

# «Gizartea jende guztia barnean hartzeko prest egotea nahi dugu»

**E**naitz Iparragirre-ren ama gisa izan-dako bizipenak idatzi ditu Nagore Arretxea Oiartzabalak (Bera, 1981) “Ametsak kontrako bidea hartu zuenean...” liburuan. Berak airtortu bezala, barren-barrenetik, filtrorik gabe adierazi ditu garun paralisia duen haur bat haztearen sentimendu, borroka, muga eta ikasketak. Berako Labiaga ikastolako jangelako zaintzailea da, Bortzirietako Guztiok Elkarteko administrazioa eta sortzaileetako. Desgaitasuna edo behar bereziak dituzten pertsonen eskubideen alde borrokatzen da; hau da, denontzako mundu baten alde.

Arratsalde batean elkartu gara berarekin, eta elkarriketata atsegina izan da, hagitz gardenak. Kontatu digu liburu bat idaztea beti buruan izan duen proiektu bat zela. Baina azken pauso hori ematea kostatzen zitzaion eta lagunek animatuta egin zuen behar zuen klik hori. Segituan ekin zion lanari; ez zuen deus idatzia, dena buruan. Gauza bat hasten badu bukatu arte ez du bakerik izaten eta di-da egin zuen. Orduak eta orduak eman zituen idazten, Aste Santu batean, eskuz.

**Denontzako mundu bat aldarrikatu nahi izan duzu.**  
Aldarrikatu baino gehiago, beti borroka horretan gabiltza. Azkenean ikusezinak dira.

**Liburuak desgaitasun edo behar bereziren bat duten lagunak ikusarazteko balio duela uste duzu? Amak kontatu zidan parkean topatu zinetela.**

Maider Iantzi Goienetxe

## NAGORE ARRETXEAOIARTZABAL

### «AMETSAK KONTRAKO BIDEA HARTU ZUENEAN...»

Desgaitasun larri bat duen umetxo bat izatearen esperientzia kontatu du beratarrak. Enaitzekin egindako oztopoz eta ikasketaz jositako bidea.

**Galdetu nion ea hurbildu zen eta berak baietz, «liburua lei-tuta, bai».**  
Batekin baino gehiagorekin gertatu zait hori. Beldur eta ezjakintasun handia dago: nola hurbildu, zer egin... Guk ezagutzen dugu Enaitz, baina jendeak ez. Eta hanka sartzeko beldurra izaten ahal da: hau galdetzen badiot eta ez badit erantzuten... Ulertzen dut. Horregatik animatzen dut. Berari begiratzuz, solastatuz... Ez da hanka sartzen. Kasu egitea pila bat gustatzen zaio. Irribarre batekin erantzunen dizu seguru.

**Liburuaren hasiera gogorra da, baina bukatuta baikorra iruditu zait.**  
Pila bat pozten naiz.

**Egia erran, zalantzak izan nintuen irakurri ala ez, gogorre-**

**gia eginen zitzaidalakoa, baina ez naiz batere damutu.**  
Errealitatea ere bada. Ulertzen dizut. Nik ere aipatzen ditut beldurrak. Haurdun bat ikusten nuenean sentitzen nuena. Eta begira, bigarren ume bat izan nuen. Gauza bakoitzak bere denbora behar du.

**Ematen duzun mezua lagungarria ere bada.**  
Zulo guztietatik ateratzen ahal zara. Ez da behar bereziak dituzten haurren kasuan bakarrik. Doluak dira, mota guztietakoak. Ezagutu ditut bikoteak ume bat izan nahi eta ezin izan dutenak. Hori ere dolu bat da. Nolabait aurre egin behar zaio. Baina gauza hauek kolpeak hartuz ikasten dira.

**Eginen dugu Enaitzen historiaren errepaso bat?**



Zuk galdetu eta nik erantzunen dizut. Bertzela, alde batetik bertzera joaten ahal naiz.

**Haurdunaldia ongi zihoan egun batean aurpegia handitua sumatu zenuen arte.**

Haurdunaldi hasieran tentsioa pixka bat altu izan nuen, baina haurdun aunitzek izaten dute eta ez zioten garrantzi handirik eman. 29. astean hazia sentitu nuen aurpegia eta familia medikuarengana joan nintzen. Arratsaldean emaginarekin hitzordua nuenez, ordura arte esperatuko genuela erran zidan. Emaginak Donostiara bidali ninduen zuzenean. Ezjakintasun handia genuen: bidean bizkotxoa jaten joan nintzen, ospitalean pixka bat egon, medikazioa jarri eta etorriko nintzen ustetan. Ailegatu bezala ilara zegoen baina segituan hartu ninduten. Zergatik ote? Ez nintzen gaizki sentitzen baina 20tik gorako tentsioarekin nengibilen. Gero eta mediku gehiago agertu ziren, ni kezkatua eta eurak txantxetan, lasaitu nahian, 'Elkartasuna indarra da' erranez. Kanpoan ama eta anaia esperoan zeuden eta kontua ez zihoala ongi ikusten zuten.

**Senarra lanean ari zen.**

Orduan Baionan ari zen eta 23.00ak baino beranduago arte ez zen ailegatu: ezin zuen. Preeklampsia larria nuen, umeari ez zitzaion oxigenorik ailegatzeko eta hiltzorian zegoen. Zuzenean kirofanora eramanez ninduten urgentziazko zehar bat egitera, eta amak erraten du kezkatzen ninduen zela ea marka handia geldituko zitzaidan. Ez nekien zer ari zen gertatzen. Ez zidaten kontatzen ere. Egia da gela batetik bertzera gurgil aulkian eramaten nindutela. Badi-rudi edozein unetan izan nitza-keela konbultsioak eta ondorio



Argazkiak: Nagore ARRETXEIA OIARTZABAL

*«Berari begiratzuz, solastatuz... Ez da hanka sartzen. Kasu egitea pila bat gustatzen zaio. Irribarre batekin erantzunen dizu seguru»*



larriak. Anaia eta ama kanpoan zeuden notizia guztien esperoan. Baina Enaitz sabeletik atera zidatenean aitak, Iñigok, bakarrik ikusten ahal zuen. Hura ailegatu arte zain egon behar. Enaitz denbora baino ia hiru hilabete lehenago jaio zen eta jaiotzerakoan ez zuen arnasarik hartzen. Erreanimatu behar izan zuten eta kostata lortu zuen bizitzari eustea. Iñigo iritsi zenean umearen eta emaztearen berri eman zioten: bat jaioberrien ZIUn zegoen, bertzea helduen ZIUn, eta eboluzioa ikusi behar zen.

**Bi egunen buruan gelara eraman zintuzten.**

Baina ez gela arrunt batera. Koronabirusa izango banu bezala, ezin nuen bisitarik jaso. Pertsona bat bakarrik egoten ahal zen nirekin. Behin koinata etorri zen ama eramateko edo ekartzeko, biak harrapatu zituzten

eta sekulako errieta egin zigun ginekologoak! Ondotik nire tentsioa bat-batean jaitsi zen. Ni ere horrelakoa naiz, etorri bezala erraten ditut gauzak. Eta hala bota nien: 'Normala, egin diguzun errietarekin...'. [Irri egiten du]. Han eman nituen zortzi egunetan gurgil aulkian eramaten ninduten jaioberrien eremura Enaitz ikustera, Iñigorekin. Alta eman zidatenean egunean bi bisita genituen. Hasieran senarrarekin ibili nintzen joan-etorrian, baina bi hilabete oso egon zen Enaitz ospitalean eta bukaeran bakarrik joaten nintzen, Iñigok lan egin behar zuelako.

**Ez zuen lan baimenik?**

Orain hasi gara baimen kontuak ikasten.

**Zuk lana galdu zenuen.**

Eszedentzian nengoen, bueltatzeko eskatu nuen eta ezetz

erran zidaten. Badira lan mu-rrizketak behar handiak dituzten haurrak zaintzeko. Orain hartu du senarrak, 12 urte eta gero. Jakin izan bagenu...

**Enaitz etxera ekarri zenuten eguna ederra izan zen.**

Bai! Emozionatuak ginen, ilusioz. Jaioberrien eremuko haurrik txikiena zen. Jaio zenean 980 gramotxo zituen, azukre pakete batek baino pisu gutxiago. Baina inkubagailuan gauza pila bat gaitzitu zituen eta ongi joanen zelakoan ekarri genuen. Ez zen hala izan.

**Pediatrak «anju» egiten ote zuen eta halako galderak egitean erantzuna beti zen ezetz.**

Lehendik ere erraten zigun nire amak. Bazuen esperientzia haurrak zaintzen eta hagitza suminkor zegoela, beti negarrez eta ez zegoela ongi ikusten zuen. Gu lehenbiziko aldiz izan ginen guraso eta hagitza sentibera geunden.

**Hasierak berez dira gogorrak.**

Bada, imajina ezazu. Hemengo pediatrak ez zion itxura onik hartu eta neurologoarengana bidali gintuen. Nik keinu arraro batzuk egiten zituela ikusi nuen, baina lehenbiziko neurologo hark erran zigun ez zela deus, ikarak zirela. Bigarren neurologo batengana bidali gintuzten eta hura izan zen onena.

**Diagnostikoa inportantea izan zen.**

Bai. Imajinatzen genuen garun paralisia izanzen zela, baina zehatz, seguru erran ziguten.

**Hor hasi zen dolu prozesua?**

[Denbora bat hartu du pentsatzeko] Akaso bai. Hor edo hortik egun batzuetara. Hagitz zorte txarra izan dugu hori tokatu zaigulako, baina zorte ona le-

henbiziko umearekin tokatu zaigulako, ehuneko ehunean geundelako beretzat.

**Inportantea zen terapiak lehenbailehen egitea, ezta?**

Garunak malgutasunik handiena orduan zuelako. Erabat itsutu ginen: ‘Gure eskuetan dagoen guztia egin behar dugu’. Gaur egun ez dugu gauza hori: ‘Hau edo hura egin izan bagenio...’. Egin genion eta listo. Adin bat ailegatzen da erraten duzuna: ‘Hemen jada aunitz gehiago ezin da egin’.

**Hori noiz izan zen?**

Duela lau bat urte? Gorputzak jada badu bere pisua. Buelta ematen eta arrastaka ibiltzen ikasia zuen, baina dagoeneko ezin du bere gorputzarekin. Orain mantentzea nahi dugu, atzeraka ez joatea. Errealista.

**Kontent bizi dela jartzen duzu liburuan.**

Bai, zoriontsu da. Orain ‘fisioarekin’ egonen da, irriz bere musikarekin. Bere momentuak ditu. Tirano ttiki bat ere bada. Haien erremintak harripatzen dituzte. Arreta goiztiarretik erran digute burua hagitx ongi duela, ezin duena dela nahi duen moduan adierazi, guk ulertu ahal izateko. Aunitzetan protesta egiten du. ‘Zer, hau?’ Ez duzu asmatzen. ‘Hura?’ Ez duzu asmatzen. Azkenean nazkatzen zara: ‘Zer kristo duzu?’ Hori da ezintasuna, lagundu nahi diozu, zerbait eskatzen ari zaizu eta ez diozu ulertzen. Ongi baldin badago, kontent dago. Kasu egitea gustatzen zaio, berarekin egotea. Beti dugu kaskarra ikastolatik, ‘fisiotik’ edo nonbaitetik ateratzeko orduan. Zergatik? Pertsona bat duelako beretzat bakarrik. Etxean dena konpartitu behar

du. Lau gara. Badu arreba bat bere arreta behar duena eta ez zaio gustatzen, ohituta egon delako sei urtez errege izaten.

**Zer moduzkoa da anai-arreben arteko harremana?**

Jare jaio zenean hagitx gaizki eramane zuen. Gainera, purea jarenez zeramatzan sei urte, eta nazkatua zegoen. Ez zuen jaten, hezurretan zegoen... Gu gaizki ez zuelako jaten, bera gaizki ez zuelako jan nahi. Bikotearen artean ere eztabaidak. Botoi gastrikoa jartzea erabakirik onena izan zen. Orain badakigu horrekin elikatua dagoela eta ahotik nahi duena jaten du. Indartsu dago, pisuz ongi. Jare aunitz ematen ari da: gure arretaren %85 anaiarentzat da. Egunero erraten dio ilargiraino eta buelta maite duela. Besazpitik hartu eta ttipi-ttapa joaten denean, aitzinean paratzen zaio animatzen: ‘Aupa Enaitz!’. Berak bere mundua ere badu eta galdetzen du: ‘Enaitz solastatzen da?’ Bere modura bai. Bakoitzak dugu gure hizkuntza.

**Mezu hori gustatu zait. Azkenean denok berdinak gara.**

Denok gara berdinak eta desberdinak. Pertsonak gara eta antzeko beharrak ditugu.

**Jatea, ongi pasatzea, paseatzea, lo egitea...**

Horrek egiten gaitu berdinak baina gero zu eta ni hagitx desberdinak izaten ahal gara.

**Inklusioa eta integrazioa nahasten ditugu.**

Orain arte ‘inklusio’ hitza ia ez da aditu, ‘integrazioa’ erabili izan da, baina desberdintasun handia dago bien artean. Lehen, pertsonak integratzen zirenean gizartea ez zen aldatzen. Baina inklusioarekin gizartea prest egotea nahi dugu jende guztia



*«Zulo guztietatik ateratzen ahal zara. Ez da behar bereziak dituzten haurren kasuan bakarrik. Doluak dira, mota guztietakoak. Baina gauza hauek kolpeak hartuz ikasten dira»*

barnean hartzeko. Hor dago gaikoa. Gu ez gara etxean gelditu. Lehenengo haur eskolara eramane genuen Enaitz, gero ikastolara. Ez dugu behar berezietarako ikastetxe batean sartu, non jada banatzen ari zaren. Inklusioa nahi badugu denok denekin egon behar dugu. Ahal ditugun ekintza guztiak egiten ditugu: tirolina, eskalada, mendia, bizikleta...

**Elkarteak ere garrantzitsuak dira, elkar laguntzeko.**

Familia batzuek Iruñeko fundazio bat aipatu ziguten eta izena eman genuen. Beraiekin solasean ez zarela bakarra ikusten duzu: kasu pila bat daude. Badira gu baino hobeki daudenak, baina gu baino okerrago daudenak

ere bai. Denborarekin utzi genuen, jada ez genuelako hainbertze beharrik baina baita Iruñean zelako ere.

**Bortzirietako Guztiok Elkartearen sortzaileetakoa da zuen familia.**

Desgaitasunak dituzten umeen gurasoak gara. Behar bereziak dituztenak ere badira: desgaitasunik izan ez arren, haur batek fisioterapeuta edo psikologo baten beharra izaten ahal du une batean. Hirira maiz joan behar ez izateko, zonaldean ahalik eta zerbitzu gehien izaten saiatzen gara, familia aunitzek pila bat bidaiatu behar izan baitute. Elkar laguntzen dugu. Ongi dago. Hamabost bat familia



gaude. Fisioterapia, hidroterapia eta psikologia zerbitzua elkartuta neuroerreabilitazio programa egiten dugu; txakur-rekin terapia ere bai; eta anai-arreba ttikien tailerra. Gurasook bezala, haiek ere kezka eta urduritasunak aipatu behar dituzte. Logopedia ere badugu. Handitzen-handitzen ari gara.

**Nola eragin dizue covidak?**  
Konfinamenduan osasun beharrak zituzten pertsonak ahortu ziren. Gure seme-alaben terapia guziak alde batera utzi zituzten bai hezkuntza eta bai osasun arloan. Eta gauza horiek guziak gurasoek egin behar izan genizkien. Etxean elkartzen zitzazkigun

anai-arreben etxerako lanak eta behar bereziak dituzten umeenak. Ni ariketa fisikoak egiten saiatzen nintzen. Bideoak bidaltzen zizkiguten eta etxean aritzen ginen lan eta lan. Ez nekien ongi egiten ari nintzen, nahikoa... Beldur handia nuen eta 'fisioa' etxera etorri zenean azterketa bat pasatzea bezala izan zen. Ailegatu eta saioa bukatu zenean Enaitzi erran zion: 'Erraiozu amatori lan bikaina egin duela!' Hor lasaitu nintzen. Izan ere, erotua bukatu nuen. Arratsaldetan, eskolaz kanpoko ekin-tza guziak berriz hasi ziren martxan gure seme-alabenak izan ezik. Kolpe bat gehiago. Tira, hori da badena. Borrokan egun osoan.

*«Enaitz solastatzen da? Bere modura bai. Bakoitzak dugu gure hizkuntza. Denok gara berdinak eta desberdinak. Pertsonak gara eta antzeko beharrak ditugu»*

*«Lehenengo haur eskolara eraman genuen, gero ikastolara. Ez dugu behar berezietarako ikastetxe batean sartu, non jada banatzen ari zaren. Inklusioa nahi badugu, denok denok egin behar dugu»*

*«Konfinamenduan gure seme-alaben terapia guziak alde batera utzi zituzten. Arratsaldetan, eskolaz kanpoko ekin-tza guziak berriz hasi ziren martxan gureak izan ezik»*

**Eta orain?**  
Dena martxan dago, baina hagitx salduak gelditzen dira udan. Ikastolako 'fisioa' urritik ekain hasierara arte dute. Arratsaldeko terapiak, eskolaz kanpokoak, ohiko ikastaroak baino garestiagoak dira. Horri gailu ortopedikoak gehitu behar zaizkio, handitu ahala aldatu behar direnak, denak neurritan eginak dituelako.

**Gastuei aitzin egiteko jendearen laguntza izan duzue.**  
Enaitz ikastolan hasi zenean gela zoragarria tokatu zitzaion. Gurasoak buru-belarri sartu ziren, Enaitz Gara ekimen taldea sortu zuten eta gauza pila bat antolatu zituzten laguntzeko. Eskertzen da. Bada jende aunitz laguntzen duena. Baina familia aunitzek ezin dute ordaindu. Horregatik, Enaitzi ttikiak gelditzen zaizkion gauzak ematen ditugu, nahiz eta ez den egokiena, gorputz guztiak ezberdinak direlako. Ez da bidezkoa. Ehuneko ehuna sartu beharko litzateke osasun publikoan.

**Historia honetan guztian, zu, Nagore, non gelditzen zara? Noiz berreskuratzen duzu zure burua?**  
Ez duzu berreskuratzen. Plan aunitz amesten ditut, Jarerekin egiten ditugunak, bizikletan ibiltzea adibidez. Horretarako ere pila bat borrokatzen dugu. Ekinak gara eta bizikarroa lortzen dugu nolabait, prezioa lotsagarria izan arren. Bizi kalitate bat behar dugu, ez aberatsena, baina duina. Zer eskatzen dugu? Trenbidean bizikletan ibiltzea, mendira joatea karroarekin. Hondartzara ez du merezi. Gehienak oraingoz ez daude prestatuak. Orduan, badira plan aunitz. Lehen furgoneta genuen Pirinioetara joateko. Pila bat

gustatzen zitzaigun. Orain hasiak gara pixka bat berreskuratzen. Enaitzek kanpaldiren bat baldin badu aprobetxatzen dugu. Laster du eta data ailegatzeko desiatzen gaude! Berak ere behar du. 12 urte ditu eta guregandik banandu behar du pixka bat. Kanpaldiren batean utzi dugunean emozionatua etorri da. Jare, Inigo eta hirurok joanen gara furgoneta hartuta. Gure ilusioa da. Ez dugu aunitz eskatzen ere. Planak aunitz aldatzen dira eta berreskuratu nik uste ez dela egiten. Hobetzen joaten ahal zara baina bizi guziko motxila bat da.

**Ez duzue geroan pentsatzen.**  
Zertarako? Ez dakigu zenbat urtera arte egoten ahalko den ikastolan, nora joaten ahalko den... Etapa batean egokitzen hasten zarenerako hurrengo ailegatzeko zaizu eta berriz eskalatzerako. Hori da badena. Ez du merezi buelta aunitz ematea. Nik aunitz ematen dizkiot.

**Zein mezu eman nahi duzu?**  
Liburuan dagoena gehienbat. Kritika pila bat izan ditut, denak onak, ezin naiz kexatu. Batek eskerrak eman zizkidan liburu honen erakusten diren gauzengatik. Ez zen agian nire intentzioa. Pozten naiz.

**Alde positibo eta negatiboak aipatzen dituzu.**  
Erakusten dizu bizitzan gauzak apreziatzen orain arte ez bezala. Aunitz baloratzen eta guttirik nahikoa dugula ikusten. Bete gehiago nahi dugu, ohitu izan gara dena eskura izaten. Baina kontent. Gauza bat izan da bota dudana.

**Izanen du segidarik?**  
Zer gehiago kontatu behar dut? [dio irriz]. Agian gazteleratuko dut, eskaera dezente badelako.