

Erkuden Txokarro

IRRIBARREA ETA ERREBELDIA AULKI GURPILDUNETIK ERE BAI



"NAFARROAKO KATALOGO ORTOPROTESIKOA PEZETATAN DAGO ORAINDIK"



Izen arraroa duen gaixotasun arraro batek utzi zuen aulki gurpildunean Erkuden Txokarro duela lau urte, gaitza jaiotzetik duen arren. Eserita egoteak, baina, ez dakar ezinbestean geldirik egotea eta hori erakusten digu egunez egun, lbili elkarteko kirol ataletik edo kalean ezintasunak dituzten pertsonen eskubideak ozenki aldarrikatzen.

TESTUA | **REYES ILINTXETA**
ARGAZKIAK | **DANI BLANCO**

Noiztik duzu Ehlers Danlos gaixotasuna?

Duela lau urte diagnostikatu zidaten, baina betidanik daukat gaitz genetiko hau. Txikitan kirol pila egiten nuen eta izugarritzko malgutasuna nuen. Igeriketa, gimnastika erritmikoa, eskalada, mendia, eskia, atletismoa... denetik egiten nuen. Gogoratzen dut 8 urte nituela emakume errusiar bat etorri zela gure entrenamendu batera. Espainiako hautatzailea zen eta gimnastika selekziorako fitxatzeko proposamena egin zigun. Gurasoek ezetz esan zioten niretzat oso bizimodu gogorra izango zelakoan. Oso malgua nintzen,

baina aldi berean lesio asko izaten nuen.

Inoiz ez zait hezurrik hautsi. Aldiz, tokitik ateratzen zitzaizkidan oso erraz, eta gero bere onera itzuli. Medikuek esaten zuten oso mugitua nintzelako eta kirol asko egiten nuelako zela, baina nik zerbait neukan. Nire arazoetarako azalpenik ez zutenez aurkitzen, 10 urte nituela psikologoarengana bidali ninduten eta hark esan zuen dena psikosomatikoa zela. Esan zuen neure buruari sorrazten nio la mina. Zur eta lur gelditu nintzen eta autoestimu guztia galdu nuen. Orduan erabaki nuen aurrerantzean inori ez niola ezer esango.

Isilpean aurrera egitea erabaki zenuen, beraz?

Hala da. Ez nuen ezer esan lanean hasi arte. Bilbon aritu nintzen Arte Ederrak ikasten, baina utzi behar izan nuen ezin nuelako ezta koadroetarako mihiseak eraman ere. Edozein motxilarekin izugarritzko mina izaten nuen. Ondoren, jolas parke batean lanean aritu nintzen marrazkiak egiten, baina eskumuturretan oinaze ikaragarriak nituen eta hori ere utzi behar izan nuen. Jarraian liburu-denda batean hasi nintzen, baina aurrera eraman ezina egin zitzaidan sorbaldetan nituen arazoengatik. Zaz-

Asociación IBILI Elkartea



¿A QUÉ PERSONAS ATENDEMOS?

Atendemos a personas con discapacidad física, intelectual o sensorial.



¿QUÉ SERVICIOS Y PROGRAMAS OFRECEMOS?

Actividades de ocio todos los fines de semana.
Programa de Rehabilitación.
Intervenciones semanales de fisio de nivel adaptado.
Asesoría en competiciones deportivas.
Premio de vacaciones anual.
Organización de exposiciones, congresos, etc.



IBILIKIROIAK
CLUB DEPORTIVO
KIROI KLUBA

inavarra.org

Erkuden Txokarro Agirrebengoa

IRUÑEA, 1974



Arazo fisikoengatik Arte Ederretako ikasketak utzi behar izan zituen amaitu hurren. Bi seme-alabaren ama da. Margolari, jostun, eta esku-langile aparta. Duela lau urte Ehlers Danlos izeneko gaixotasun arraroa diagnostikatu zioten. Gorputzaren kolagenoaren mutazio bat da. Hezurak bere tokitik erraz ateratzen zaizkio, eta hori dela eta, aulki gorpildunean ibiltzen da. Ibili, desgaitasun fisikoak dituzten pertsonen elkarteko kidea da, eta uztailetik kirol ataleko presidentea. Emakume alaia, aktiboa, eta pertsona guztien eskubideen defentsan beti lanean ari den borrokalari sutsua.

pi ebakuntza egin ondoren medikuak beste gorputz atalak aztertzen hasi zitzaizkidan eta orduan ikusi zuten belau-nak, ukondoak, orkatilak... dena berdin neukala. Medikuak arrazoia ezin asmatu zebiltzan. Batek fibromialgia nuela esan zuen. Horrela ibili nintzen Lan Osasuneko mediku batek Ehlers Danlos gaixotasunaren sintoma guztiak neuzkala esan zidan arte. Bat-batean argitu zitzaidan dena. Mediku horren ordenagailuaren pantailan ikusi nituen zerrendatuta niri gertatzen zaizkidan gauza guztiak: artikulazioen gorabeherak, azazkalak apurtzea, gorriuneak larruazalean...

Noiztik zaude aulki gorpildunean?

Duela lau urte diagnostikoa eman zidatenetik. Orduan esan zidaten onena zela etxetik kanpo aulki gorpildunean ibiltzea, artikulazioak bere tokitik ez ateratzeko, eta etxe barruan zutik, giharrak mantentzeko. Oreka hori bilatu behar dut.

Artikulazio bat ateratzen zaizunean zer egiten duzu?

Gehienetan neronek sartzen dut. Azkenean zure gorputza ezagutzen duzu milimetrora. Aurpegiaren arabera nire seme-alabek ere badakite nola nagoen une bakoitzean. Bizikleta dut etxean eta luzapenak ere egiten ditut egunero, bestela hainbeste ordu eserita eman ondoren, gorputza beratu bezala egiten zait. Batzuetan etzan egin behar izaten dut atal guztiak bere tokira itzul daitezen. Adibidez, doministikua egin eta sorbalda ateratzen zait. Bestalde, aulkitik jaitsi eta segituan spagata egin nezake hementxe bertan. Horrekin jendea harrituta gelditzen da, aulki batean eserita egotea mugikortasun falta-rekin lotzen dugulako beti, baina nire arazoa kontrakoa da: gehiegizko mugimendua.

Zer aldatu da diagnostiko zuzena egin zizutenetik?

Dena aldatu da. Gaixotasunak ez dauka sendabiderik eta hemendik hamar urtera ez dakit nola egongo naizen, baina diagnostikoarekin eta aulkiarekin izugarritzko zama kendu didate gainetik. Lehenik eta behin, ikusi dut ez nagoela burutik jota eta arrazoia nuela. Gaitz

hau kolagenoaren mutazio bat denez, gorputz osoan du eragina, ez soilik artikulazioetan. Barneko organo guztietan, begietan... Gehien ikusten dena kanpoko da, baina arriskutsuena barruan dago. Bihotzeko arteria bat bat-batean apurtuz gero, akabo, adibidez. Horrekin batera dis-autonomia dago. Horrek esan nahi du nerbio zentralen funtzioak ukituta daudela eta ez dutela ongi funtzionatzen. Adibide bat: nire gorputzak ez du bere tenperatura ongi kontrolatzen. Oharkabea jaisten ahal zait ia hipotermiaraino. Horrekin batera askotan bihotz taupadetan edo tentsioan gora-beherak ditut. Sukarraren antzeko sintomak dira eta batzuetan larrialdietara joan behar izaten dut. Askotan ni neu ez naiz ohartzen. Hasten naiz mantsoago hitz egiten, energia aurrezten bezala.

Mina duzu?

Beti. Duela hiru urte opiazeoak errezetatu zizkidaten egunean hirutan hartzeko, baina paso egiten dut. Gehiago ezin dudanean analgesiko bat hartzen dut, baina opiazeoa ez dena. Erditzearen minen antzeko ziztadak dira. Okerrena gaua da. Ez dut gogoratzen noiz egin nuen lo gau osoa jarraian.

Aulkiak zer ekarri dizu?

Aulkian nagoenetik gaitza egonkortu egin da, nahiz eta aulki hau ez den niretzako egokiena. Hau Gizarte Segurantzak ematen dizuna da. Nafarroako katalogo ortoprosikoa oraindik pezetatan dago, eta hor dauden produktuak ere garai hartakoak dira. Orain badirudi berrituko dutela, Parlamentuak duela bi urte onartu zuen bezala. Ea laster egiten duten.

Niretzako egokia litzatekeen aulkia nahi badut nire poltsiko-tik ordaindu behar dut, 6.000 edo 7.000 euro, baina pentsioduna izanda, ezinezkoa zait. 842 euro kobratzen ditut hilean, dibortziatua nago eta bi haur ditut, horietako bat zeliakoa, gainera.

Nola ikusten duzu etorkizuna?

Ez dut horretan asko pentsatzen. Diagnostikoa eman zidatenetik egunez egunez gozatzen ari naiz, bihar ez dakidalako nola egongo naizen. Baina pentsaera horrek mundu guztiarentzat balio dezake.

**Aulkian dudak poltsak
ortopedia dendan 100 euro
balio du. Nik hamar euroan
erosi nuen eta egokitu
aulkian lotu ahal izateko**



Zure hurrek gaitza heredatzeko aukeraren beldur zara?

Genetikoa izanik, gerta daiteke. Nire hiru aitona-amona oso malguak ziren eta laurogeita hamapiko urtera arte bizi izan ziren. Oinazeak zituzten eta gaitza-ren sintoma batzuk.

Semeak ez dirudi ezer apartekorik duenik. Neska bai, oso malgua da, baina medikuek esaten dute gerta daitekeela malgutasuna heredatu izana, baina gaitza ez. Ezin da oraingoz antzeman eta egin daitekeen bakarra beha egotea da. Egia esan, nik haien adinerako arazo pila nuen, beraz... Eta edukiz gero ere, aurrera egingo dugu. Badute nire esperientzia, haiek ere prozesu honen parte direlako. Hau errealitatea da eta badakite. Oso barneratuta dute. Aulkia ekarri zidatenean patioan zirkuitu bat prestatu zidaten loreontziekin entrenatzen hasteko.

Zuk daukazun jarrera positiboa mirestekoa da...

Halako egoera batean bi aukera dituzu: etxean negarrez gelditzea edo aurrera jarraitzea. Gauzei daukaten garrantzia ematen ikasi dut nik, ez gehiago ez gutxiago. Eta gaizki dauden gauzak salatu egin behar dira.

Horregatik zaude ibilin?

Bai, erabat ados nago bere izaera aldarrikatzaile eta aktiboarekin. Hasiera-hasieratik nahiko punkiak iruditu zi-

tzaizkidan eta oso pozik nago hemen. Modu asanblearioan funtzionatzen dugu. Jendeak proposamenak eta ideiak ateratzen ditu mahai gainera eta haiek gauzatzeko bideak bilatzen ditugu. Ibili Kirolak-en, adibidez, ikasturte hasieran badmintona praktikatzeko aukera aipatu zen. Lanean hasi ginen eta orain hemen bertan, Arrotxapeako kiroldegian, badugu entrenatzeko tokia eta taldea eratu dugu. Orain entrenatzaile bila gbiltza. Edozein kirol egin dezakegu. Azken finean kirol guztiak dira egokituak, inor ez baita eskiekin jaio, nik dakidala behintzat.

Zer kirol eskaintza egiten duzue ibilin?

Paddlea, badmintona, hand-bike, hipika, maratoi erdia, uretako jarduerak (igeriketa, soinketa eta urpekaritza) eta orain hasiko gara eskaladarekin.

Eta zu zeu surf taula gainean ikusi zaitugu...

Bai. Aitor Francesena *Gallo* eta beste lagun batzuekin hasi nintzen duela gutxi eta izugarri gustatzen zait.

Zein erronka dituzue elkartean aurrera begira?

Txikirik eta gazterik apenas dugun eta pena ematen dit. Ulertzekoa da gaztea izanda halako elkarte batean egotea oso erakargarria ez suertatzea. Horregatik,



MUGAK

“Ez dut sentitzen mugarik nire gorputzean. Muga guztiak kanpotik etorriak dira. Orain arte egin nahi izan dudana guztia egin dut, agian besteek ez bezala, baina egin dut. Egun, ezintasuna aitortua izanda, lehen baino denbora gehiago dut eta bizi kalitate hobea”.

NAZKATUTA

“*Campeones* filma ikusita jende asko hunkitu eta harritu da, hain zuzen jendartea ezintasun edo urritasun bat duten pertsonak entzuterara ohituta ez dagoelako. Nazka-nazka eginda nago besteek gure izenean hitz egiteaz. Galdeiguzue guri zer nahi edo behar dugun. Iku-sezinak bagina bezala tratatzen gaituztenean, errebeldia puntua ateratzen zaizu”.



Oihaneder euskararen etxean

[IKUSKIZUNA]

'Oteizarekin batetik bestera:
Bernardo Atxaga eta Oskar Alegria'
2019/02/24, 19:00
Hitzaldi ilustratua

[ILUNABARREAN DANTZAN]

Imanol Zabaleta
2019/03/10, 19:00
Balfolk-folk dantzaldia

GAZTE SORTZAILEAK

[IKUS-ENTZUNEZKOA]

'Oskola'
Urko Saenz de Buruaga
Youtuben Gasteizko musikariei
eskainitako kanal berria
2019/03/22, 20:30

[PERFORMANCE]

'Tripak: huts bete hots'
Eguzki Donellan eta Haizea Beruete
2019/04/04, 20:30

Printzipal antzokian

[ANTZERKIA]

'Nire alta ogroa da'
2019/03/10, 18:00
La Baldufa
Haurrentzako ekitaldia

[IKUSKIZUNA]

'Kalaportu'
2019/03/21, 20:30
Joseba Sarrionandiaren testuekin
sortutako kantuen bilduma

Gizarte etxeetan

[MAGIA]

Tor Magoa
2019/03/01, 19:00
Arana Gizarte Etxeko Liburutegia
Haurrentzako ekitaldia

[IDAZLEKIN SOLASEAN]

Harkaitz Cano
2019/03/13, 19:00
Aldabe Gizarte Etxea



bestelako aisialdi eta kirol proposamenak egin nahi ditugu. Haiek beste haur eta gazteek duten bizimodu bera nahi dute, logikoa den bezala, baina ez dakite nora jo. Pertsona horiei aukera berriak ematen dizkiegu nahi dutena egiteko. Hutsune hori bete nahi dugu.

Finantzaketa nondik lortzen duzue? Soilik dirulaguntza publikoetatik?

Ez. Ahal den neurrian autonomoak izan nahi dugu, baita elkarteak kudeatzeko ere. Horregatik gure diru sarrerak bilatzen ditugu hainbat ekimen egiten edo gure lantegian gauzak egiten eta konpontzen. Mezenasgo sozialaren bidea ere oso interesgarria da: hemen Nafarroan pertsona batek dohaintza bat egiten badigu, kopuru horren %80 itzuliko diote errenta aitortpena egiterakoan.

Garestiagoa da zuentzat kirola praktikatzeko?

Zalantzarik gabe. Askotan merkatua, alor guztietan, gutaz aprobetxatzen dela iruditzen zait. Gauza batzuen premia larria dugu eta eskaintzen digutena hartu behar dugu eskatzen diguten prezioan, besterik ez dagoelako. Horregatik, ibilikook proposatzen dugu geure aulkia, kirol tresnak, eta eguneroko bizimodurako behar ditugun gauzak egokitzea, tuneatzea eta konpontzea. Gure asmakizunak egiteko lantegia dugu. Autogestioa da gurea. Aulkian dudak poltsak, esate baterako, ortopedia denda batean 100 euro balio du. Nik hamar euroan erosi nuen eta egokitu aulkian lotu ahal izateko. "Egokitua" edo "ezinduentzako" etiketa duen edozer ikaragarri garestitzen da.

Duela gutxi Nire etxea ez da nire kartzela kanpainan ikusi zintugun.

Urritasun fisikoak dituzten pertsonen COCEMFE elkarteak estatuan antolatutako kanpaina izan da etxebizitzetarako irisgarritasuna aldarrikatzeko. Hirugarren pisuan bizi nintzen eta beste etxe batera joan behar nuen, igogailurik ez nuelako. Eskailerak arrastaka jaitsi behar nituen, baina igotzea zailagoa zen, eta erosketekin ezinezkoa. Amaginarrebaren behe solairuko etxe batera joan ginen, baina senarrarengandik be-

reizitakoan beste etxe bat bilatu behar izan nuen. Alokairuak aurkitzea oso-oso zaila da. Gurasoek ordaindu behar didate alokairua nik ezin dudalako.

Eta dirulaguntzarik ez duzu?

Nafarroako Gobernura jo nuen eta esan zidaten babes ofizialeko etxebizitza bat izateko eskubiderik ez nuela etxe baten jabe nintzelako, eta etxe hori egokitua ez izan arren, eskaileren altuera ez zela legeak gutxienezkotzat jotzen zuena. Surrealista iruditzen zait. Nori bururatu zitzaion arau hori? Azkenean, beti bezala, dena dirua ordainduz konpondu behar da. Aulki gurgildunetan ibiltzen direnak, edo adineko asko eta asko, etxetik atera ezinik bizi dira. 2017rako irisgarritasun unibertsalerako legeak dioena martxan egon behar zen, baina gauza pila dago egiteko.

Halakoetan nola sentitzen zara?

Ikusezinak garelako sentitzen dut. Beti ari dira gure izenean eta gure hobe beharrez hizketan, baina oso gutxitan ematen digute hitza. Egunerokoan adibideak hamaika dira: Iruñerriko billabesetan [autobusetan] ezin dugu ordaindu, horretarako makina soilik aurreko sarbide estuan dagoelako. Hemezortzi taxi egokitu daude Iruñerria osoan, baina ezin dira aurrez erreserbatu. Batzuetan ordubete edo gehiago itxaron behar duzu. Aparkatzeko tokien okupazio sistematikoa ere salatzen modukoa da. Nazkatuta gaude "bost minututxo besterik ez dira" kontu hori entzuteaz. Taldean afaltzera, zinemara edo kirol txapelketa batera joatea mila bider zailagoa da guretzat. Azkenean, ghettoan isolatuta gelditzea errazago da.

Pena emateaz ere nazkatuta?

Bai, noski. Edo "miresten zaitut" esaten digutenean nik flipatu egiten dut. Aulki gurgildun batean ibili arren, putakume bat izan naiteke!

Pena ematen dugu, baina guk gehiegi hitz egitea ere ez dute nahi. Menpeko nahi gaituzte eta isilik, hizketan hasten garenean gurekiko dauden injustizia, hutsune eta gabezia guztiak agerian gelditzen direlako. ●