

María Luisa Garde

EDITOREA ETA HISTORIAN
DOKTOREA



GIZA ESKUBIDEAK ALDARRI

"Iruñean jaioa naiz 1964an eta Txantrea auzoan bizi naiz. Historian doktore izateak asko lagundu dit liburua egiten, eta ohikoan ere liburu artean nago, Urgoiti Editores argitaletxe txikian egiten baitut lan. Baina lan hau idazteari ekiteko inpirazio iturri nagusia akondroplasia duen nire iloba Maia Sola izan da. ALPE Fundazioko Carmen Alonsoren bultzada ere giltzarri izan da. Hizketaldi luze horietako batean zera luzatu zidan: 'Tori titulu hau -titulua berea da- eta idatzi liburu bat. Eta erronkari heldu nion, funtsean, hau duintasuna eta giza eskubideen aldeko aldarria da eta'.

"Pertsonen duintasuna ikusten ez dutenak dira analfabeto sentimentalak"

Analfabetos sentimentales. Historias con acondroplasia y más... (Analfabeto sentimentalak. Akondroplasia historiak eta gehiago...) liburuaren egilea da. Nanismoa edo altura txikia duten pertsonen jardun du. Akondroplasia da nanismoaren eragile handiena; gene zehatz batean mutazioa ematen da eta hezur luzeak ez dira handitzen. Bildutako testigantzek sarri hunkituko dute irakurlea.

 XABIER LETONA
 IBAN AGINAGA

Zenbat pertsonak du akondroplasia Nafarroan?

Ez dugu halako pertsonen erregistrorik. Euren gertuko giroan guztiz integrituta egon arren, akondroplasiak bazterketa handia izan du gizartearen eta, horren ondorioz, familia askok ezkutatatu egin ditu. Pentsatzen da 20.000-25.000 bat pertsonatik, batean gertatzen dela mutazioa. Beraz, Nafarroan egon daitezke 20-25 pertsona.

Akondroplasia, nanismoa... nola deitu behar ditugu pertsona hauek mingarria gerta ez dadin?

Bere izen eta abizenek. Kolektiboa izendatu behar badugu, akondroplasia edo hezur displasia duten pertsonak edo ADEE duten pertsonak. Nanismoa duten pertsonak ere esan daiteke. Begirunez eta naturaltasunez hurbildu behar dugu haiengana, parean jarri, ezagutu eta pertsona gisa jokatu.

Akondroplasia gaixotasuna edo izateko modu bat da?

Gaixotasun arraroen multzoan sar-

tzen dute baina izateko modu bat da. Pertsona hauek ez daude gaixo, halakoak dira: hezur luzeak ez zaizkie hazten, eskuak ezberdinak dira, entzumen hodiak estuagoak dituzte... Hezurak ez haztean desproporzioak sortzen dira gorputzean, eta honek historian zehar barrea eta iseka ekarri dizkie, bufoi gisa, zirkoan...

Medikuntzaren ikuspegitik asko aurreratu da urte hauetan?

Bai, asko. Saiatzen ari dira mutazioa eragiten duen genea blokeatzen, horrela hezurra hazi ahal izateko. Hainbat tratamendurekin esperimentazioan ari dira eta uste dut hurrengo belaunaldiak hobekuntza ugari izango dituztela.

Gaur egun hezur-elongazioa - hezurak luzatzea- da gehien erabiltzen den tratamendua. Zure galdera da: "Elongazioa mirari modernoa da, edo identitate positibo baten ukazioa?"

Elongazioa tratamendu luzea, mingarria eta oso garestia da. Ezbaian



"AEB-ETAKO KORRONTE BATZUENTZAT ELONGAZIOAK UKATU EGITEN DU NANISMOA DUTEN PERTSONEN IDENTITATEA".

dago, eta erantzuna oso pertsonala da. Ebakuntzan hezurak apurtzen dira, hezur barruan iltze luzagarriak txertatzen dira eta mekanismo baten bidez egunero milimetro bat luzatzen da hezurra. Jakina, hezurraz gain, giharrak, tendoiak eta nerbioak ere luzatu behar dira. Horrek min handia eragiten du, zauriak hilabetez mantentzen dira zabalik eta etengabe sendatu behar dira. Zein da kontua? Munduko korrante batzuentzat, batez ere AEBetakoak, elongazioak ukatu egiten duela nanismoa duten pertsonen identitatea. Hemen, aldiz, hezurdura orekatzeko modu gisa ikusten da eta, gainera, hesi arkitektonikoak saihesten dira, edo higie pertsonala ahalbideratu. Akondroplasia bizitza osorako da, baina elongazioarekin bizitzaren hainbat alor erraztea bilatzen da.

Bazterkeria eta estigma ohiko ezaugarriak dira akondroplasiaren historian. Ari gara aurreratzen?

Ez behar adina. Akondroplasiaren mundua oraindik ere ikuskizun munduarekin, barrearekin eta isekarekin lotua

dago. Oraintsu debekatu dute instituzioek kontratatzea pertsona hauek erabiltzen dituzten ikuskizunak. Duela ez asko, akondroplasia duen pertsona talde bat Europako Legebiltzarrera joan zen ALPE Fundazioak lagunduta eta Bruselako kaleetan era guztietako isekak jaso zituen.

"Jar ezazu nano bat zure ezkongai festan", streeptase eginez adibidez. Oraindik ere halako iragarkiak irakur daitezke. Itzela da, baina Juanek dio beretzat lan normal bat gehiago dela.

Normal-normala ez da. Mutil hau ume zenetik aritu da ikuskizunaren munduan, eta bere aktore balioez gain, ez dute kontratatzen dituen dohainengatik, akondroplasiak ematen dizkion ezaugarriengatik baizik, eta hori oso mingarria da beste askorentzat. Abokatuak, irakasleak, medikuak... izan nahi dute eta betiko irudi horrek kalte egiten die.

"Integrazioa nire alabarentzat? Ez, eskerrik asko", dio Margarita

Guinovart Marinaren amak liburuan, "nire alaba guztiz integratua dago".

Ulertzen dut. Marina pertsona den neurrian, amak uste du alabari berez dago kiola integrazioa, ez duela eskatzen ibili beharrik. Niri ere emakume gisa gustatuko litzaidake berdintasuna aldarrikatu behar ez izatea, askotan amorratzen nau horrek, baina errealitatea kontuan hartuta, borrokatu egin behar dugu.

Ezgaituak ez, batzuetan super-pertsonak dira.

Haien artean ere denetarik dago. Denok ditugu gaitasunak eta ezgaitasunak, eta haiek gainerakoak bezalakoak izan nahi dute, ez heroi ez biktima.

Nor da analfabeto sentimentala?

Soilik pertsona izateagatik edozein pertsonari dagokio duintasun guztia. Hori ikusteko gai ez dena da analfabeto sentimentala. Akondroplasia duten haurrekin haurdun diren emakumeen aurrean medikuek erakutsitako hamaika jarrera desegokiri buruzko kapitulu bat dago liburuan; hortik atera da titulua. ●