

«Bizitzak ezin du izan jaio eta hil; beti egongo dira kolpeak»

Lau urte atzera, esklerosi anizkoitza diagnostikatu zioten Mikel Lizarralderi (Eibar, 1980). Zerua ilundu zitzaion bat-batean, eta bereak egin zuela pentsatu. Hila-beteak joan, hilabeteak etorri, gaixotasunaz ikasi du, gaixotasunarekin bizi, eta gaixotasunari ikusgaitasuna emateko ekimen politikak burutu. Bizitza bera ere aldatu dio esklerosiak, eta onerako. “Nire erreferenteak” bideo sorta ari da erakusten azken hilabeteetan sarean: gaixotasun edo kolpe latz bati baikortasunez begiratu dioten lagunen testigantzak.

Nor zaitugu, Mikel?

Mikel Lizarralde naiz, eibartarra. Lau urte atzera esklerosi anizkoitza antzeman zidaten. Hasieran kolpe latza hartu nuen, zulo sakonera jausi, baina kirolari eta emazteari esker, zulotik atera nintzen. Erietxetik irten ginenean oroitzen naiz emazteak esan zidala, ‘ikusiko duzu, egoera honek gauza onak ere ekarriko ditu’, eta nik erantzun: ‘Maria, ez zaitez pasa, nola izango da ona?’. Gorpil aulkiak bakarrik ikusten nituen, horrela bukatuko nuela azkar, baina ez da hala izan.

Nola izan zen esklerosi anizkoitza jakinarazi zizuten prozesua?

2018ko otsailaren 3a izan zen, Eibarren San Blas opila bedeinkatzen den eguna. Mendian gora nindoan korrika, nekatu antzean. Maldan behe-ra bikoitza ikusten hasi nintzen. Sakelakoa begiratu nuen eta gainesfortzuagatik izan zi-

tekeela irakurri. Bi egunera berriz gertatu zitzaidan eta beldurtu egin nintzen. Mendaroko erietxera joan ginen, begietako zerbait zela uste nuen. Analisisien emaitzak eman zizkidatenean kolpea hartu nuen, medikuak burmuinean orban batzuk agertu zirela esan zidalako. Mielina galerarekin zerikusia daukan diagnosia zen. Mielina burmuineko neuronak eta neuronen arteko konexioak babes-ten dituen mintza da. Kableak babesik gabe geratzearen pare zen diagnosia. Kableak haus-ten dira, eta niri bistan eragin zidan. Beste gaixo batzuei hartzetako sentsibilitatean eragiten die, edo txizari ezin eutsi, gorpil aulkian bukatu... Gazte- en artean lanerako ezintasuna eragiten duen bigarren kausa dela jakin nuen, eta 1.000 lagunetik batek jasaten duela. Eibarren kasuan, esaterako, 27 lagun gaude esklerosi anizkoitzak jota. Pasatzen zaizun arte, ez zara jabetzen zenbat jende jasaten ari den gaixotasun jakin bat.

Nola izan ziren diagnosia osteko egunak, hilabeteak?

Ni ondo nengoen. Mendaron zeuden gaixo gehienak baino osasuntsuago. Bizkarreko ziztada egin zidatenean, edo kortikoide piloa eman, kolpe handia hartu nuen. Hilabete eta erdi pasatu zen diagnosia baieztatu zidaten arte, baina nik Interneten kontsulta asko egin nituen. ELA ez zela bane- kien, dagoen esklerosi hilko- rrena, baina baita gorpil aul- kian buka nezakeela azkar. Esklerosi anizkoitza antzema- teko egiten den ziztadan bi baliotan positiboa ez ematea da gakoa, gaitzaren bertsio

txarrena, ELA baztertzeko. Bakarrean eman nuen positi- bo, eta gaitz erdi. Baikorra, burugogorra naiz, eta egoera- ri aurre egin diot. Gaitzak be- rak ez du aurrera egin mo- mentuz.

ELAko kasu ezagunak badi- ra, Juan Carlos Unzué futbolari ohiarena, batez ere. Ize- na entzute hutsarekin beldurra eragiten duen hitza da esklerosia.

Hala da, bai. Zorteduna naiz. Nire arrebaren lagun min bat neurologoa da, eta esan zidan, ‘lasai egon, goiz antzeman di- zugu-eta’. Asier de la Iglesia saskibaloi jokalaria- ren elkar- rrizketa bat irakurri nuen, es- klerosi anizkoitzak jota, eta ez nuen ulertzen nola zen posi- ble hark jokatzeko segitzea. In- formazioa bilatu nuen, eta ja- betu gaitza antzematen dizutenetik heriotza iritsi bi- tarte 40 urte irauten dugula esklerosi anizkoitza dugunok. Pentsatu nuen niretzat, ‘bue- no, 78 urte bete arte eutsiko diot’. Gerta bailiteke gaitzak aurrera ez egitea gure kasuan. ELA askoz hilkorragoa da, 3-5 urtean. Gure kasuan ez. Kolpe- ak ditu, eta mielina jaten du, baina agian ez. Agian ez da beste kolperik etortzen.

Botikarik bada, gaixotasuna kontrolatzeko?

Botikekin kolpe horiek kon- trolatzen saiatzen dira, baina ez dago kolpe horiek galaraz- teko bermerik. Gurean, eta zo- rionez, Osakidetza daukagu, botikak ordaintzen dituen osasun zerbitzua. Pastilla har- tzen hilabete batzuk darama- tzat, lehen injekzioak hartzen nituen, askoz hobeto orain pastillarekin.

MIKEL LIZARRALDE

ESKLEROSI ANIZKOITZA GAIXOTASUNEN ERAGILE SOZIALA

Lau urte daramatza esklerosi anizkoitzarekin elkarbizitzen. Gorputzean bezainbeste eragin dio gaixotasunak bizitzari begiratzeko tenorean

Kirolzalea zara, eta kirolean bilatu zenuen bizipoza.

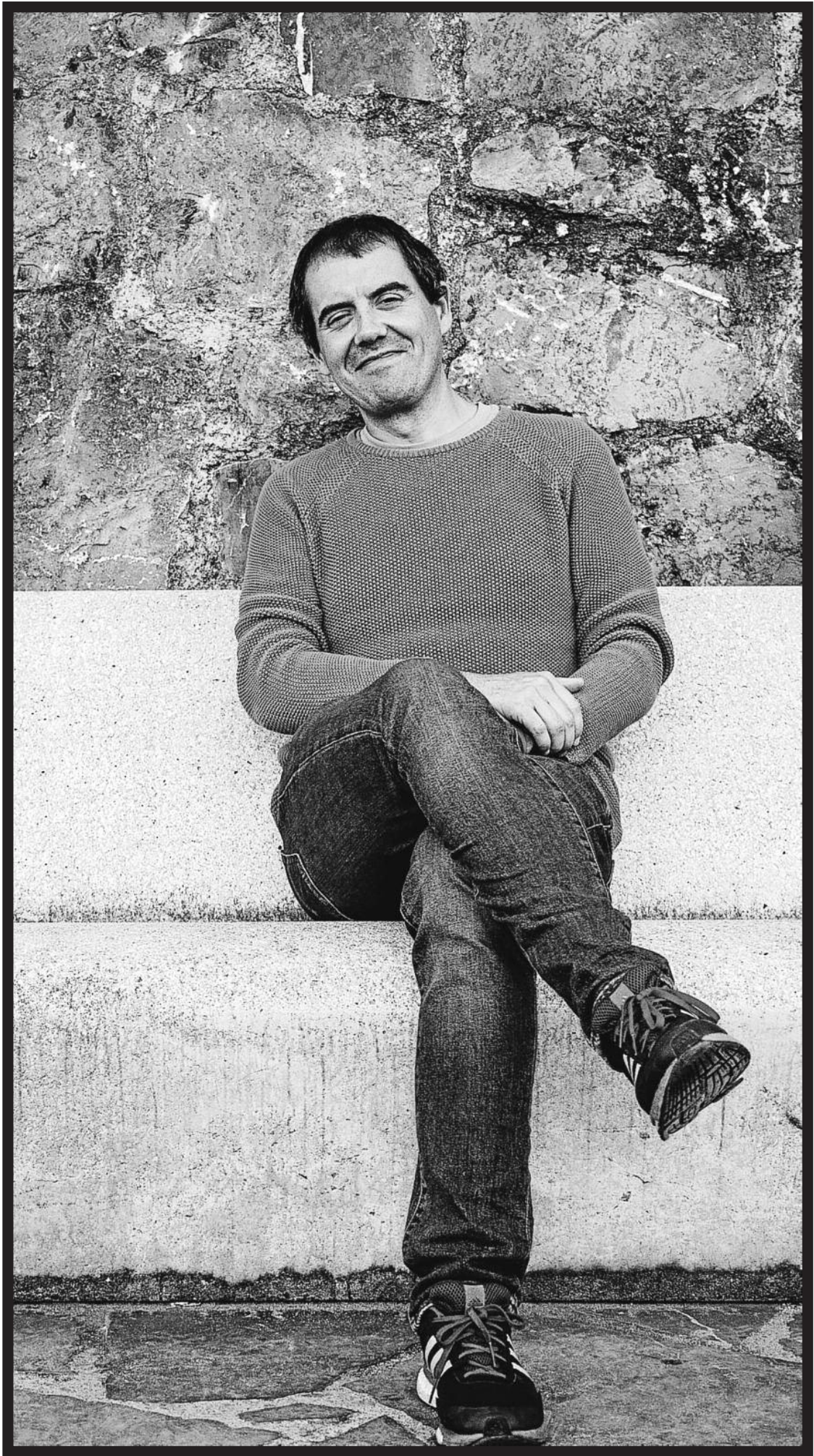
Hasieran gainbehera azkarra izango zela uste nuen, baina sarean ikusi nuen nire gaitz bera zeukan jendeak maratoiak eta triatloiak egiten zituela. Hor zerua parez pare ireki zen niretzat. Bizitza aktibo bat egiteko aukera ikusi nuen, bizitza normala. Egoerari buelta ematen hasi nintzen. Mendaroko erietxeko neurologoak esan zidan, testualki: 'Esadazu zer irakurri duzun sarean, eta dena ezeztatuko dizut'. Gaitza zer den eta ez den esplikatu didate, eta goiz harrapatu naute. Esperantza daukat.

Oinazerik eduki al duzu?

Ez. Ni ondo nago. Ez daukat kexarik.

Bizitza aldatu al dizu gaixotasunak?

Bai. Gauzak garbi uzte aldera, ez dut gaixotasunaren apologiari egin nahi. Alegia, nahia go izango nuke bihar bertan gaitzik ez edukitzea, baina aitortu beharra daukat diagnosiak bizitza bera gehiago baloratzea ekarri duela. Oso bizitza eroso neukan esklerosi anizkoitza diagnostikatu baino lehen: emaztea, bi alaba eder, lantokia ordu erdira oinez, enpresa on batean... Dena neukan, baina ez zara horretaz jabetzen baja hartzen duzun arte, gurpil aulki batean buka dezakezula erreala dela sumatu arte. Zertarako zainduko du emazteak tonto bat? Gauza horiek pentsatu nituen, baina ez zen hala izan. Emazteak nirekin jarraitu zuen, animoak ematen. Meritu latza dauka, gauza onak ekarri dizkit. Pixkanaka ige-



rian hasi nintzen, gero korrika, bi kilometro sei minutuko erritmoan, lau hilabete lehenago maratoi bat korritu eta gero. Kirolak hobekuntza ekarri zidan, dieta ere aldatu nuen, eta lagun batek esan zidan: 'eredu bat zara gaitzari aurre egiten ari zaren moduagatik'. Nik niretzat pentsatu nuen, 'eredu' hitz potoloa zela, eredu bazara ezin duzulako kale egin, dena perfektu egin behar duzu, eta nik ez daukat inpresio hori nire egunerokotan. Komunera joaten naiz jende guztia bezala, eta 'eredu' ez den beste hitzen bat egin behar da. Markel Irizar txirrindulari ohiak eman zidan ideia. Erreferente esan zidan. Hortik nire bideo bildumaren izenburua.

Zure lan bizitza ere aldatu du esklerosiak.

Bai. Gaixotasunarekin jabetu nintzen urte asko geratzen zizkizkidala lanean, eta aldatzea erabaki nuen, nire gustukoa izango zen lanbideren batean jardutea. Oso eroso bizi nintzen, Codesyntax enpresan, eta autonomo egin naiz, marketinarekin zerikusia daukan proiektu propio batean. Alabekin lasaiago egon nahi nuen, kirola egiten ere bai. Lanean ere antzera, lasaiago jardun. Lanorduak beteta ditut, dagoeneko, urtarri letik aurrera, proiektu berrian, eta gustura nago. Norberak berea sortzea da gurea. Aititek bere tailerra sortu zuen, aitak eta amak berdinean, eta grina hori baneukan. Lanean gustura aritu nahi nuen, baina lana guztiaren erdigunea izan gabe, eta lehen neukan lanak asko mugatzen ninduen.

**Zenbatek esan ote dizute, es-
klerosi anizkoitza duzula ja-
kinda, zori txarra izan duzu-
la?**

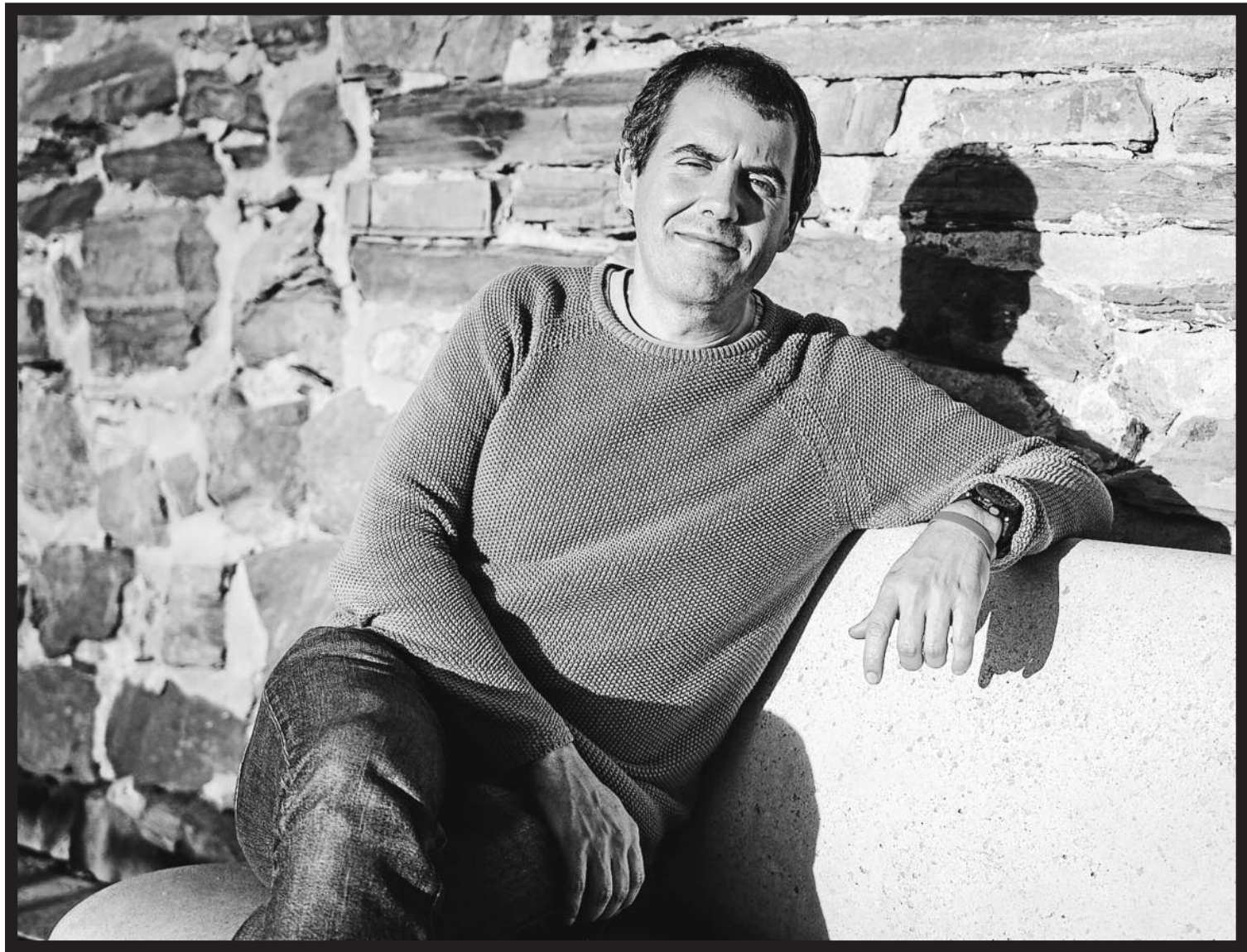
Zorte txarra? 40 urtean kolpe txar bakarra jaso dut! Beste guztiak oso onak izan dira. Gauzak baloratzean azter dezagun argazkia modu osoagoan. Momentu txarrak edukitzea ona da, nik ere edukitzen ditut sarri. Elkarrizketatu ditudan lagun askok esan didate psikologo batekin egon direla, laguntza profesionala behar dela aurrera egiteko. Jendeak ni irribarretsu ikusten nau ia beti, baina beti ez da horrela. Dena ez da zoragarria, ez dut hori erakutsi nahi.

**Ez baitago gaixotasun larri
baten zehar kalteak suma-
tzea baino ezer hoberik, zer
ezgauza garen jabetzeko.**

Nik gurpil aulkian buka neza-keela sumatu nuenean, mendira joan nintzen korrika badaezpada. Bihar ikusiko dugu zer gertatzen den, baina gaur izerdia bota, edo alabekin parkean egoteko aukera baduzu, egin.

**12 lagun elkarrizketatu ditu-
zu, euren testigantzak bildu.
Nola ernatu zen proiektua?**

Gogoan dut Euskadi Irratiko “Faktoria” saioan elkarrizketa bat egin zidatela, Manu Etxezortuk, eta horren harira Zegama-Aizkorri mendi maratoko antolatzaileek dortsal bat eman zidaten. Proba hori osatzea ametsa zen niretzat. Ordura arte egin gabeko probak egin nahi nituen; zeresanik ez Zegama-Aizkorri, ama zegamarra izanda. Egin nuen, eta oso gogorra izan zen, baina oso polita ere bai. Zure lagunak, familia, kamisetekin mendi bazterretan... 150 kamiseta saldu nituen, eta 750 eu-



ro eman nizkion Gipuzkoako Esklerosi Anizkoitzaren Elkarteari. Orduan jabetu nintzen nire jardunak oihartzuna zeukala. Ez naiz *influencer* delako bat sentitzen, ez zait hitz hori eta bere filosofia gustatzen. Nik jendeari lagundu nahi nion, ez lortzen nuen oihartzun horri etekin ekonomiko soil atera.

**Ez da ekimen bakarra izan.
Gipuzkoako herri guztiak
bisitatu zenituen bizikletan.**

Pandemia garai betean egin nuen, 12 egunetan, Gipuzkoako 89 herrietatik, eta lasai-lasai, presarik gabe. Bizitza aktiboaren onurak transmititu nahi izan nituen, baina neurrian. Esan nahi dut, nik 80 bat kilometroko etapak egin nituen. Asko dabilen baten-

*«Nik gurpil aulkian
buka nezakeela
sumatu nuenean,
mendira joan
nintzen korrika
badaezpada. Bihar
ikusiko dugu zer
gertatzen den,
baina gaur izerdia
bota, edo alabekin
parkean egoteko
aukera baduzu,
egin»*

tzat huskeria da distantzia hori, baina hasi berria denarentzat, ba kopuru handi samarra. Neurriko bizitza aktiboa sustatu nahi izan nuen, muturreko ahaleginik egin gabe. Horrekin batera, bizitzak adarkadaren bat emandako jendea ezagutu nahi izan nuen, kolpe horri buelta eman diona, jarrera baikorrari eta kirolari esker. Bizikleta proiektua bukatu ostean hasi nintzen buruari bueltak ematen. Kooperatibek badituzte funts batzuk ekimen sozialak garatzeko. 3.500 euro lortu nituen eta Pello Osoro lagun hasi nintzen 12 pertsona horien bideoak grabatzen.

**Nola bilatu zenituen elkar-
rizketatutako lagunak? Zer
irizpide finkatu zenituen?**

Markel Irizarrekin hasi nintzen, oso goian. Markel erreferente bat izan da niretzat, eta jende askorentzat. Ainhua Lendinez izan zen bigarrena, EITBko kazetaria, eta hirugarrena Ibon Oregi, istripu batean hanka galdu zuen kirolaria. Istorio bat duten pertsonak dira, eta nire istorioa bigarren mailan utzi dutenak, nik hala bilatuta, ez baitut protagonista sentitu nahi izan. Kontua ez da lezioak ematea, Markel Irizarrek bere aitaren suizidioa nola gainditu zuen goratzea baizik. Edo Ainhua Lendinezek Himalaiara joatea nola lortu duen, gaixotasun bat pasa ostean, haiek ispilu izatea. Haientzat baliagarri izan den zerbait elkarrizketa ikusi duenarentzat ere baliagarri izatea da bideoen helburua.

Hiru izen nabarmendu dituzu. Beste izenik aipatu nahi zenuke?

Bueno, denak, ez? Nere Arrietak zuntz displasia dauka jaioztetik, hausten diren hezurak ditu, eta bizitza erabat baldintzatu dio horrek. Igor Elizburu gurpil aulkian dago 18 urtez geroztik. Orain 44 ditu. Motor istripua eduki zuen. Gaitasun latza dauka bere egoera barneratzeko. Gurpil aulkia bada gai tabu bat, eta orain hilabete batzuk esklerosia daukan telebistako aurkezle bati entzun nion, Bob Pop izena du: ‘Pertsonak ez du gurpil aulkian bukatzen, gurpil aulkian bizitzen segitzen du’. Esaldi ona iruditu zitzaidan. Nik gurpil aulkian bukatuko banu, hori pentsatu nahi nuke. Elkarrizketatu ditudan gehienak eza-gunak dira jendartean, eta ahoz ahokoak asko lagundu dit. Elkarrizketatuek beraiek ere arrastoan jarri naute sarri. Auzolana izan da. Ezezkoren bat ere jaso dut, ez pentsa, kamera aurrean espresatzeak beldurra ematen dielako. Zailantzak zeuzkaten batzuk beste gaixoen bideoak ikusiz animatu dira. Enpatia handia da nire eta elkarrizketatuaren artean, ze ez naiz kazetaria formazioz. Nire eta elkarrizketatuaren arteko erosotasun hori funtsezkoa izan da bideoak egiterakoan. Asko hitz egin dut elkarrizketatuekin, harremana sendotu.

Ez da proiektu komertzial bat.

Ez, bideoak Youtube kanalean ikus daitezke. Etorkizunean, akaso, dokumentala egingo dugu. Ez dut gaixotasunaren inguruan bizi nahi, garbi daukat. Kontzientzia garbi eduki nahi dut. Irudipena dut badi-rela hainbat pertsona, izaera

«Beste pertsona batzuk, kolpe handiak jaso arren, aurrera egiten saiatu direla eta baikorrak direla ikasi dut elkarrizketen bidez. Eta hori partekatzea ikaragarria da. Ederra izan da»

publikoa dutenak, gaixotasun bati esker bizi direnak. Diru asko biltzen dute, baina horretaz bizi dira. Ez ditut kritikatzten, edo juzgurik egin nahi, baina nik ez dut hori egin nahi. Nik nire izerdiari esker bizi nahi dut, ez nire gaixotasunari esker. Niretzat bideoak ihesbidea dira, ez bizibidea. Esklerosia dutela jakiten duten lagunek bizitza normala egin daitekeela jakitea da nire asmo xumea.

Elkarrizketatuen artean, nork harritu zaitu gehien?

Zaila zehaztea. Ia denek. Denek dute zerbait. Markel Irizar sumendi bat da, Ainhua Lendinezek helburu bat finkatzeko zer erraztasuna daukan ha-

rritu nau. Ibon Oregiren kementa, Nere Arrieta gurasoa da, Uxo Irigoienena... Denek botatzen dute perlaren bat. Igor Elizbururen esaldi hau, adibidez: ‘Gurpil aulkia ipurdian eramaten da, ez buruan’. Edo Markel Irizarrek esandakoa: ‘Bizitza gazta baten modukoa da, eta erdia jan dugu, dagoeneko’.

Zer ekarri dizu pertsonalki, lan honek?

Beste pertsona batzuk, kolpe handiak jaso arren, aurrera egiten saiatu direla eta baikorrak direla. Eta hori partekatzea ikaragarria da. Ederra izan da. Sarri lasterketak irabazi izanagatik da ezaguna jendea, adibidez Jokin Lizeaga

mendi korrikalaria, baina orain pasatu duen gurutze bi-deagatik ere egin da ezagun. Bideoak ikusi dituen jendearen *feed back*-ak asko bete nau.

Zein izango da zure hurrengo kirol erronka?

Azpeitiko 40 Miliak proba, 65 bat kilometro, maiatzean. Distantzia luzeko lehiaketek erakartzen naute, baina egun bakarreko probak. Hiru Haundiak litzateke nire muga. Hori baino gehiago, nekez.

Eta zure hurrengo erronka gaixotasunei ikusgaitasuna ematen jarraitzeko?

Hamabi bideo hauekin dokumental bat egitea, ziurrenik.

