

244. ZENBAKIA-AZPEITIKO HERRI ALDIZKARIA-2021EKO ABENDUA

# UZTARRIA

ZENBAKI HONEKIN BATERA  
+ GUKA ALDIZKARIA

ESTHER LARRAÑAGA

**LANAREN  
POZEZ**



  
**INNOVA**  
AZPEITIA

HORTE KLINIKA



Jose Artetxe 5 • 943025955



# "Bizitzarako ikasbidea da ematen digutena, pentsakera aldatzen zaigu"

**ESTHER LARRAÑAGA** ASPACEKO ZUZENDARIA

Garun paralisia duten pertsonenen eta haien familien Gipuzkoako elkarteak urte luzez izan du egoitza bat Azpeitian, baina duela bi urte itxi zituen ateak azkenak. Hala ere, kide eta bazkide azpeitiarrak baditu Aspacek, eta azpeitiarra da elkartearen zuzendaria ere. Larrañagak ez du betetzen duen ardura hartu izanaren damurik.

Testua: **Mailo Oiarzabal**. Argazkiak: **Arnaitz Rubio Aprea**.

**G**izarte Politikako diputatu izatetik Aspaceko zuzendari kargua hartzera igaro zen Esther Larrañaga (Azpeitia, 1960) duela ia hamabost urte. Lan horretan ikasitakoarekin eskertuta, bere elkarteko kideez eta horien lorpenez harro hitz egiten du. 50 urte

bete ditu Aspacek, egindako bidea ospatzeko tarte eta aurrera begira jartzeko indarra hartuta.

## **Nolatan eta noiz iritsi zinen Aspacera?**

2007an iritsi nintzen Aspacera. Aurretik Gipuzkoako Foru Aldundian egon nintzen, Gizarte Zerbitzuetako departamentuan. Une hartan Aspaceko zuzendaria zena beste prozesu profesional batean sartzen ari zen. Asmoa ez zen hain azkar sartzea, baina beste modu batean suertatu ziren gauzak; postu hartarako inor gabe gelditzera zihoazen, eta niri eskaini zidaten. Foru Aldundian ezagutu nuen gizarte zerbitzuen arloa. Ordura arte ez nuen harremanik arlo horrekin; Zuzenbide ikasketak egindakoa naiz, eta nire aurreko ibilbide profesionala bestelakoa zen. Duela 30 urte baten batek gizarte zerbitzuetan bukatzea pentsatzen al nuen galdetu izan balit,

erantzuna "inondik inora ez" izango zatekeen. Baina, egia esan, harrapatu egiten zaituen arlo bat da; probatu ez duenak, ez daki zer den hori. Asko ematen duen lana da. Aspacen, gurasoek batik bat, egiten dugun lana eskertzen digutenean, beti esaten diet ez dakitela zenbat ematen diguten beraiek guri. Askoz gehiago ematen digute profesionaloi, horrelako erakunde batean lan egiteko aukera emate hutsarekin ere. Bizitzarako ikasbidea da ematen digutena, pentsakera aldatzen zaigu.

## **Zer zenekien Aspacez?**

Aldundian izan nuen arduragatik ezagutzen nuen elkarte. Desgaitasunen arloa bereziki gustatu zitzaidan Aldundiko garaian, eta horregatik, Aspacekoa aukera oso polita iruditu zitzaidan ibilbide berri bat lantzeko. Aspace ezagutzen nuen, baina gainera, nolabait esateko. Elkarteaz ezer ez dakienak baino zerbait gehiago nekien, baina ez dauka zerikusirik kanpotik ala barrutik ikustek. Barrutik ezagutzea beste mundu bat da: zenbat familia dauden inplikaturik, erabiltzaileek zer gogo eta zer indar dituzten, nolako parte hartze prozesuak dauden Aspaceren barruan...





Baina kalean ikusten dituzu, eta... Erabiltzaileek askotan esaten duten bezala, "pertsonek gurpildun aulkia ikusten dute eta ez dira jabetzen guk gure buruetan, gure barruetan, zer gauza dauzkagun". Eta egia da hori. Guk egunero-egunero ikusten dugu pertsona horiek zer bizipoz duten eta zer gogo duten gauzak egiteko. Beharbada, gu gara ez dakigunak haien beharretara egokitzen. Gizarte honetan denok gabiltza abiada batean, eta garun paralisia duten pertsonak zerbaitek berdintzen baditu, jaiotzetik duten motrizitate ezintasuna eta komunikazio arazoak dira: ezin badute ibili, eta gainera, komunikatzeko zailtasunak badituzte... Ez gaude ohituta, inork ez digu irakatsi horrelako pertsonekin hartu-eman izaten, eta ez da erraza. **Garun paralisia duten pertsonen eta familien elkarrea da Aspace. Zer nabarmenduko zenuke zuzentzen duzun elkarte horretaz?**

Aspace familien elkarte bat da, hori da bere ezaugarri nabarmenenetakoa. Duela 50 urte, familia batzuei esker sortu zen. Garai hartan ez zegoen ezer, ez erakunderik eta ez ezer, familia haien umeen bizitza garatzen laguntzeko. Ausartak izan ziren familia haiek, beren dirua jarri zuten seme-alabei ahalik eta arreta eta zerbitzu onenak eskaintzeko. Momentu hartan zegoen bakarra zen Asociacion pro Subnormales zeritzona, gerora Atzegi bihurtu zena, baina han biltzen ziren desgaitasunen bat zuten guztiak, nahastuta. Aspace izan zen desgaitasun espezifiko

bat artatzeko handik sortu zen lehen elkarte, eta ibilbide bera egin zuten gero beste batzuek. Garun paralisia dutenek behar izaten dituzten terapiak lortzen eta profesionalak hezten hasi zen Aspace, ume haiek behar zituzten formatutako profesionalak ere ez baitzeuden; fisioterapeutak izan ziren, hain zuzen ere, Aspaceko lehen profesionalak. Garun parasiliari eskaintako zentro bat zegoen Bartzelonan eta hara joan ziren ikastera, han ikasitakoak hona ekartzeko; Aspacerekin lanean hasi zen lehen medikua ere Bartzelonatik etortzen zen, tartean behin, hemengo umeen jarraipena egiteko zein diagnostikatzeko.

**Atzerapenarekin, baina murgildu zarete elkarrean 50. urtemugaren ospakizunetan.**

Joan den otsailaren 14n bete zituen Aspacek 50 urte eta une larrian geunden momentu hartan. Iazko urri-azaroan oso gaizki pasatu genuen pandemiarekin; bi etxebizitzatan, batik bat, bete-bete harrapatu gintuen COVID-19ak. Beraz, urtarrilean eta otsailean ez geunden gu ospakizunetan pentsatzeko ere. Hala ere, bazegoen gogo bat, eta Aste Santua pasatu ondoren hasi zen jendea zerbait egin beharra zegoela esaten. Azkenean, ospakizunak urte natural bati lotu beharrean, aurtengo urrian hasi eta datorren urteko urrian bukatzea otu zitzaien. Urriko lehen asteazkena izaten da Garun Paralisiaren Mundu Eguna, horren inguruan ospatzen dugu urtero Aspace Eguna, eta data hori



erreferentzia gisara hartuta, elkarteko kideek pentsatu zuten egokia izan zitekeela ospakizunak horrela antolatzea, bi urtetan banatuta.

**Zer asmo dituzue datozen hilabeteetarako?**

Antolaketa guztia gurasoen esku dago, eta horiek, 50. urteurrenari lotuta lau helburu zehaztu zituzten hasieratik. Gipuzkoako gizarteari eskerrak ematea da helburuetako bat, oso argi baitute gurasoek Aspace ez zela posible izango gizarteak hasieratik emandako laguntzagatik izan ez balitz. Duela mende erdiko egunkariak-eta irakurrita ikusten da jendeak asko lagundu zuela; Azpeitian, adibidez, zezenketak ere antolatu ziren Aspaceren alde garai hartan. Elkartearen proiektua ahal den neurrian gehiago ezagutaraztea da beste helburu bat. Guretzat oso garrantzitsua da kalean egotea, gizarteak ezagutzea garun paralisia duten pertsonen zer kezka, zer laguntza edota zer egoera bizi dituzten. Elkarte gisara geu gehiago sendotzea ere badago 50. urtemugarako ezarri dituzten helburuan artean. Sarritan, gauzak lortzen eta beharrak asetzen joan ahala, galtzen joaten da elkarteek sorreran zuten indarra; eta gurasoek argi izan dute urteurren hau aukera ona izan daitekeela kanpora ez ezik, barrura begira ere jartzeko, elkarte barruko harremanak indartzeko eta estutzeko. Azkenik, Aspaceren sare handi eta konplikatua hori are gehiago zabaltzea da ospakizunak antolatzen dihardutenen beste asmo nagusi bat: zenbat eta Aspacelagun gehiago,

zenbat eta kolaboratzaile gehiago eduki, hobeto egongo gara eta sendoago izango gara.

Tabakaleran egin genuen inaugurazio ekitaldiarekin hasi genituen ospakizunak, urriaren 4an, eta 2022ko urrian Aspace Egun berezi bat eginez bukatzea da asmoa. Bitartean, ospakizunak hilerro herriz herri egitea da gure asmoa. Gaur egun hamabost zentro ditugu hamar herritan banatuta, eta herri horietako bakoitzean ekintza eta ekitaldi desberdinak antolatzen joango gara.

**Hamar herri horien artean al dago Azpeitia?**

Ez, ez dago. Azpeitian egon gara orain gutxira arte, baina dagoeneko ez daukagu zentrorik herrian. 1978an iritsi zen Aspace Urrestillara, han ireki zuten garun paralisia zuten inguruko umeentzako eskola. 2019ra arte, Perdillegi kalean, musika eskola dagoen eraikinean, kanpo kontsulten zerbitzua ematen genuen, bereziki 0 eta 6 urte arteko umei zuzendutakoa; fisioterapia tratamenduak eta logopedia zerbitzua jasotzen zuten, batik bat. Baina arreta goiztiarraren eredu erabat aldatzea erabaki zuen elkarteak; haurrek behar duten arreta eta behar dituzten zerbitzu eta laguntza guztiak beren hurbileko inguruan eskaintzen hasi ginen. Finean, haurrekin eta familiekin lan egiteko modua zeharo aldatu da. Profesionalak umea ibiltzen den inguruetara joaten dira orain, eta, besteak beste, ez ditugu behar lehen lanketa jakin batzuetarako erabiltzen genituen espazio fisikoak. Beraz, Azpeitiko zentroa erabilerarik gabe gelditu zitzaigun,

horrela edukitzeak ez zuela merezi erabaki genuen eta alkateari gutuna bidali genion, gure erabakia azaltzeko. Eta esker pila bat emateko ere bai, 41 urtez oso kolaborazio polita izan dugulako udalarekin. Aurreko batean konturatu nintzen Aspaceren kartelak han jarraitzen duela oraindik, baina jada ez gaude han. Pena handiarekin, baina ez gaude Azpeitian.

**Hala ere, Azpeitian izango ditu erabiltzaileak Aspacek, ezta?**

Bai. badaude, baina ez dira asko, egia esanda. Baditugu txikiak, eskolan dabiltzanak; 21 urtetik gorakoak ere bai, gure eguneko zentroetara joaten direnak; eta gurekin bizitzen daudenak ere badira. Azken horiek guztiak Donostian bizi dira. Eguneko zentroetara joaten diren gehienak Urretxukora joaten dira, Azpeititik gertuen dagoena baita hango zentroa; eta hezkuntzan ditugunen artean batzuk Eibarrera joaten dira, beste bat Bergarara... Adinaren eta etaparen arabera, ikastetxe batera edo bestera joaten dira. Ezintasuna duten pertsona horiek herritik kanpora mugitu behar izatea beste arazo bat da familientzako; nahi edo nahi ez, hori hala da. Beste alde batetik ikusita, esan nahi du ez dagoela nahikoa kolektibo edo erabiltzaile kopuru zerbitzu horiek Azpeitian bertan sortzeko, eta hori ere ez da seinale txarra.

**Hezkuntza, eguneko zentroak eta etxebizitzak aipatu dituzu. Horiek al dira Aspacek eskaintzen dituen zerbitzu nagusiak?**

Jaiotzen denetik bukaerara arte, bizitzan zehar eta adinaren arabera beharko dituen zerbitzu guztiak eskaintzen dizkio Aspacek garun paralisia duen pertsonari, eta haren familiari ere bai: arreta goiztiarra 6 urtera arte, hezkuntza 6 urtetik 20 urtera arte, eguneko zentroak 21 urtetik aurrera, eta behar edo nahi dutenentzat, etxebizitza zerbitzua ere bai. Familiak ez dira beren kabuz iristen Aspacera, osasun sareak bideratuta baizik; normalean Osakidetzako neuropediatrak dira, haur batek tratamendu berezi bat behar duela irizten diotenean, familiak gurera bideratzen dituztenak. Aspacen errehabilitazioan aditua den medikua daukagu, hark aztertzen du kasu bakoitza, eta arreta goiztiarreko profesionalen eskuetan uzten du, hala behar izanez gero. Nabarmenezkoa iruditzen zait, dena den, jaioberrien edo hilabeteetako haurren kasuetan, lan gehiago egiten dela familiarekin, gurasoekin edota anai-arrebekin, umearekin berarekin baino.

6 urte betetzen dituztenean, hezkuntza sarean sartzen dira haurrak. Eta agian oso jende gutxiak dakien arren, Aspace hezkuntza zentro bat ere bada; hitzarmenak ditugu Eusko Jaurlaritzaren Hezkuntza Sailarekin, eta itunpeko zentro bat gara. Gaur egun, 25 gela ditugu Gipuzkoako hainbat herritan banatuta, eta 122 ikasle. Premia bereziak ditugu eta gure ratioak ez dira ohikoak, ezta ikasketa etapak ere; batez beste bost ikasle ditugu gela bakoitzean, eta gela bakoitzak irakasle bat eta begirale bat ditu. Hezkuntzako zirkuitua osatzen dutenean, aldundiaren konpetentzietan sartzen gara, eta Aspaceren eguneko zentroetara pasatzen dira erabiltzaileak; horiek ere hainbat herritan ditugu martxan, eta 25-30 erabiltzaile ditugu bakoitzean, 242 guztira, gaur egun. Etxebizitzena da gero eta pisu eta garrantzi gehiago hartzen ari den beste zerbitzua. Duela 50 urte ume ziren haiek adinean aurrera doaz, familiak ere zahartzen joaten dira eta euskarriak gutxitzen, eta irtenbide bat eskaini behar zaie. Momentu honetan, 134 plaza ditugu etxebizitzetan, Donostian, Irunen eta Arrasaten.

Horiez gain, beste zerbitzu batzuk ere eskaintzen ditu Aspacek. Arinagoak direla esan dezakegu, baina familientzat oso garrantzitsuak; etxebizitzetan aldi baterako egoaldiak edota asteburuetan ere eguneko zentroak irekitzea, esaterako. Familiak laguntza handia behar dute, inor ez dago prestatuta horrelako egoera bati aurre egiteko, eta Aspacek ahalegin handia egin arren, behin ere ez da nahikoa izango. Zerbitzuak ematea garrantzitsua da, zerbitzu horiek gabe ez litzateke posible izango Gipuzkoan dugun egitura mantentzea, baina hori edozeinek eman dezake. Aspace bezalako erakunde baten balioa da familiak beraiek erabakitzen eta kudeatzen dutela zerbitzua nola eman.

**Garun paralisien artean mailarik ba al dago. Hau da, zuen erabiltzaile guztiak behar beretsuak al dituzte?**

Ez naiz medikua eta zaila egiten zait galdera horri erantzutea. Hala ere, garai batean agian bai, baina gaur egun erabateko edo ehunetik ehuneko garun paralisi asko ez daude. Gaur egun garun paralisidun hainbeste ume ere ez da jaiotzen.

**Aspace sortu zenean baino kasu gutxiago al daude?**

Garun paralisia dutenen elkartea garelako esanda laburtzen dugu, baina berez, gaur egun, garun paralisia eta antzeko alterazioak dituztenen elkartea da Aspace. Ez dakit noiz zabaldu zuten esparrua, baina ni iritsi nintzenerako horrela zen.



Esther Larrañaga.

**"INORK EZ DIGU IRAKATSI  
HORRELAKO PERTSONEKIN HARTU-  
EMANA IZATEN, ETA EZ DA ERRAZA"**

**"DUELA MENDE ERDIKO  
EGUNKARIETAN IKUSTEN DA  
JENDEAK ASKO LAGUNDU ZUELA"**

**"ASPACE GISAKO ERAKUNDEEN  
BALIOA DA FAMILIEK ERABAKITZEN  
DUTELA ZERBITZUA NOLA EMAN"**

Izan ere, garun paralisira mugatuz gero, diagnostiko hori izan gabe antzeko beharrak dituzten pertsona asko utziko genituzke kanpoan. Behar oso antzekoak dituzten diagnostiko desberdinak daude. Gautenari ere antzekoa gertatu zaio. Denok joan gara nolabait gure aterkia zabaltzen, handitzen, behar bat zegoelako eta beharra zuen jende gehiagorengana iritsi ahal izateko. Beraz, bai, garun paralisi diagnostikoak gutxitzen joan dira, baina gure elkarteari dagokionez, kopuruak nahiko egonkorak dira. Bestetik, ikusten badugu arreta goiztiarreko zerbitzua jasotzen duen ume batek beste gaitasun batzuk dituela, edo beste leku batean garapen aberasgarriagoa izan dezakeela, geuk jakinarazten diegu Hezkuntzako eragileei, eta horiek ikastetxe arrunterara bidera dezakete ume hori. 78 erabiltzaile dauzkagu gaur egun arreta goiztiarreko zerbitzuan, baina horietatik hamazazpi daude Aspaceren geletan matrikulatuta; guztiek dute gure zerbitzuaren babesa, baina gehienak ikastetxe arruntetan daude. Batzuek ikasketa prozesu arrunta jarraituko dute eta ailegatuko dira ailegatu behar duten tokiraino; beste batzuek, ordea, adin batera iristen direnean zailtasunak izaten dituzte, eta horiek Aspacera berbideratzen dituzte. Bitartean ikasi, ikusarazi eta bizi izan dutena, ordea, hor izango dute betiko.

**50. Urteurrenera itzulita, horrelako efemerideak atzera begiratzeko une aproposak izan daitezke. Atzera begira jarrita, zer nabarmenduko zenuke Aspaceren ibilbideaz?**

Uste dut nabarmentzeko moduko gauza asko daudela. Urteurren hau dela eta, neuk ere Aspaceren historian eta ibilbidean gehiago sakontzeko aukera izan dut, zer den eta zer ez den hobeto ezagutzeko eta ulertzeko aukera, eta nabarmenduko nukeen lehen gauza da hasiera-hasieratik garbi izan zutela gurasoek beharra zutenen etxeetatik ahalik eta gertuen, eskura, jarri behar zituztela zerbitzuak. Donostian sortu zen Aspace, baina sortu eta bi urtera dagoeneko Eibarren ere bazeuden, eta hortik aurrera azkar zabaldu zen elkarte herri gehiagotara. Zentzu horretan, uste dut benetako aitzindariak izan zirela lehen guraso haiek: gaur egungoak baino komunikazio eta errepide askoz eskasagoekin, garbi zuten eskualdeka lan egitea giltzarria zela. Oso gutxi ezagutzen den beste balio garrantzitsu bat ere badu Aspacek. Gaur egun asko hitz egiten dugu guztiok berdintasunaz, parte hartzeaz...



baina balio horiek geneetan txertatuta ditu Aspacek. Elkartea kanpotik ezagutzen dutenek zerbitzuen alderdi asistentziala ikusten dute, eta neuk ere agian horixe nabarmendu dut gehien elkarrizketan zehar, baina hori baino askoz gehiago da Aspace. Kide guztien parte hartzea bermatzeko barne egiturak ezarrita dituzte

eguneko zentroen sarean: zentro bakoitzak bertako erabiltzaileen artean aukeratutako ordezkari bat dauka, eta Aspacek dituen bederatzi eguneko zentroetako ordezkariak kide anitzeko zuzendaritza osatzen dute. Zentro horietan eguneroko dinamikak ere erabiltzaile guztien parte hartzea bultzatzeko antolatuta daude. Aspace zuzentzen duen guraso batzordean ere ordezkari bat daude erabiltzaileak. Finean, erabakigune guztietan eskubide berberekin parte hartzen dute, eta horretara bideratuta dago elkartearen antolaketa.

Familiei eta erabiltzaileei mende erdi honetako eboluzioaz eta aldaketa nagusiez galdetuz gero, berriz, aulkiak aipatzen dituzte lehendabizi, batik batik erabiltzaileek; gurpildun aulki elektrikoek ekarritako onurak, zehazki.

#### **Eta aurrera begira, zer erronka ditu Aspacek?**

Erronka asko ditu Aspacek. Zahartzea da horietako bat. Gure erabiltzaileak adin jakin batzuetara iristea lorpen bat da, alde batetik, bizi itxaropena luzatu egin zaielako eta 50 urte hauetan egin den lanak zerikusi garbia izan duelako horretan. 60 eta 76 urte bitarteko hemeretzi erabiltzaile ditugu dagoeneko, baina horien atzetik datozen adin tarteetakoak askoz gehiago dira. Kontuan hartzen badugu gure medikuek garun paralisia dutenentzat zahartzaroa 45 urterekin hasten dela diotela, hor dugu aurre egin beharreko erronka handi bat. Horrekin lotuta, etxebizitza gehiago beharko ditugu, dudarik gabe; eta ez bakarrik erabiltzaileak eta familiak adinean aurrera doazelako, baita familia ereduak asko aldatzen ari direlako ere, gizartea bera aldatzen doan neurri berean.

#### **Zure lanak zer bilakaera izan du Aspacera iritsi zinetetik gaur arte?**

Hasieran esan dudan moduan, uste dut Aspacek asko eman didala. Aspace, eta gizarte zerbitzuak oro har, beste mundu bat dira. Pentsatzeko beste modu bat eskaintzen digute. Ikusgarritasunaz eta gizartearen parte izateaz hitz egiten dugun arren, gurea bezalako elkarteetan kalean ez dauden egoerak aurkitzen dituzu. Gizarte honetan badago pertsona multzo bat, gainerakoon eskubide berberak izanda ere eskubide horiek gauzatzeko zailtasun pila bat dituztenak. Zailtasun horiek gainditzeko eta oztupoak leuntzeko beharrezkoa da denok kontzientziatuta egotea. Neu ez nintzen kontziente duela urte batzuk, baina begiak ireki dizkidate. Barrutik beste modu batean ikusten dituzu gauzak. ■■■