

¡y que manera de llorar!. La gente me miraba, se preguntaría que me pasaba. Me di la vuelta y me fui a mi casa. Ese día ni comí ni fui a trabajar del disgusto que tenía. A pesar de que sabemos de sobra que teníamos que correr el riesgo, siempre tienes la esperanza de que todo va a ir fenomenal.

Tuve que asimilarlo y decidimos seguir adelante con el embarazo. Yo sentía a mi bebé y no podía perderlo. Todos los meses me hacían una ecografía en el hospital.

Tengo que reconocer que cada vez que iba me ponía muy nerviosa porque miran al bebé con lupa. ¿Tiene orejitas? ¿La traquea cómo la veis? ¿El paladar como está? ¿Su corazoncito?...yo estaba inquieta y no paraba de preguntar, me decían que tenía los ojos con forma antimongoloide y una brida en el ojo, lo que significa que nacería con un ojo cerrado. Me confirmaron que el paladar y sus orejitas estaban bien y su corazoncito también.

Y llegó el gran día: el 17 de julio de 2011 nació Daniel tras un parto estupendo, tengo que decir que tuve mucha suerte. Siempre recordaré cómo me miraba cuando nada más nacer tenía los dos ojitos abiertos. ¡y era un bebé guapísimo! para nada tenía la brida que los radiólogos veían en la ecografía. Me inflé a llorar descargando toda la tensión acumulada durante el embarazo.

A Daniel lo llevaron durante unas horas a neonatos para hacerle pruebas y asegurarse de que comiera bien. Una vez en planta, yo tenía ansia de estar con mi bebé y le pregunté a la enfermera que cuando podía verle. Me dijeron que tenía que beberme una botella de agua poco a poco y, si la toleraba, podía bajar. Hice ir a mi marido a por una botella y entre todos nos la bebimos. Pedí una silla de ruedas y nos fuimos a ver a Daniel.

#### LO MAS BONITO DEL MUNDO

¡¡¡Que bonito era!! Allí estaba...era lo más bonito del mundo ¡Aún no me lo podía creer! Le dí el pecho y, como vieron que se agarraba bien a la teta, los médicos decidieron subírmelo a la habitación. El niño tiene Treacher Collins, pero no la misma severidad que yo, y tiene sus controles médicos de sindromología, otorrino y maxilofacial.

Daniel tiene la gran suerte de tener una madre con el mismo Síndrome porque nadie mejor que yo para enseñarle a afrontar los problemas con los que se va a encontrar. Pero esta historia no termina aquí.

Resulta que yendo a la consulta de maxilofacial con mi hijo, el médico me dijo que por qué no me planteaba hacerme una nueva cirugía con la que mejoraría bastante. Me propuso hacerme una lipoinfiltración, que consiste en inyectarme grasa propia centrifugada en la zona orbitaria y malar. Ahora mismo estoy en lista de espera. Solo se me ocurre a mí después de tantos años.

Tengo la gran suerte de tener la familia que tengo y tengo que dar las gracias a mis padres por la fortaleza y la valentía que me han transmitido, a mis hermanos por estar ahí conmigo y sufriendo cada uno a su manera.

Estas líneas me están haciendo llorar de alegría...y de tristeza. Siempre echaré de menos a mi padre que está en el cielo. De hecho, todos los días mi hijo le da un beso y dice que está con las estrellas. Mi padre siempre tenía esa facilidad para hacerme reír cuando estaba mal, y siempre y le inculcaré a mi hijo su nobleza y bondad.

No puedo dejar de lado al resto de la familia ni tampoco a mis amigos porque con ellos he aprendido a valorarme y a ser yo misma: SUSANA.

Siempre me he preguntado por qué me ha tenido que tocar a mí. Pero trato de convencerme de que esto pasa porque gente como nosotros tenemos que dar ejemplo en la sociedad.



		<i>Fuerza y Valentía.</i> <i>Susana Lázaro</i>		vista
gusto		tacto		
		olfato		
oído				

## EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA

**ANSTC**  
ZAIRA SARDINA

**ASOCIACIÓN NACIONAL**  
SÍNDROME  
**TREACHER COLLINS**

Fotografías por Ana Cruz ([www.anacruz.es](http://www.anacruz.es))

**Oviedo, 4 de noviembre de 2017**



## Fuerza y Valentía. Por Susana Lázaro

"Su hija tiene el Síndrome de Treacher Collins". Ese fue el diagnóstico que los médicos le dieron a mis padres nada más nacer, hace 41 años. Este Síndrome es una enfermedad rara y apenas se conocen casos así que imaginaos el disgusto de unos padres cuando te dicen una cosa así.

Yo nací en Valladolid y allí no había ningún especialista. Cuando tenía 3 meses decidieron llevarme a Madrid, pero justo unos días antes de ir, mis padres recibieron una carta diciendo que un profesional me trataría en mi ciudad de origen, y así fue. En un primer momento nos dijeron que hasta los 20 años no podrían hacerme la primera cirugía y que, mientras tanto, me harían diversas pruebas y verían como evolucionaba.

Somos 3 hermanos y soy la única que tiene el Síndrome. Mi infancia la pasé de médico en médico. Con 18 meses me operaron de vegetaciones. Recuerdo una infancia feliz, a pesar de pasar tanto tiempo en consultas.

Desde pequeña, yo ya apuntaba maneras. Desde bien pequeñita me defendía de las miradas curiosas de extraños y lo hacía escondiéndome entre las piernas de mi madre y sacando la lengua. Los que nacemos con Treacher Collins, poco a poco vamos creando nuestra arma de defensa. Yo tengo mucho genio pero es la coraza que me protege.

Afortunadamente nací con orejas y no detectaron que tenía pérdida auditiva hasta que la profesora en el colegio, cuando yo tenía 4 añitos les dijo a mis padres que no prestaba atención. No sabemos si ya la tenía o la fui perdiendo según crecía porque mi familia en ningún momento notó nada raro. El caso es que me tuvieron que poner audífono.

¡Fijaos el genio que tenía ya que a cada rabieta que me pillaba cogía el aparato y lo estampaba contra la pared!. Hoy en día ni se me ocurre hacer eso, qué va, los conservo como si fueran una reliquia porque sin ellos no soy nadie. De hecho me pongo muy nerviosa cuando se me estropea alguno porque no dejan de ser máquinas.

De pequeña era muy traviesa y muy salada... ¡Eso dicen!

### PRIMER CALVARIO

Con 10 años mi padre se tuvo que marchar a Salamanca a trabajar y allí nos mudamos ¡¡¡que ciudad tan maravillosa!!!.

Mi calvario nada más aterrizar en la ciudad. Nos avisamos para que fuésemos a ingresar porque habían decidido hacerme la primera cirugía, y ya no era con 20 años como dijeron en un principio.

De todas las intervenciones esta la recuerdo especialmente porque para mí fue la más agresiva, pues tuve que permanecer en el hospital bastante tiempo, pero no fue para nada traumática. Sin embargo la que peor recuerdo con diferencia, fue la operación de mandíbula. Entonces no nos ponían distractores. Yo me pase una semana con una sonda nasogástrica y con un dolor de oído durante los 7 días horroroso, a lo que hay que añadir 30 días con la boca cosida, comiendo purés. Pero mereció la pena porque hoy en día estoy encantada.

Me decían que era fuerte y valiente pero yo no le daba importancia. Lo único que sabía es que a cada cirugía que me hicieran iba a estar más guapa y por eso cada vez que pasaba por el quirófano iba tan contenta. Claro, que mis padres estaban preocupados porque realmente la familia es quien peor lo pasa, mismamente esperando durante la cirugía, y ahora que trabajo

en un quirófano y soy madre me doy cuenta del alcance de la situación. Era cierto somos fuertes, valientes, pero también sufrimos porque somos humanos. No nos gusta ir por la calle y que nos miren descaradamente, te pregunten con curiosidad y se rían de tí.

Hace años vi con mi madre una película, no recuerdo ahora el título, pero si se me quedó grabado lo que me dijo cuando terminó la película "todavía existen personas buenas". "Qué razón tenía".

A los 10 u 11 años lo pasé muy mal en el colegio. En mi clase había un niño (el líder) que me hizo la vida imposible, hasta el punto de que al año siguiente tanto mi hermana como yo fuimos a otro colegio y la cosa cambió. ¡Mis mejores amigas las conocí en ese colegio!.

### LA TEMIDA PUBERTAD

Llegó la pubertad y con ella otro calvario, porque fue donde me encerre un poquito. Pasé de ser la chica más extrovertida a ser la chica más tímida y vergonzosa que pudiera existir. Siempre estaba a la defensiva. Fue la etapa de mi vida que menos me gustó. No me valoraba a mí misma y me sentía muy acomplejada, y eso hizo que me aferrase a mis estudios, lo que no evitaba que siguiera sufriendo por dentro esa soledad que todos los TC sentimos.

Me apunte a un grupo de bailes charros y estuve muchos años con el grupo. ¡Lo pasábamos fenomenal!. Ensayos, actuaciones, viajes... fue divertido. Allí conocí al que hoy es mi marido. Fue una experiencia muy positiva y aquello me ayudó a enfrentarme a las miradas de otros, porque si o si tendrían que mirarme cuando bailaba y encima teníamos que recogerlos el pelo y ponernos el flequillo hacia atrás y mis audífonos quedaban a la vista. ¡Imaginaos el plan que tenía yo! Pues le eche narices y ahí que bailaba yo tan chula.

Tengo que ser sincera y reconocer que había momentos que me sentía acomplejada viéndome así pero con el tiempo y el desarrollo de mi madurez la cosa cambió. No señores, ¡¡¡que no somos tontos!!! Somos inteligentes. Yo terminé mis estudios en la facultad de Salamanca y otros grados medios.

Tengo grandes amigas del colegio y del instituto y con ellas he reído y he llorado. Son estupendas. También pensaba que ningún chico iba a querer salir conmigo y eso no fue así. Actualmente, ya lo he dicho estoy casada con la mejor persona que pudiera conocer en mi vida, nos conocimos en el grupo de bailes y teníamos que bailar de pareja y mirarnos a los ojos y claro... esas cosas que pasan. ¡¡¡Qué bonito!!!.

Por motivos de trabajo nos trasladamos a vivir a Madrid. Yo decidí centrarme en el trabajo y pensé que estaba bien como estaba y que no iba a hacerme más cirugías. No podía estar faltando al trabajo cada dos por tres.

Bueno, pues llegó el momento de plantearnos tener un niño y yo me puse como una posesa a buscar información por todos los lados y pedí consejo genético. El especialista nos dijo que existía un 50% de que el niño tuviera el Síndrome. Actualmente creo que esa información no es real, porque no conozco un TC que tenga un hijo no afectado.

### EMBARAZADA

Estudie la posibilidad e preimplantación genética pero me salía más caro que adoptar un bebé y yo no me podía permitir un dinero que no tenía porque en la Comunidad de Madrid no lo subvencionan. Sin embargo en otras comunidades sí.

Me quede embarazada y estamos felices... y sufrí un aborto espontáneo pero a los 6 meses volví a quedarme embarazada. No fue un embarazo maravilloso aunque tengo que reconocer que tuvo su recompensa.

Nosotros nos arriesgamos a pesar de saber que había un 50% de probabilidades que el bebé tuviese Treacher Collins. Desde el minuto 1 y en todo momento tuve un seguimiento de la unidad genética del hospital 12 de Octubre. Me hice la amniocentesis y tuve que esperar 3 infernales semanas para que me diesen los resultados.

Ese día iba yo en el metro había quedado para comer con mis compañeros de trabajo y sonó el teléfono. Me dieron la noticia: "Su hijo tiene el Síndrome de Treacher Collins" rompí a llorar