

Naiara García de Andoin: "Enpatia landu beharko litzateke ikastetxeetan beste edozein irakasgai bezala; sentsibilitateari dagokionez asko dugu ikasteko"

Hamarkada batez, Naiara García de Andoinek familia batentzako probarik desafiatzaileenetako bati egin dio aurre: heriotzaren aurka nekaezin borrokatzea bere seme-alabak salbatzeko. Erabateko dedikazioarekin eta inolako erreserbarik gabe, Naiara enpresa berezi baten "buru" bihurtu da, bere helburua bere seme-alabei, Araitz, Ixone eta Unairi, ahalik eta bizi-kalitaterik onena ematea delarik. Hala ere, 2021ean, familiak Araitz galdu zuen, ahizpa zaharrena. Hiru anaiek Sanfilippo sindromea dute, nerabezaroan heriotza eragiten duen eta 'haurren alzheimerra' izenez ezagutzen den endekapenezko gaixotasuna. Elkarrizketa honetan, Naiarak bere maitasun, borroka eta erresilientzia istorioa partekatzen du zoritxarraren erdian.

Sanfilippo sindromeak jotako hiru haurren ama zara: Araitz (2021ean hil zena), Ixone (15 urte) eta Unai (13). Bi urte igaro dira Araitzek utzi gintuenetik. Nolakoak izan dira bi urte hauek?

Gogorra da errealitateari aurre egitea. Sarritan, ez dugu onartzen, urteetako borrokaren ondoren. Hala ere, bizitzak heriotzaren saihestezintasunarekin aurrez aurre jartzen gaitu. Existentziaren zati natural gisa onartzen duten kultura batzuetan ez bezala, gure gizarte garaikideak ihes egiteko joera du. Baina iritsiko da une bat denok aurre egingo dioguna. Azkenean iristen zaigunean konturatzen gara gure prestakuntza faltaz. Kultura-arrakala horrek hilezkortasunaren ilusioan bizitzen laguntzen digu. Zailtasunak zailtasun, Araitzen oroimena ohoratzen dugu eta egunero bere anaien bizi kalitatearen alde borrokatzen gara.

Zer moduz zaudete?

Ixoneri otsailean egin zioten ebakuntza aldakan, eta orain ariketa fisikoa egiten hasi behar du, sendatzeko eta berriro oinez ibiltzeko. Prozesu

honetan laguntzen saiatzen ari gara. Horrelako gudu txikiek lanpetuta mantentzen gaituzte eta kasurik okerreanean jartzea eragozten digute. Unaik ere gorabehera asko izan ditu. Hala eta guztiz ere, beste edozein familiak bezala, gure zailtasunei aurre egin behar diegu, baina gure familia “desberdina” dela kontutan hartuz. Elkarrekin pasatzen duten egun bakoitza ospatzeko arrazoi bat da guretzat.

Zer da Sanfilippo sindromea eta nola eragiten du?

Sanfilippo sindromea gaixotasun genetikoa da, eta manifestatzeko aita eta ama eramaileak izatea eskatzen du. Hala eta guztiz ere, haurra kaltetua izateko probabilitatearen % 25 baino ez dago. Jaiotza normala izan ohi den arren, adin goiztiar batetik otitis errepikariak edo pneumoniak bezalako seinaleak ikus daitezke. Zantzu horiek etapa goiztiar batetik hasten dira sortzen. Hiru urtetik aurrera, agerian geratzen da kaltetutako haurrek ezin diotela garapen-erritmo normalari eutsi.

Nolako da egunerokoa? Zein da aurrera jarraitzeko gakoa?

Planik ez egitea. Ez begiratu atzera eta ez begiratu aurrera. Jarrera positiboa izatea funtsezkoa da, nahiz eta askotan ez den batere erraza izaten. Egunerokoa sentimenduen mendi errusiarra da. Une onak muturreraino zorroztea da kontua.

Suposatzen dut ikerketa funtsezkoa dela arrarotzat jotako gaixotasun bati aurre egiteko. Nola dago egoera horretan?

Alderdi garrantzitsu guztiak jorratzen ahalegintzen gara. Gure ikerketaren zati bat eguneroko bizi-kalitatea hobetzean zentratzen da, mikrobiotaren azterketan egungo ikuspegi batekin. Ikerketa espezifikoa honen bidez, haur horien hesteetan nagusi diren bakterioak identifikatu nahi dira, neurotransmisore gehienak eremu horretan sortzen direla kontuan hartuta. Gainera, azterketa genetikoaren garrantzia aitortzen dugu, gaixotasuna nola geldiarazi eta irauli ulertzeko. Hasierako etapetan jatorrian esku hartu ahal izango bagenu, ondoren gertatzen den gertaeren ur-jauziari aurrea har geniezaioke. Bestalde, ikusi dugu ur-jauzi horiek hasi ondoren zuzentzen saiatzea kaltegarria izan daitekeela.

Arlo genetikoan lan egiten jarraitzen dugu, zainketa aringarri espezializatuak emanez eta parekoekin gizarteratzea sustatuz. Gizartearen babesa funtsezkoa da; gizabanakoak komunitate solidario batek babesten dituenean, beste modu batean lortu ezin diren helburuak lor ditzakete.

Zein da farmazialarien egoera kasu honetan?

Enpresa farmazeutiko handiek, interes ekonomikoek gidatuta, etorkizun handiko proiektuak bertan behera uzten dituzte askotan, pazienteak babesik gabe utziz. Enpresa horiek ikertzen jarraitzera behartzen dituen legedia behar da, pazienteen mesedetan. Hasierako itxaropena desagertzen denean eta errealitatea nagusitzen denean, familiek ikerketa indar berarekin bultzatzeari uzten diote, eta hori enpresek ere aprobetxatzen dute.

Joan den otsailaren 29an Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Eguna ospatu zen. Behar bezala ikuskatzen dira?

Gaixotasun arraroak ikusarazten ari dira. Horietako asko daude, eta ez nahitaez hilgarriak. Funtsezkoa da jakitea hor daudela: ikusarazi egin behar dira. Enpatia garatzea ezinbestekoa da. Izan ere, uste dut enpatia landu beharko litzatekeela ikastetxeetan beste edozein irakasgai bezala; sentsibilitateari dagokionez asko dugu ikasteko.

Zer esango zenioke gauza bera bizitzen ari den eta gaixotasun arraro baten aurka borrokatu behar duen familia bati?

Esango nioke gakoa dela onartzea egunean 24 ordu dituzula. Kontua da gaur egungo gauza positiboak ahalik eta gehien aprobetxatzea, etorkizunera proiektatu gabe eta iraganagatik deitoratu gabe. Garrantzitsua da eguneroko poz txikietan buru-belarri aritzea, iraganaren pisua oso handia izan baitaiteke. Jarrera positiboa izatea funtsezkoa da; errudunak bilatzeak ez du ezertara eramaten, eta, beraz, jarreran zentratzea baino ez da geratzen.

Tapoiak Sanfiliporentzat! Lagundu Sanfilipo Elkartea tapoiekin! Sopelan, plastikozko tapoiak elkartasunez biltzeko lau edukiontzi gris berezi daude. Udaletxean, Larrabasterran, Arrietara eta Atxabiribilen kokatuta daude

estrategikoki. Tapoi bakoitzak ingurumenari mesede egiteaz gain, Sanfilippo Euskal Elkarteari ere laguntzen dio. Egin bat ekimen noble honekin!