

«Badakigu
gaixotasunak
irabaziko duela,
baina denon
artean aurrera
egin daiteke»

JUANJO URIA, JOXE
MARI ARRAZOLA ETA
MERTXE ETXEBERRIA

ADELA ELKARTEA

ELA duen Ana Mosqueraren senarrarekin
eta Adela Gipuzkoako lehendakari eta
lehendakariordearekin mintzatu gara, justu
elkartearen bileraren aitzinetik.

Maiden IANTZI GOIENETXE

Esklerosi Lateral Amiotrofikoa da ELA. Azkenaldian izotz puskez betetako kuboan kanpainak ezagun egin duen izena. Eritasun honen eraginez, burutik bidalitako aginduak ez dira muskuluetara iristen eta muskuluekin lotutako funtzio ugari dugu: jateko, arnasteko, solas egiteko...

Adela Euskal Herria elkarte gaixoen ahotsa da, borondatez osatutako taldea. Donostiako Intxaurren auzoko Txara I-eko egoitzan hartu gaituzte hiru ki-dek, eta ELAk, markatzeaz gain, erakutsi ere asko erakusten duela azaldu digute. Familia gaixotasuna da, lagunena ere bai, eta, Ana Mosqueraren eta Juanjo Uriaren kasuan, herri gaixotasuna, Zarautz osoa inplikatu da eta. Urtetik urtera ekintza gehiago egiten dituzte, bizitzari minuturik ez, baina minutuei bizitza eman diezaioketelako.

Nola hasi zen Anaren gaixotasuna?

Juanjo Uria: Orain dela 9 urte hasi zen. Emazteak Eroski garbitzen egiten zuen lan, gauez, eta bat-batean etxera etorri eta nekatuta sentitzen hasi zen. Eta kalera ateratzen zen eta mozkor bat bezala joaten zen, oreka galtzen, batzuetan lurrera erortzen zen... Medikarengana joan ginen eta bueltaka-bueltaka ia bi urte pasa genituen. Azkenean ELA diagnostikatu zioten. Baina normalean jendeak ez dakigu zer den ELA. Gaixotasuna zer zen esplikatzen ziguten eta kolpe gogorra izan zen.

Zein fase igaro zenituzten?

Onartzea gaixoarentzako berarentzako faserik zailena dela uste dut. Emazteak bizitasun pila bat zeukan, orain ere badauka baina... Beti indarrez beti barrez, eta pixkanaka gauzak egiteko zailtasunekin dena murriztuta geratzen da.

Nola bizi duzue senideek?

Bi alaba dauzkagu, bat 21 urtekoa eta bestea 18koa. Txikiak ziren duela 9 urte, baina nahiko ondo hartu dute. Pixkanaka es-

plikatu diegu, ikusten dute zer den gaixotasuna eta asko laguntzen dute. Bai alabek, bai kuadrillak. Elkartean ere lan handia egiten dute, eta hala denon artean pixkanaka laguntzen goaz.

Eta bikoteak, zuk, zer moduz daramazu?

Gogorra da, baina Anak daukan barruko indar horrek berak ematen du laguntza berari eman beharrean.

Zer moduz dago orain?

Ondo dago, baina eztarrian hitz egiteko zailtasunak hasi zaizkio. 9 urte daramatza eta ematen du gaixotasuna geratuta bezala dagoela pixka bat. Eta espero hala segitzea. Elkartera joaten da astean bitan: logopedarekin egoten da, psikologoarekin, fisioterapeutarekin... Normalean 2 urtetik 5 urtera edukitzen dute bizitza. Baina bakoitzari desberdin erasotzen dio gaixotasunak.

Fisioterapia garrantzitsua da mantentzeko, ezta?

Bai, oso garrantzitsua. Oso elkarre txikia gara eta denerako dirua behar da. Horregatik, ekintza pila bat antolatzen ditugu gaixoei laguntzeko dirua biltzeko. Adibidez, jai bat egin genuen Zarautzen eta hiru mila lagunetik gora bildu ginen.

Ur hotza burutik behera botatzaren kanpaina oihartzun handia izaten ari da. Nola ikusten duzu?

Orain jendea pixka bat mugitzen hasi dela ematen du, lehengo famatuek ura botatzen zutelako baina ezer eman gabe. Euskal Herri mailan gaixoen-tzako laguntza lortzeko bustialdiak antolatzen ari gara gu. Adibidez, Zarauzko suhiltzaileek Donostiakoei bota diete erronka.

[Juanjo Uriarekin solasean ari garela sartu da gelan Joxe Mari Arrazola elkartearen lehendakaria, irribarrez. Txundigarria da hiruek eritasun gogor hau hurbil-hurbiletik bizita erakusten duten baikortasuna. Arrazolak emaztea eduki zuen eri; Etxeberriak, amona. Irribarrean barre-

neko mina nabaritzen da, baina gauza onak nagusitzen dira].

Juanjo Uria: Eguneroko bizitza bizitzen ikasi behar da eta gaixotasunak berak erakusten dizu nola egin eguneroko lana. Eta aurrera.

Mertxe Etxeberria: Ez da sartzeko, baina beraiek nola hartu duten, asko erakutsi digu. Oso bikote ona dira, baina Ana pertsona zoragarria da. Eta ezagutu genuenean, miretsi egin genuen. Gero Juanjo ezagutu nuen eta gero kuadrilla, baita familia ere. Oso egitura sendoa daukate, eta beraiek nolakoak diren oso ona da aurrera egiteko. Agian mundu guztiak ez dakigu hori horren ondo egiten. Bestalde, gaixotasunak, Anaren kasuan,





bere aurpegirik atseginena erakutsi digu.

Mikel Trueba ELA izan zuen Santurtziko gazteak «Alma» dokumentalean transmititzen duen baikortasuna eta indarra ere ikaragarria da.

Joxe Mari Arrazola: Bai, zer jarrera duen...

M.E: Eta ama, dokumentalean ez da azaltzen, baina ezagutu dugu... Hor bai ikusten da gaixotasunak familiari egiten dio-na.

J.U: Elkartekoek ematen duten laguntza da denek aurrera egiten dutela. Badakigu gaixotasunak irabaziko duela, baina denon artean aurrera egin daiteke.



«Elkarte bezala gure helburua ahal den bizi kalitate handiena

mantentzea da, bai gaixoarena bai familiarena. Eta elementu garrantzitsuenetako bat jarrera da»

«ELAk ez du sendabiderik baina errehabilitazioa ezinbestekoa da. Tratamenduaz Gizarte Segurantzaz arduratzea eta Gipuzkoan eta Araban ere ELA unitateak sortzea eskatzen dugu»

J.M.A: Familia gaixotasuna da, familia eta lagunena. Ana oso independentea da, baina kasu gehienetan 24 orduko laguntza behar dute. Elkartea bezala gure helburua ahal den bizi kalitate handiena mantentzea da, bai gaixoarena eta bai familiarena. Eta elementu garrantzitsuenetakoa jarrera da. Azken unera arte, txinpartak ateratzera! Halako jarrerak ikaragarri laguntzen du eta guk hori bilatzen dugu.

Irratiko elkarrizketa batean erraten zenuen ezin zaiola bizitzari minuturik eman, baina minutuei bizitzatza bai.

J.M.A: Eta aukera zoragarriak eskaintzen ditu. Dena oso gogorra da, baina erlazio pertsonaletan ikaragarritzko aukerak ematen ditu. Badaramatzagu elkarteetan 20 urte, ehunka pertsona igaro dira eta jendeak bere onena ateratzen duela ikusten dugu.

M.E: Beti esaten dut lan honek nik eman baino askoz gehiago eman didala. Aldaketak oso azkarrak izaten dira eta gaurko estrategiek ez dizute balio bihar. Ja ohitzen ari zara gabezia batekin bizitzen eta hurrengoa eta hurrengoa etortzen zaizkizu. Eta egoera horretan batzuek harremana mantendu dute eta esan dute 'nire senarra da eta errieta egingo diot eta ez dut ume bat bezala tratatuko'.

J.M.A: Tokatu zaizkigu familia desegituratu batzuk eta halakotan gaixotasunak hankaz gora jartzen du guztia.

M.E: Oso-oso garestia da. Familia batzuek ezin diete gastuei aurre egin. Gertatu bezain pronto, adibidez, etxea egokitzen hasi behar duzu. Bestalde, ez du sendabiderik baina errehabilitazioa ezinbestekoa da bizitzatza kalitate onerako. Tratamendu hauetaz Gizarte Segurantzak arduratu beharko luke: fisioterapia, arnasa hartzeko eta hobeto hitz egiteko laguntza, psikologoak... Orain saio batzuk eta ospitalean bakarrik ematen dira.

Goiko irudi txikian, Ana Mosquera Juanjo Uriak senarrari ur hotza botatzen; handian, Uriak eta Mertxe Etxeberria. Hurrengo orrialdean, Joxe Mari Arrazola bere herrian, Pasai San Pedron.
Juanjo URIA - Andoni CANELLADA - Jon URBE | ARGAZKI PRESS

M.E: Bitartean, diru-laguntzak ditugu, diputazioenak, udalenak...

J.M.A: Itxoin-itxoin-itxoin! Diru-laguntzatxoak...

M.E: Orduan kanpainatan sartzen gara eta lortzen dugun diru guztia bizi kalitatea hobetzen duten tratamendu horiek ordaintzeko erabiltzen da. Esate baterako, aurten %75 ordainduko dugu eta familiek gainerakoa ordaindu behar dute.

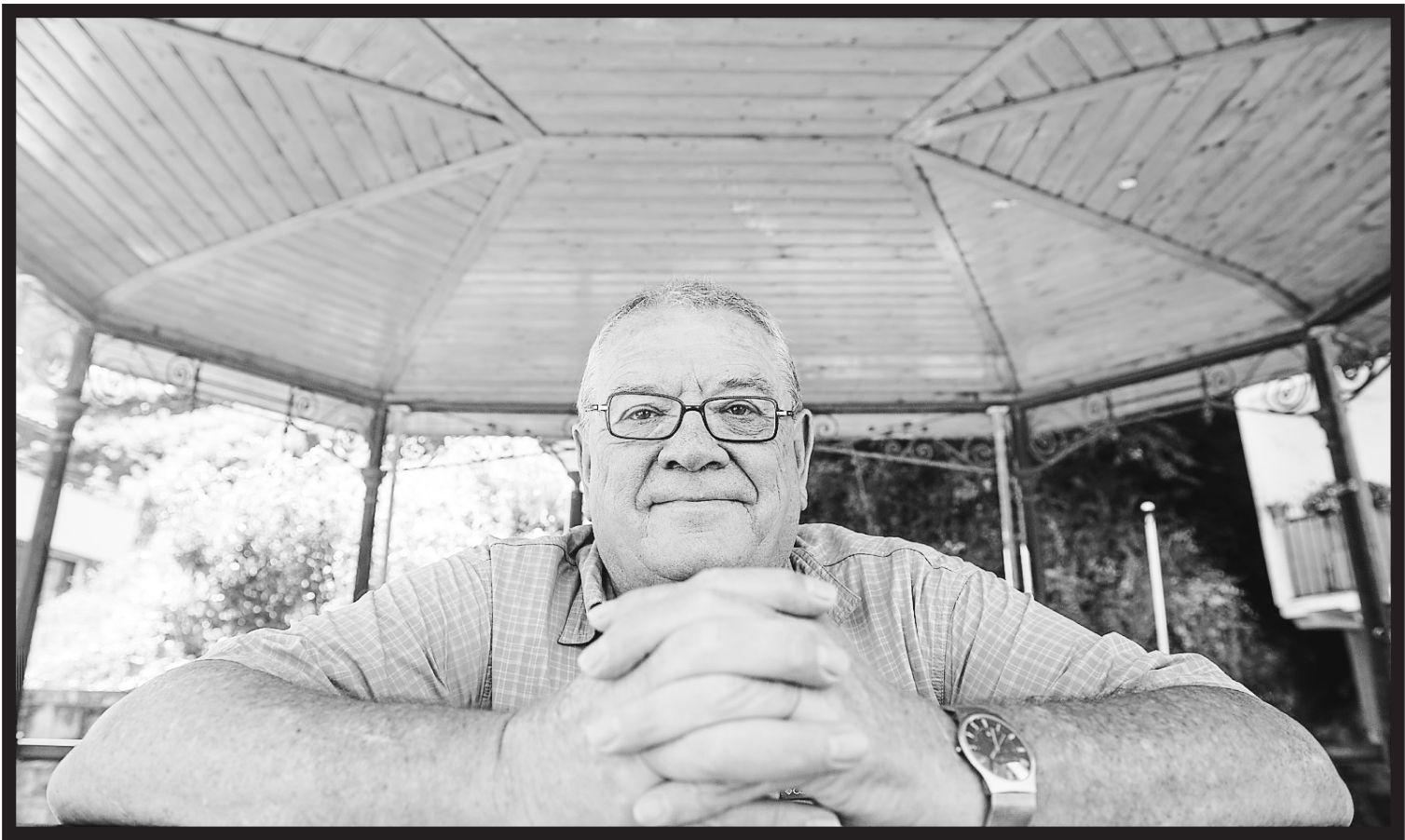
ELaren unitatea lortu duzue Bizkaian.

J.M.A: ELA gaixoak sintoma asko dauzka: muskulu arazoak, azalekoak, digestiokoak, arnastekoak, hitz egitekoak... Espezialista askoren laguntza behar du eta unitate bat ez badago espezialista batek egun batean ematen dio zita, besteak beste batean... Zoratzekoa da, ikaragarritzko nekea. Gainera, ez dago koordinaziorik eta ia-ia espezialista batek zer esan dion azaldu behar dio gaixoak beste espezialista bati. Diziplina anitzeko unitate bat behar da. Horren atzetik ibili gara eta azkenean lortu dugu Bizkaian. Baina ez Gipuzkoan eta Araban. Egina dago bietan, ez da sosik kostatuko. Prozedura bat eskatzen dugu, egun dagoen taldea ofizial egitea, protokolo batzuk sortzea.

M.E: Gaixotasun honetan zer galtzen duten komentatu dugu, baina ez zer kontserbatzen duten, eta kontserbatzen dute adimena, zentzumenak, bistaren mugimendua... Momentu guttietan dira kontziente. Normalean diagnostikoa berandu egiten da, baina bolada honetan azkarrago egiten dutela uste dut. Hobeto ezagutzen da gaixotasuna eta diagnostikatu bezain pronto zainketa aringarrietara bideratzen dira eriak. Bertan, behar diren espezialistekin kontaktuan jartzen dira.

Nafarroan zein da egoera?

J.M.A: Gauzak ez daude hain egituratuak. Hala ere, elkarteak sendagile zehatz batengana zu-



IBILBIDEA

Adela Euskal Herria federazioa 1997an sortu zen, eta Araba, Bizkai eta Gipuzkoa hartzen ditu barrenean. Honako helburuak ditu: ELA bizi dutenen ahotsa izatea; Osakidetza-ren lankidetzara lortzea arreta neurologiko bateratua izateko, fisioterapeutak, logopedak zein psikologoak talde batean elkartuz; laguntza teknikoa eta autolaguntza taldeak sustatzea; pertsonengana ahalik eta hobekien heltzea beren inguru hurbilean; eta, finean, bizi kalitatea hobetzea.

zentzen ditu gaixo gehienak. Arreta anitz hori ahal duten moduan lortzen dute, ia mende bezala eskatzen du sendagileak.

Zenbat jenderi eragiten dio ELAk?

J.M.A: Gaixotasun arraroen artean maizen agertzen denetakoa da; 100.000 lagunetik bik izaten dute. Jendea sentsibilizatzen du ikaragarri krudela delako. Krudela da adimena mantentzen duelako pertsonak eta badakielako zer pasako zaion. Eta pertsona hainbeste txikitzen du gaixotasunak...

Orain adina ezagutzarik ez zen egonen lanean aritu zareten 20 urteetan.

J.U: Pixkanaka jendea ezagutzen ari da...

J.M.A: Pixkanaka eta orain ziztu bizian!

M.E: Kuboen kanpaina honek ikusgarritasuna eta ELA-z hitz egiteko aukera eman digu. Gai-

xoak batzuetan etxean, isilean, gordeta bizi dira. Oso krudela denez, hedabideetan oso gogorra da ikusteko. Batzuetan, familiek ere, gaixoa ez dagoenean, elkarteak uzten dute. Neurri batean hori ulertzen dut, oso gogorra da eta ez da egunero egunkarietan erakustekoa. Baina bestetik, kanpaina honek gaixoei halako zerbait behar zutela erakutsi digu. Beren burua lehenengo albiste bezala ikusi dute eta hori ez zaie inoiz gertatu. Batzuek kuboarena etxetik egin dute eta protagonista sentitu dira. Bestela, etapa batzuetan, etxean, atera gabe, isolatuta bizi dira. Nire ustez, kanpaina honek beste gauza batzuen artean gaixoei kontaktuan jarri ditu.

Hala, bakardadeari aurre egiten zaio, ezta?

M.E: Bai. Elkarteak ere horretarako dago. Amonarekin nengoenean, bertara etorri eta Gloriarekin [Moreno, gizarte hezitzailea eta elkartearen sortzaileetako bat] hitz egin bezain pronto kontura-

tu nintzen beste hainbat jende gauza bera pasatzen ari zela.

J.M.A: Hileroko familien arteko batzarretan esperientziak partekatzeak aukera izaten dugu, askotan negar egiteko, bestetan arazo zehatz bat konpontzeko. Elkartek lan polita egiten du laguntza teknikoan ere, norbaitek behar ez duenean beste bati utziz.

Zertan da ikerketa?

J.M.A: Munduan 800 talde baino gehiago daude ELA ikertzen. Urtero elkartzen dira batzar batean eta ikerketa zer mailatara iritsi den azaltzen dute. Oso gaixotasun konplexua da eta oso aurrerapen handia izaten da 8 urte gai baten atzetik ibili ondoren ikusten dutenean ez dagoela hortik ezer egiterik, mugatu egiten delako ikerketa.

M.E: Ikerketa isilean egiten da, baina egiten dela jakitea gaixoei ondo etortzen zaie eta kanpainak horretan ere lagundu du. Urtero kontatzen zaie elkartearen batzarrean plazaratutakoa.