

PUNTO FINAL Oroz



hutin (francés antiguo) : obstinado

La pamplonesa Zaira Sardina Gil, de 15 años y afectada por el Síndrome de Treacher Collins, lideró un coloquio tras la proyección de la película 'Wonder'. Su protagonista, August, sufre la misma condición

# La vida de Zaira, en la pantalla

SONSOLES ECHAVARREN Pamplona.

**Z**AIRA tiene 15 años y ya ha pasado dieciocho veces por el quirófano. Para que los cirujanos operaran sus pómulos, sus párpados o su orejas. El 27 de diciembre lo hizo por última vez y todavía lleva unos aparatos que sujetan su mandíbula. Desde entonces no ha vuelto a su aula de 2º de ESO en el instituto Iñaki Ochoa de Olza, en Ezkaba, y recibe clases en su casa de la Chantrea. Pero el jueves, Zaira Sardina Gil asistió al cine con su madre. Y lo hizo para contar su historia, la de una niña afectada por el Síndrome de Treacher Collins, una enfermedad rara que afecta a una persona de entre 50.000 nacidos y que provoca deformidades faciales. Tras la proyección de la película *Wonder* (protagonizada por Julia Roberts, madre en la ficción de August Pullman, *Auggie*, un niño de 10 años con el mismo síndrome), tomó el micrófono y se metió al público en el bolsillo. "En abril me operan otra vez y estaré más guapa que 'la' Belén Esteban", bromeó. El cinefórum, organizado por la asociación nacional Síndrome de Treacher Collins y la fundación 'Merece la pena', abarrotó el jueves los cines Golem Baiona de Pamplona.

Aún con la emoción en el cuerpo y alguna lágrima furtiva en el rostro, tras la escena final de la película, Marisa Gil Fernández tomó el micrófono. Pamplonesa de 54 años y madre de Zaira, es la presidenta de la asociación nacional de este síndrome que, en Navarra, solo afecta a su hija y en el resto de España, a 23 personas. "Es una enfermedad rara de la que apenas se investiga. Por eso, siempre estamos pidiendo ayuda". Mientras hablaba, asentían dos expertos: el cirujano plástico del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN) José Ángel Lozano Orellá, que ha operado a Zaira en muchas ocasiones; y el especialista en terapia génica del Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA) Christian Smerdov Picazo. "Es un síndrome genético que se manifiesta



Marisa Gil (presidenta de la Asociación Nacional Síndrome de Treacher Collins); su hija Zaira Sardina Gil, de 15 años; María Luisa Durán; experta en 'bullying'; Ana Artázcoz Colomo, presidenta de la fundación 'Merece la pena' y Christian Smerdov Picazo (genetista del CIMA), en los cines Golem, el jueves por la tarde. J.A. GOÑI

durante el embarazo. A veces, la enfermedad está presente en uno de los dos padres pero otras, no y se manifiesta por la mutación de un gen".

## "Me trataban mal"

Al margen de los problemas físicos que sufren estos enfermos (deformidades faciales que les afectan al habla, audición, respiración, visión, alimentación...), los especialistas coincidieron en que tienen una inteligencia "absolutamente normal" (superior, en el caso del protagonista de *Wonder*, que conoce todas las respuestas en clase de ciencias). "Pero algunos profesores pensaban que yo no era lista y no podía hacer algunas cosas - lamenta Zaira-. Pero no es verdad. Tengo

**Zaira Sardina cursa segundo de la ESO y ha pasado por 18 operaciones**

un amigo con el mismo síndrome que está estudiando una carrera en la universidad y otro que es enfermero", ejemplifica.

El acoso escolar fue el principal problema al que se tuvo que enfrentar Zaira en Primaria. "Me trataban muy mal". Después, se cambió de centro, antes de dar el salto al instituto. "Ahora en el instituto está mejor", confiesa su madre. Una situación "dura" que subrayó el cirujano plástico José Ángel Lozano. "Son supervivientes y luchadores. Porque la vida les castiga desde el principio".

La presidenta de la fundación 'Merece la pena', Ana Artázcoz Colomo, que sufre una enfermedad degenerativa; y la experta en *bullying* María Luisa Durán insistieron en fomentar la resiliencia (capacidad de superar las dificultades). Como hace Zaira, que para muchos espectadores ya se ha convertido en otro *Auggie*, el personaje creado por la escritora R.J Palacio y que dio lugar a la película. Porque la vida de Zaira casi se cuenta en la gran pantalla.

## El acoso escolar y los amigos

Igual que August Pullman, el protagonista de la película *Wonder*, Zaira Sardina también ha sufrido acoso escolar en su etapa en Infantil y en algunos cursos de Primaria. "Cuando era pequeña no tenía problemas pero en Primaria, sí. Una vez un niño me encerró en un armario y me acorraló. Yo no quería contárselo a mis padres pero una amiga mía lo hizo", relata.

María Luisa Durán, doctora en Ciencias de la Educación y experta en *bullying*, animó a todos los presentes a "estar muy atentos" para detectar estos comportamientos. "Algunos niños no saben defenderse y se creen que merecen el maltrato. Igual que ocurre con las mujeres víctimas de violencia machista".

## El domingo en el diario...



**Trabajar a bajo cero, así es la pelea contra el frío**



**La violay el éxito, según la pamplonesa Isabel Villanueva**

**Ángel Riera, el maestro panadero de Arguiñáriz**



Descubre cada día las mejores ofertas en [www.chofert.com](http://www.chofert.com)

Con la colaboración y la garantía de [diariodenavarra.es](http://diariodenavarra.es)