. Yo no tuve problemas. Sabía que si tenía un hijo sería la misma réplica que yo, pero quise prepararlo y explicarle lo que se podía encontrar. Le dí tiempo para que pensara su deseo. No se lo pensó. Dijo que si me aceptaba a mí cómo no iba a aceptar un hijo.

Y me quedé embarazada. Tuve un embarazo estupendo. Todos se ilusionaron mucho pero también hubo miedos por parte de la familia, aunque no lo dijeran, y lo comprendo. la doctora decía que todo estaba bien, que el bebé tenía un poco la mandíbula retraída, y yo les decía a todos que sería igual que yo. Y así fué.

Laura nació con 3,600 Kg y 50 cm.. Era mucho más guapa que yo. Era, es, preciosa aunque mi parto no fuera la alegría del huerto...¡ajajaj!

Como madre, es una experiencia única, pero también dolorosa por ver las mismas vivencias en mi hija, pero tengo la suerte de poder transmitirle fuerza y positividad y mostrarle el camino que debe seguir, ya que no quiero que ella sienta el mismo sufrimiento que yo conocí...Por eso lucho para que se conozca esta enfermedad.

Dejad de tener miedo a lo desconocido y preguntad e informaros. ¡No juzguéis sin saber! Desde aquí, gracias a todas las personas que formaron, forman y formarán parte de mi vida.