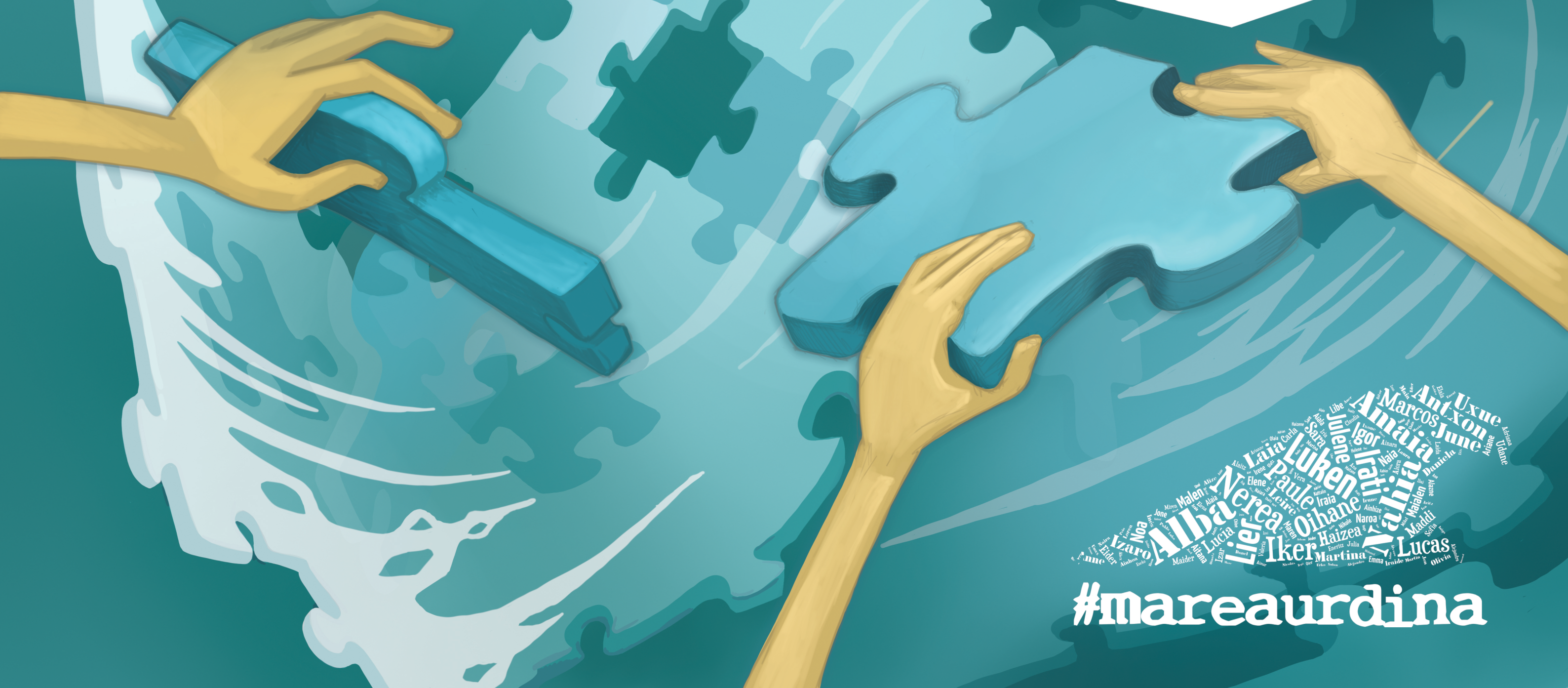


# Tanta Urdinak



#mareaurdina

## Tanta Urdinak

Lehen edizioa 2022

Marea Urdina

[www.mareaurdina.org](http://www.mareaurdina.org)

[info@mareaurdina.org](mailto:info@mareaurdina.org)

Testua: Marea Urdina

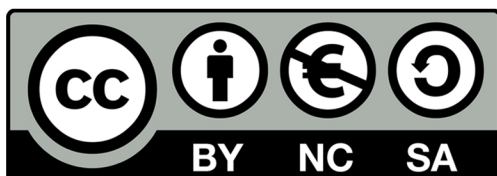
Ilustrazioak: Iban Izagirre

Babeslea:



MEMBER OF BASQUE RESEARCH  
& TECHNOLOGY ALLIANCE

Lizentzia:



Aitortu-EzKomertziala

PartekatuBerdina 4.0 Nazioartekoa

(CC-BY-NC-SA 4.0)

Deskargatu nazazu



Tanta Urdinak





Egun ederra atera da eta lagun taldea hondartzan elkartuko gara. Unax beti da lehena toki guztietara iristen baina ordurako, Nerea han zegoen itsasora begira.

- Aizu Nerea, zerri begira zabilta horren kontzentratuta? – galdetu dio Unaxek iristean.
- Itsasoari Unax. Hain da handia, zoragarria. Zenbat tantez uste duzu dagoela osatuta? – galdetu du Nereak, hondarra gozotasunez igurtziz.

Bi lagunak pentsakor gelditu dira. Itsasoaren soinua eta kresalaren usaina besterik ez da sentitzen eta urrutian, kaioen txilioak.

- Ez dakit, baina ziur nago, tanta bakoitzari esker duela itsasoak duen edertasun liluragarri hori. – esan du Unaxek, itsasoari begia kendu gabe.
- Ez duzu uste gu ere tantak bezalakoak garela? Guztiak desberdinak baina guztiak indartsuak. Indar mota desberdinak ditugu, gureak, bakoitzarenak, besteengandik desberdintzen gaituztenak– Nereak erantzun dio, ordurako tontor txiki bat egina du eskuekin.





Nereak hitz egiten jarraitu du kontu kontari...

- Begira, Mikel eta niri, zaila egiten zaigu elkar ulertzea. Berarekin nahi izaten dut jolastu baina batzuetan, badirudi beste nonbaiten dagoela. Esan digute **Autismoa** duela. Piktogramak deitzen diren marrazkiak erabiltzen ditugu gelan eta horiei esker, guztiok errazago moldatzen gara. Nik oraindik ez dakit oso ondo irakurtzen eta hauei begiratu, badakit eskolako bazter guztietan mugitzen. Mikel zoragarria da! Nahiz eta batzuetan sekulako haserrealdiak izan eta egoskor samar jarri, bihotz ikaragarria du. Ez du nahi izaten inor negarrez ikustea eta berehala etorriko da zuri barretxo bat ateratzera. Zaratak gorroto ditu eta egia esan baita nik ere. Dinosauroei buruz ikaragarri daki eta urdina gustatzen zaiola dio, itsasoaren eta zeruaren kolorea.



- Eta atzo jolasean genbiltzala, Iker etorri zen guregana. Ikerrek gurekin jolas egitean kontu pixka bat izatea komeni zaigu. Erraz erortzen da. Berak esan digu, guztiok buru barruan autopista bat dugula. Batzuetan istripuak egoten dira eta bideak mozten dira. Orduan, bide berriak sor daitezke edo bidea betirako moztuta gelditu daiteke eta honek gure gorputzean ondorio ezberdinak izan ditzake: gorputza mugitzeko zailtasun edo ezina, hitz egiteko, besteak ulertzeko... Zeharo ondorio ezberdinak!!! Berdina gertatzen zaio Mireni eta berak berriz, gurpildun ahulki bat erabiltzen du mugitzeko baina izugarria da nola ikasi duen irakurtzen. Berak esaten digu karteletan zer jartzen duen eta ipuinak irakurtzen dizkigu. Berari esker, istorio polit pila bat ikasi ditugu. **Garun paralisia** deitzen omen zaio gertatzen zaien horri.



- Leireri berriz, jaiotzean medikuek egindako akats batengatik, besoa erdi lo gelditu zaio. **Paralisi Brakial Obstetrikoa** du ondorioz. Kosta egiten zaio mugitzea eta ebakuntza pila bat egin dizkiote. Hala ere, panderoa jotzen digu eta beti dago dantzarako prest. Inguruan denean, beti da festa giroa. Musikaz betetzen ditu gure jolasak eta korrika egiten nekazina da. Batzuetan lasterketak egiten ditugu eta ni azkena izaten naiz baina ez du axola, nik beti elkarrekin jolastea nahi izaten dut eta.





Han datozte laurak pozez zoratzen hondartzan egun zoragarria pasatzeko asmoz. Leire eta Iker Mirenen aukiarri bultzaka. Eskerrak uretara iritsi ahal izateko bideak egin dituzten aurten eta gure laguntza pittin batekin, itsasertzeraino etorri daitezken orain Miren eta Alaitz. Elkar agurtu eta Mikel Nerearengana gerturatu da ekarri dituen jostailuak erakusteko. A zer dinosauro kolekzioa! Eta guzti guztien izenak dakizki!



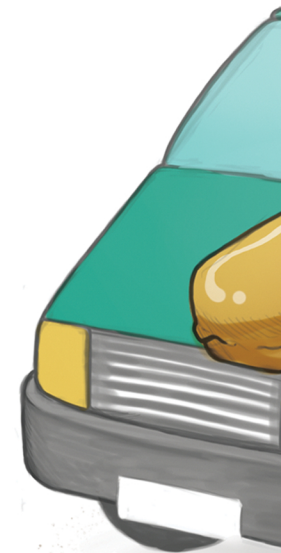
“Eooo” bat entzun da urrunean. Nahia dator!

- Nahia! - Oihu egin dio Nereak. - Berehala esan du Mikelek, mesedez, oihurik ez egiteko.
- Egia da! Gainera Nahiak **Entzumen Urritasuna**, gorreria, du eta berak ezpainak irakurtzen dizkigu edota eskuekin hitz egiten du.
- Nola? Eskuekin? - galdetu du Unaxek.
- Baaai, eskuekin. Zeinu hizkuntza erabiltzen du. Poliki eta berari begira hitz egiten badiozu, listo. Langilea da benetan Nahia. Langilea eta lagun zalea. Azken aldian urduri samar dabil gainera. Ebakuntza egiteko zain dago eta inplante koklearrak jarriko dizkiote. Hauei esker, entzun ahal izango duela esan digu.
- Kaixooo! - esan die guztiei Nahiak beti bezain alai.



– Oraintxe bertan ikusi dut Alaitz autoan iristen. Unax, joango gara gurpildun aulkiarekin laguntzera? – Unaxek, beti bezala laguntzaile, berehala esan dio baietz eta han joan dira biak Alaitzi laguntzera.

Unax mutil indartsua da, batzuetan pixka bat traketsa izan daiteke baina maitekorra oso. Besteen sentimenduez arduratzen da. Bera beti dago pozik eta inguruko guztiak ere pozik egotea nahi izaten du. Igeri egitea, airearekin bizikletan ibiltzea, mendira joatea eta Leirerekin panderoa jotzea gustuko ditu. **Down Sindromea** du berak eta sekulako indarra. Alaitzen laguntzaile fina, bera arduratzen da aulkia alde batetik bestera eramaten. Eta oraingoan ere ezin zitekeen beste modu batera izan eta han joan dira Nahia eta biak Alaitzen bila.





Gaur Alaitzen urtebetetze eguna. Taldeko gazteena da eta 7 urte beteko ditu. Unax da zaharrena 9 urterekin. Lagunekin hondartzan ospatzea nahi zuen bere eguna eta horregatik pentsatu dute guztiek itsasertzean elkartzea, berarekin egun ezin hobea pasatzeko asmoz. Alaitzek **Kristalezko Hezurak** ditu. Erraz apurtzeko arriskua dute bere hezurtxoek baina ameslari hutsa da eta beti eramaten ditu beste haurrak abentura ezin hobeetara. Gaur ere ziur kontatuko diela ipuin magikoren bat eta haur guztiek bidai zoragarria bizitzeko aukera izango dute.





Bueltan hor datozte Unax, Nahia, Alaitz eta beste norbait.

- Hara! Jurgi da!!! Alaitzen lehengusua  
- esan du Leirek. - Aspaldi ez dugu  
elkar ikusi eta a zer poza! Jurgi mutil  
jatorra da, futbolari bikaina, **Charcot  
Marie Tooth** sindromea duela esan  
digu. Badator gaur ere baloia besapean  
duela. Pausu handiak ematen ditu  
Jurgik eta batzuetan erori egiten da,  
oinetan eta hanketan indarra galtzen  
ari delako baina ikusi egin beharko  
zenukete nola txutatzen duen baloia.

Jurgik baloiari ostikoz jo eta bete-betean erori da lagun taldea dagoen tokian. Iristean, elkar agurtu dira eta pase batzuk egiteko borobil batean jarri dira guztiak iritsi artean.

Urrutian guraso taldea hasia da festa prestatzen. Mahaiak eta aulkiak jarrita daude eta Alaitzen gurasoek ekarritako poltsetatik gauzak ateratzen ari dira.

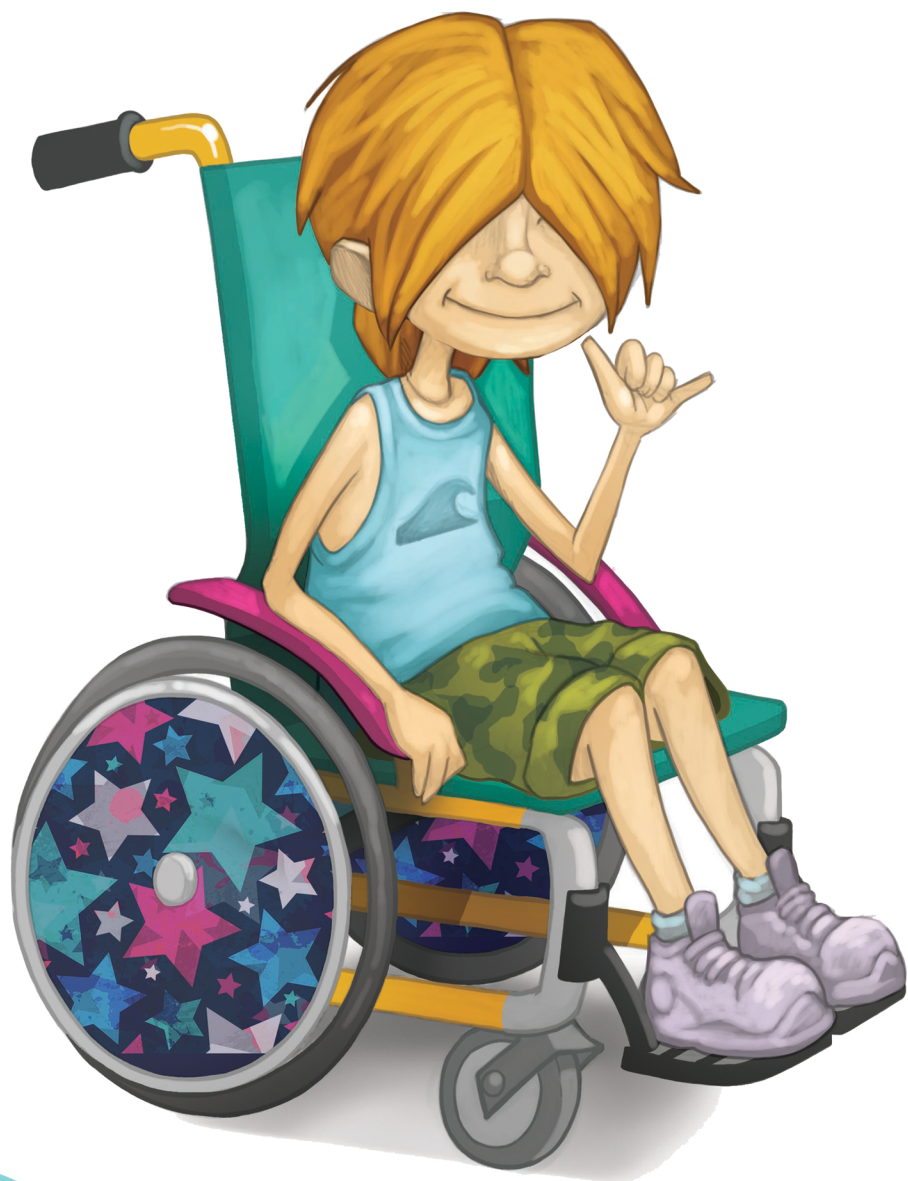
- Sara eta Unai ere hemen diral! – esan du Unaxek.

Sara biziki maite du Unaxek. Txiki-txikitatik izan da horrela. Asko ikasi du Unaxek Sararekin. Txikia zenean oso mutiko takarra zen eta ez zuen indarrik kontrolatzen baina asko gustatzen zitzaion Sararekin jolastea eta Sarari ez zaio zakarkeriarik komeni. Belaunetako minez kexatu izan da asko. Batzuetan, minaren minez, ez du oinez ibiltzeko ere gogorik izan eta ez zaizkio batere komeni golpe txarrak edo erorketak. Minarentzat medikazioa hartu behar izaten du egunero baina itxura gero eta gutxiago ikusten du eta momentuz ezin da ezer egin. Berari gertatzen zaionari, **Gaztetxoan Artritis Idiopatikoa** deritzo.



Unai berriz **Angelman Sindromea** du. Gaitz arraro bat da. Asko hitz egiten diote haurrek Unairi nahiz eta batzuetan berak ez erantzun. Gelan ere, beti dago lanekin laguntzeko prest dagoena edo korrika egitean, zain izaten duen norbait. Beti, beti dago irribarretsu. Bere irribarrea, guztien indarra da. Momentu konplexuetan ere, eta nahiz eta besteek ez ulertu, berak barre egin dezake baina besteek honi esker, bizitzaren alde alaiari begiratzeko ikasi dute. Beti baitago, BETI, alderdi alai, begirada aldatzen ikasten badugu behintzat.





Horrelakoa da baita Isaac. Alaia, oso alaia. Bere ahulki tuneatuaz, edozein tokitara iristen da. Izarrak ditu gurpiletan eta egia izan, bera da askotan taldeko izarra. Hainbeste terapia eta lanen ondoren, nekatua eta gogaitua egon beharrean, beti dago festarako eta lagunarteko prest. Orain urte gutxi, korrika bizkor egiten bazuen ere, bere giharrak ahultzen joan dira eta momentuz, bere gaitzarentzat sendagairik ez badago ere, ziur lortuko direla bereari eta dauden beste gaixotasun eta kondizio arraro piloari, aurre egiteko bideak. **Duchenne Gihar Distrofia** du.

Kondizio arraroak pila bat dira baina haur taldean badago **Goldenhar Sindromea** pairatzen duen adibidea. Sarari jaiotzean diagnostikatu zioten. Bere kasuan malformazio txikiak ditu belarri eta aurpegian. Mugitzeko gaitasuna ez da bera bere gorputzeko bi alderdiekin eta entzumen eta ikusmen arazoak izan ditzake, gehien ukituta dagoen aldean. Baina, erritmo motelagoa badu ere eta zenbait laguntza eskainiz gero, guztiok iristen garen tokira iristeko zailtasunik ez du.



Eta malformazioei buruz hitz egin dugunez, ahoari gehienbat eragiten dio **Pierre Robin Sekuentziak**. Ainhoaren kasua hain zuzen ere. Beheko masailezur txikiaz jaio zen, mihia behar zen tokia baina atzerago eta ahosabaia irekia zuen. Arnasteko eta jateko arazoak sor daitezkeenez, ebakuntzak eta aparatu ezberdinak erabili behar ditu. Ainhoari ere, futbola gustatzen zaio eta Jurgik botatako baloiari, bizkor erantzun dio. Dagoeneko, besteak aspertu badira ere paseak egiten, biek jarraitzen dute baloiarekin alde batetik bestera.





- Zein ederra den gure lagun taldea! – esan dio Nereak Unaxi - Itsasoa bezala. Ur tanta guzti horiei esker ez balitz, ez luke bizirik izango itsasoak. Guzti-guztien indarra batuta, lortzen du bere indarra eta horrelakoxeak gara gu.
- Ez duzu uste pertsona guztiek ulertu beharko bizitza, guk ulertzen dugun bezala? –erantzun dio Unaxek - Maitasunetik, elkarrenganako errespetutik eta pertsonak diren bezalakoak onartu eta duten balioa ematetik?
- Uste dut gure mezuak munduari bira eman beharko liokeela – Nereak ondoren.

Nereak eskuartean zuen hondar pila olatu handi bat bihurtu du Unaxen laguntzarekin. Olatua, puzzle bat izango balitz bezala zatitu dute eta ondoren festarako gonbidatu guztiak gerturatu dira. Bakoitzak puzzle zati batean bere izena jarri du, guztien indarra batuz, askoren bihotzak astinduko dituen olatuaren indarra irudikatuz.





Ondoren, festataz eta elkarren konpainiaz gozatu dute ilun egin den arte. Musika, dantza eta jolasek bete dute gure lagunaren eguna. Baina egun horretan zerbait berria hasi da: indarra hartu duen olatu erraldoi horrek, itsaso guztietan zehar, mundu guztira egiteko bidaiaren nahia. Nahi duzu bidaiaren parte izan?





#mareaurdina

Deskargatu  
nazazu



Babeslea:

IDEKO

MEMBER OF BASQUE RESEARCH  
& TECHNOLOGY ALLIANCE