

# BORROKA, BORROKA ETA BORROKA; AURRERA EGINEZ, PAUSOKA\*

\*[www.pausokaelkartea.org](http://www.pausokaelkartea.org)

Leire Goñi Iradi

Eslogan bat izan zitekeen, baina ez. Hainbat hernaniar eta gipuzkoarren egunerokoa da; PAUSOKA Elkartea osatzen duten 70 familien egunerokoa, hain zuzen. 2012an sortu zuten Elkartea behar be-  
reziak dituzten umeen gurasoek, eta 2014an Gipuzkoako aurreneko errehabilitazio zentroa ireki zuten  
Hernanin. Zailtasunak zailtasun, gelditu gabe, hazten ari dira, pausoka-pausoka.



2014ko otsailean inauguratu zuten PAUSOKAko errehabilitazio zentroa, Etxeberri auzoan.

Denbora gutxian asko hazi da PAUSOKA Elkartea. Maite-der Requejo lehendakariak gogoan du nola hasi ziren: "Gu 12 familia elkartu ginen, denon artean fisioterapeuta bat kontratatu ahal izateko. Etxez etxe hasi zen lanean, baina gero eta ume gehiagok eskatu zuten zerbitzua, eta ez zion denborarik ematen. Orduan, bere etxean hartu gintuen. Baina hori ere ez zen egokiena, eta horregatik, lokal bila hasi ginen. Hernanin oso harrera ona izan genuen".

Hernaniko Udalak lokal bat eskaini zien Etxeberri auzoan. 2014ko otsaila bukaeran inauguratu zuten. Horrela, gero eta ume gehiago bildu ziren bertan, fisioterapeutaren zerbitzua jasotzeko; 34 ume baziren, ordurako: Hernani, Usurbil, Lasarte, Irun, Urnieta, Donostia... eta beste hainbat herritakoak. Horrek, toki gehiagoren beharra sortu zien, eta Udalak, azkenean, lokal horren inguruan zeuden gainontzeko lokalak ere PAUSOKAren esku jarri zituen. "Gainontzeko elkarteei beste leku bat eman zien, eta gu pisu osoarekin gelditu ginen", azaltzen du Maite-der Requejok.

Baina zaila da behar guztiak asetzea, eta horregatik, etengabe lanean, eta etengabe hazten ari dira PAUSOKA. Gaur egun, fisioterapia kraneosakral eta funtzionala ematen dira bertan, osteopatia eta psikomotritzitatea lantzeko; logopedia zerbitzua ere badago; eta baita terapia okupazionalak ere, garapen neurologikoa eta integrazio sensoriala lantzeko. "Horrez gain, material asko Europatik ekartzen ditugu: eserleku ergonomikoak, ordenagailu egokituak...", azaltzen du Requejok. "Eta orain, kontratazio zailena izan dena lortu dugu: psikologia zerbitzua. Lan handia eta garrantzitsua da psikologoarena guretzat, eta ez umeentzako bakarrik".

### GURASOENTZAKO TOPALEKUA

PAUSOKA Elkartearen lokalera gerturatzean, erraz ulertzen da zergatik den inportantea psikologo bat. "Gainontzeko terapeutek ere, askotan, frustrazio handia senti dezakete, ia aurrerapenik lortzen ez denean. Edo kognitiboki ondo, baina fisikoki gaizki dagoen ume batek galderak egiten ditu, eta hori kudeatzen jakin behar da; 'zergatik niri?' galdetu dezake. Era berean, familia asko hautsi egiten dira honen aurrean, azken batean, espektatibak, ilusioak, aldrebestu egiten baitira. Bikote asko banandu egiten dira. Edo rolek zailtasunak eragiten dituzte; badira umeari gogor egiten diotenak, eta baita burbuila batean sartzen dituztenak ere. Eta ume horien anai-arrebak ere hor daude; estres handia jasan dezakete", dio Requejok. "Psikologoaren arretan derrigorrezkoa behar luke gureak bezalako familientzako. Gutxiago hautsiko lirakeke. Aurreneko aldiz guraso izatea zaila bada, dudak sortzen badira, pentsa, horrelako zerbait gertatzen denean!".

**"Kognitiboki ondo, baina fisikoki gaizki dagoen ume batek, galderak egiten ditu, eta hori kudeatzen jakin behar da; 'zergatik niri?' galdetu dezake".**

**"Familia asko hautsi egiten dira honen aurrean, azken batean, espektatibak, ilusioak, aldrebestu egiten baitira. Bikote asko banandu egiten dira".**

Psikologo lan hori, ordea, gurasoen artean ere asko lantzen dute. Lokalean bertan nabari da familia hauen eguneroko borroka, eta horrek eragiten duen desgastea. Pailloan topo egiten duten gurasoek elkarren berri jakin nahi izaten dute, denek behar baitute, noizean behin, barrua hustu. "Aulki berria erosi diozu umeari, ezta?", galdetzen dio batek besteari. "Ez, pieza batzuk aldatu behar izan dizkiot, baina orain ez du merezi berria erosteak, laster beste bat beharko baitu". "Eta laguntzak lortu dituzu?", horixe dute askotan, kezka iturri nagusia. "Kontu korronte potoloa, horixe behar dugu!", diote barrez, egoeraren zailtasunari aurre egin nahian.

**"Kontu korronte potoloa, horixe behar dugu!"**

"Gasteizen, Madrilan, Galizian... izan gara, errehabilitazioetan, eta gastu horiek ez zaizkigu errenta aitortpenean sartu! Hori bai, guk ordaindutakoari esker haurrak hobera egiten badu, dependentzia gradua jaitsi egiten diote, eta horrekin, diru-laguntza. Estatuari merkeago ateratzeko ordaintzen dugu!", kontatzen du beste batek. Etxearekin duten arazoaren berri eman du ondokoak: "Etxea salgai jarri dugu, ezin baitzen egokitu. Baina dagoeneko etxe bat badaukagunez, ezin dugu ETXEBIDEn izena eman babes ofizialekoen zerrendan. Beraz, ordaindu behar ditugu balio ez digun eta oraindik saldu ez dugun etxearen hipoteka, erabiltzen dugun etxearen alokairua, eta umearen errehabilitazioak!".

### ERREHABILITAZIO ZENTRO, ETA OASI

Etengabeko borrokan ari dira familiak. "Etapak bakoitzak ardura bat gehiago dakar", azaltzen du Requejok. "Haurra hazi egiten bada, garapen arazo berriak sortuko dira. Hazten ez bada, berriz, agian ondo elikatu gabe dagoelako da, edo beste arazoren batengatik".

Hori guztiagatik, PAUSOKA Elkartek ezinbesteko papera betetzen du familia hauen egunerokoan. "PAUSOKA, niretzako, normaltasun leku bat da", dio Requejok. "Irtenbideak ematen dizkigun tokia da; tratamenduak lortzen ditugu, konfiantza ematen digu bertako profesionalak oso onak direlako, eta lagun elkartea ere bada, gurasoentzako. Emozio asko biltzen dituen lekua da".

**"PAUSOKA, niretzako, normaltasun leku bat da".**

Iban eta Amaia ere ados daude. "PAUSOKA euskarri oso garrantzitsua da, tokatu zaigun ibilbide zail honetan. Ulertu, babesa eman eta laguntzen digun giza talde bat aurkitu dugu bertan". Markelen gurasoak dira, Amaia eta Iban. Garun paralisia dauka Markelek, eta ondorioz, ez dauka mugimenduaren kontrolirik. "Horregatik, estimulazio handia behar du: hidroterapia, fisioterapia, terapia okupazionala. Helburua da ahalik eta independenteen izan dadila. Hazten den heinean behar berriak sortzen dira, eta laster, etxea eta ibilgailua egokitu beharko ditugu".

**“Ulertu, babesa eman eta laguntzen digun giza talde bat aurkitu dugu PAUSOKAn”.**



**Aimarrek terapia kraneosakrala jasotzen du, besteak beste.**



**Terapia okupazionala da Markelek jasotzen duen terapietako bat.**

Maiteder Requejo, berriz, PAUSOKAko lehendakari izateaz gain, Aimarren ama ere bada. “Jaio eta 15 egunetara, Aimarrek epilepsia krisi bat izan zuen, eta 3 hilabete pasa zituen ospitalean ingresatuta. Garun malformazioa dauka; motrizitate arazoak ditu. Ez du hitz egiten, komunikazio arazoak ditu... Mendekotasun handia dauka”.

### **ONARPENA; AURRENA, ETXEAN**

“Ez daude gaixo; horrelakoak dira. Diferenteak direla? Bai. Baina denok gara diferenteak. Beste behar mota batzuk daukate, eta horretan ari gara borrokan; beraien beharrak asetzeko behar diren baliabideak egon daitezen, gu

denok ere gizartearen parte garelako”. Garun paralisiren bat edo gaixotasun degeneratiboren bat duten haurrak, autismoaren espektroaren barruan daudenak... dira PAUSOKAko zerbitzuak jasotzen dituztenak; behar bereziak dituztenak eta errehabilitazioaren beharra daukatenak. “Guk sintomatologiarekin egiten dugu lan”, dio Requejok. “Inportantea da jakitea zein den patologia, baina patologia bera duten haurrek sintoma desberdinak izan ditzakete, eta gauza desberdinak egiteko gai izan daitezke”.

**“Ez daude gaixo; horrelakoak dira. Diferenteak direla? Bai. Baina denok gara diferenteak. Beste behar mota batzuk daukate”.**

Markel eta Aimarrena kasuetako batzuk dira. Amaia eta Ibanek “inpotentzia eta amorrua” sentitu zituzten Markelen egoeraren berri jakitean. “Erditzean oxigeno falta izan zuen garunean, eta horrek sortutako lesioa da Markelek daukana, eta saihestu zitekeen. Ondoren, egoera onartu eta lanean hasi behar izan genuen; diagnostikoa jaso eta komenigarriak ziren terapien inguruan informazioa biltzen hasi ginen. Hasieran ASPACEko arreta goiztiarrera jo genuen, OSAKIDETZAK bideratuta. Gero, PAUSOKA ezagutu genuen, eta bazkide egin ginen, terapia eta tratamendu gehiago jaso ahal izateko. Osasungintza publikoak laguntzen du, baina ez nahikoa. Tratamendu asko ez ditu beregain hartzen, eta gure aurrezkiekin ordaindu behar ditugu; horrek eragin handia dauka familia ekonomian”.

Maiteder Requejo ere iritzi berekoa da. “Publikoa izan behar du, espezialistak oso garestiak baitira. Horretan oso garrantzitsua da arreta goiztiarra; prebentzioa da. Ume askok, goiz estimulatu hasiz gero, besteen tankeran garatzea lortzen dute; gero eta lehenago hasi, hobe. Baina oraindik Gipuzkoan ez da bukatu arreta goiztiar hori zabaldu eta bermatuko duen dekretua”. Hori guztiaren alde lanean hasi baino lehen, egoera onartzeak garrantzia handia du. “Markelek orain 6 urte dauka. Askotan pentsatzen dut onartua daukadala, ondo daramadala. Baina batzuetan, elkartera datorren jende berria ezagutu eta hondoratu egiten naiz, haien esperientzien berri jakitean”.

### **“BORROKA, BORROKA ETA BORROKA”**

Gaur egun, 0 eta 18 urte arteko umeei ematen zaie zerbitzua PAUSOKAn. Lan handia egin dute gurasoek errehabilitazio zentroa sortu, mantendu eta handitzeko, baina lan handia dute oraindik, egiteko. “Borroka, borroka eta borroka. Hori da egiten duguna”, dio Requejok. “Askotan, ematen du fabore bat egiten digutela, baina aizu, gure umeek ere eskubideak dituzte! Askotan etsita sentitzen gara. Desgaste politika erabiltzen da. Baina firme jarraitu beharra daukagu”.

**“Askotan, ematen du fabore bat egiten digutela, baina aizu, gure umeek ere eskubideak dituzte!”**



**Pausoka ere korrika egin daitekeela erakutsi zuten, KORRIKA Hernanitik pasa zenean.**

Hemendik aurrerako erronkak ez dira txikiak, eta gizar-teak horren jabe egin behar duela ikusten dute PAUSOKAko gurasoek. "Gizarteak ez daki ezer. Adibide bat jartzearen, aurten, KORRIKAN atera gara. Baina ez zekiten nola egin. KORRIKA iristerako prest ginen, eta gurpildun aulkiak ikustean, kendu egin behar zirela esaten zuten, KORRIKA pasa zedin. Baina gurpildun aulki horietan zeuden umeak ziren testigua hartu behar zutenak!"

Hori da, hain zuzen, PAUSOKAren beste alor bat: sentsibilizazioa. "Familia bakoitzak bere inguruan eragiten du. Umeak eskolatan integratzea ona dela azpimarratzen dugu. Gure haurrek ez dute fisika kuantikoa ikasiko. Baina gure umeak eskolan egotea inportantea da, batez ere, gainontzeko ume, guraso eta hezitzaileentzako. Horrela, beste errealitate hori ere ezagutzen dute. Horrela, pixkanaka, lortuko dugu denok kontuan hartzea, adibidez, herrian gauzak antolatzen direnean. Udalekuan, esaterako, begirale espezializatuak kontratatzea izango litzateke onena, gure umeak ere apuntatu ahal izateko, baina tokatzen den egoeraren aurrean zer egingo duen pertsona bat berarekin egongo dela bermatuta. Noski, lan hau guztia egiteko, gurasook ere onartua eduki behar dugu egoera. Eta, ez badut onartzen, zer? Zilegi da!"

Eta udalekuena, adibide bat besterik ez da. Kirol egokitua egiteko ere arazoak topatu dituzte, ez dutelako aurkitzen behar bereziak dituztenentzako egokitutakorik. "Agian, igerilekua itxi egin beharko litzateke gure umeak dauden bitartean, edo uraren tenperatura igo. Edo bestela, neoprenoarekin sartzan utzi. Baina ez diezagutela ezetz esan hasieratik! Gu ere laguntzeko gaude, borrokatzeko, diru-laguntzak behar diren tokian eskatzeko. Bestela, zer? Ez dago gure familientzako esparrurik, eta kitto?"

Hala ere, Requejok Hernaniko Udalaren prestutasuna eskertzen du behin eta berriro. "Hernaniko alkatea, Ongin-

tzako zinegotziak, beti egon dira prest laguntzeko, eta behar duguna emateko. Hernaniko udalekuan, adibidez, badaude gure umeekin egoteko begiraleak. Baina beste herrietan ez. Hernanin, badaude parke egokituak. Beste toki batzuetan ez. Eta saiatzen gara beste herrietan ere; azken batean, PAUSOKAko errehabilitazio zentroa Hernanin dago, baina hona etortzen diren haur asko beste herrietatik ere etortzen dira. Denek egin beharko lukete zerbait, eta baita Foru Aldundiak ere, gehiago".

### **ETORKIZUNA?**

Sentsibilizazioaren alde, eta behar dituzten laguntzak lortzeko, han eta hemen lanean aritzen dira: diru-laguntza eskaerak behin eta berriro bete; eskolako zuzendari eta irakasleekin hitz egin umeek dituzten beharren inguruan; erakunde publikoetan laguntzak eskatu umeen eguneroko bizitza errazten lagundu dezaten; hango edo hemengo zinegotzi, alkate edo dena delakoarekin hitz egin, arazo baten aurrean, konponbidea bilatzeko behar adina presio egin dezan; egutegiak, kamisetak, sudaderak... saldu edo PAUSOKA eguna antolatu... dirua lortzeko.

Eta hori guztiaz gain, erronka berri bati egin beharko diote laster aurre. "PAUSOKAK zerbitzu pediatrikoa ematen du. Badira umeak, kronologikoki 18 urte izatera iritsiko direnak, eta segitzeko aukera eman beharko zaie! Hemendik lauzpabost urtera zer egin erabaki beharko dugu laster. Eta noski, OSAKIDETZAK lokala ikusiko balu, homologatua ez dela esango luke. Egia da. Eta tokirik gabe gaude, gainera. Etengabe saiatzen gara pladurrarekin paretak altxa eta txoko berriak topatzen. Baina ez da nahikoa. Osasungintza publikoak beregain hartu beharko luke hau guztia".