

## Esku hartzeko paradigma berriak: Pertsonarengan zentratutako arreta, pertsonalizazioa

Villaescusa Peral, Maria (Deustuko Unibertsitatea)

Yurrebaso Atutxa, Garazi (Deustuko Unibertsitatea)

Pérez Hoyos, Javier (Deustuko Unibertsitatea)

Política de giza besterizteroen  
erakunde europar sareak Euzkadin  
Red europea de lucha contra la pobreza  
y la exclusión social en Euzkadi  
European anti poverty network  
in the Basque Country



## **RED EUROPEA DE LUCHA CONTRA LA POBREZA Y LA EXCLUSIÓN SOCIAL EN EUSKADI**

### **POBREZIA ETA GIZA BAZTERKETAREN AURKAKO EUROPAR SAREA EUSKADIN**

[www.eapneuskadi.net](http://www.eapneuskadi.net)

[coordinacion@eapneuskadi.net](mailto:coordinacion@eapneuskadi.net)

Harrobia Plaza 4, 3º. 48003 Bilbo

Tel: 94 416 18 84

Diseinua eta maketazioa:

Rocio Salazar e Itziar Garay, 2025 (EDE Fundazioa)

[rsalazar@edefundazioa.org](mailto:rsalazar@edefundazioa.org) & [igaray@edefundazioa.org](mailto:igaray@edefundazioa.org)

Esta publicación se incluye en un proyecto cofinanciado por la Iniciativa Equal del Fondo Social Europeo. El contenido de esta publicación es responsabilidad exclusiva de sus autores y autoras, y en ningún modo debe considerarse que refleja la posición de la Unión Europea.



Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 2.5

Este documento está bajo una licencia de Creative Commons. Se permite libremente copiar, distribuir y comunicar públicamente esta obra siempre y cuando se reconozca la autoría y no se use para fines comerciales. Si se altera o transforma, o se genera una obra derivada, sólo podrá distribuirse bajo una licencia idéntica a ésta. Licencia completa: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/es>

## AURKEZPENA:

Euskadiko lurralde osoan pobreziaren eta gizarte-bazterkeriaren aurkako borrokan lan egiten duten berrogei gizarte-erakundek baino gehiagok osatzen dute Pobrezia eta Giza Bazterketaren Aurkako Europar Sarea Euskadin –EAPN Euskadi– erakundea.

EAPN Euskadik helburu hauek ditu:

- Pobrezia eta gizarte-bazterketa agenda politikoan jartzea.
- Zaurgarritasun-egoeran dauden pertsonen parte-hartzea sustatzea.

Duela urte batzuetatik hona lankidetzat-hitzarmen bat dugu Bilboko Udaleko Gizarte Ekintza Sailarekin, parte-hartzea eta gizarteratzea sustatzeko proiektu bat garatzeko. Hauek dira proiektu horren helburuak:

- a. Gizarte-bazterketako egoeran dauden pertsonen parte-hartzea sustatzea.
- b. Gizarte-bazterketako egoeran –batez ere, bizitegi-bazterketa larrian– dauden herritarrei zuzendutako udal gizarte-zerbitzuak hobetzen laguntzea.
- c. Artikulatzea eta bultzatzea Hirugarren Sektore Sozialaren parte-hartzea oro har Gizarte Ekintza Sailarekiko solaskidetzan eta, bereziki, Etxerik gabeko Pertsonen Batzordean.

Udal gizarte-zerbitzuak hobetzen laguntzeko, pertsona ardatz duen arretaren paradigmen –pertsonalizazioa– trebakuntza- eta inplementazio-prozesu bat antolatu dugu.

Lan hori guztia Deustuko Unibertsitateko Maria Villaescusa, Garazi Yurrebaso eta Javier Pérezek gidatu eta garatu dute, eta eskerrak eman nahi dizkiegu beren lanagatik eta adeitasunagatik.

Bidezkoa da, halaber, Bilboko Udaleko Gizarte Ekintza Sailari eskerrak ematea lan hau guztia garatzeko finantzaketagatik eta lankidetzagatik.

Espero dugu material hau baliagarria izango dela gizarte-erakundeek eta administrazio publikoak zaurgarritasun-egoeran dauden pertsonak hobeto bizi daitezen egiten duten lana hobetzeko.



# Esku hartzeko paradigma berriak:

## Pertsonarengan zentratutako arreta, pertsonalizazioa

"Pertsona guztiak dira gainerakoak bezalakoak, batzuk bezalakoak eta inor ez bezalakoak".

(Speight)

"As long as we regard our disabilities as tragedies, we will be pitied. As long as we feel ashamed of who we are, our lives will be regarded as useless. As long as we remain silent, we will be told by others what to do".

Adolf Ratzka, 2005

## Sarrera

Pertsonen elkarrekintzarekin ikasten dugu. Beste errealitate batzuen esperientzia ezagutzeak aukera ematen digu hausnartzeko, geure buruari galderak egiteko, ideiak sortzeko eta proposamenak garatzeko. Alde horretatik, jakina da ikasitakoa partekatzeak ezagutza orokortzen laguntzen duela; hala ere, ez da beti hain praktika erraza izaten, ezta hain ohikoa ere. Erreparatuz gero pertsonen entitate eta zerbitzu desberdinetatik arreta emateko paradigma eta eredu berriei, identifikatutako funtsezko elementu batzuk interesgarriak izango dira partekatzeko, zalantzarik gabe, eta horien bidez ikasi ahal izango dugu.

Ildo horri jarraituz, desgaitasuna duten pertsonen errealitateak garrantzia dauka pertsonalizaziorantz egin den ibilbideari dagokionez. Hamarkadetako lanaren ondorioz egindako ibilbide horrek – beste errealitate batzuetan ere azaleratzen denak– aukera ematen du zerbitzuak planifikatzeko eta diseinatzeko elementu garrantzitsuak identifikatzeko, proposamenak eta jardunbideak garatzeko, eta esperientziak –horietako batzuk arrakastatsuak– zehazteko. Horrenbestez, dokumentu honen helburua da desgaitasunaren arloko esku-hartzeetan izandako bilakaerari

<sup>1</sup> Gure desgaitasunak tragediatzat hartzen ditugun bitartean, errukitu egingo dira gutaz. Garenaz lotsatzen garen bitartean, gure bizitza alferrikakoa dela joko dute. Isilik egoten garen bitartean, beste batzuek esango digute zer egin.

buruzko zertzelada batzuk aurkeztea, lagungarriak izan daitezen beste testuinguru batzuetako esku-hartzeetan aldaketak egiteko. Nolanahi ere, garbi utzi nahi dugu ezen, egindako ibilbideak esperientzia arrakastatsuak eta jardunbide egokiak partekatzeke aukera ematen digun arren –erreferentzia modura erabil daitezen–, esku-hartzeen eta erantzunen pertsonalizazioan aurrera egitea oraindik ere erronka handia dela desgaitasuna duten pertsonekin lan egiten duten entitate eta zerbitzuentzat.

Horretarako, hurrengo orrialdeetan lau atal handi dituen dokumentu bat aurkezten da. Lehenik eta behin, esku hartzeko eta erantzuteko ereduen bilakaera deskribatzen da, paraleloan egin diren aurrerapenak adierazteko asmoz –eta, horien bidez, begirada pertsonarengan zentratutako arretarantz egindako urratsak nabarmentzeko–. Bigarrenik, desgaitasuna duten pertsonen emandako erantzunean funtsezkoak diren alderdiak tratatzen dira, hala nola bizi-kalitatearen eredua, laguntzen paradigma eta autodeterminazioa, bai eta horiek zerbitzuen egunerokotasunean duten garrantzia ere. Jarraian, hirugarren atalak Pertsonarengan Zentratutako Plangintza (PZP) aurkezten du, pertsona nabarmentzeko erreferentziazko metodologia gisa. Eta laugarrenik, pertsonarengan zentratutako ikuspegiak gaur egun antolakundeetan duen egoera azaltzen da, eta, era berean, gaur egungo zerbitzuak pertsonarengan zentratutako ikuspegiarantz eraldatzeko aurre egin behar diegun erronketako batzuk deskribatzen dira.



# 1 Esku-hartze paradigmak: pertsonarengan zentratutako arretarantz

Desgaitasunaren esparruan azkenaldian egin den ibilbidea ezagutzeko eta ulertzeko, sarrerako atalean aipatzen zen bezala, beharrezkoa da pertsonalizaziorako aurrerapena bultzatu duten funtsezko elementuak azpimarratzea.

Aurrerapen horretarako funtsezko alderdietako bat desgaitasuna ulertzeko moduan izandako bilakaera izan da. Historian zehar, desgaitasuna ulertzeko modua aldatu egin da: hasieran pertsonaren ezaugarriei soilik erreparatzen zien ikuspegi indibidualistatik, testuinguruarekin eta ingurunearekin elkarrekintzan dagoen pertsonaren ikuspegi integralago batera

igaro da. Aldaketa hori desgaitasuna ulertzeko ereduen bidez egin da. Hasiera batean, eredu mediko-birgaitzailea zen abiapuntua, arreta gizabanakoan jartzen zuena, bere gutxiegitasunekin; horrenbestez, helburua zen pertsonaren gaitasunak berreskuratzea edo birgaitzea. Ikuspegi indibidualista zabaltzeak gizarte-ereduaren proposamena ekarri zuen. Eredu horretatik abiatuta, fokua, pertsonarengana ez ezik, ingurune sozial, politiko eta ekonomikora ere bideratzen da. Gizarte-eredutik, desgaitasuna funtzionamendu-mugatzat hartzen da, pertsonaren eta ingurunearen arteko interakzioan oinarrituta zehazten da, eta banakako laguntzek eta bizi-kalitateak funtzionamendu hori garatzeko duten garrantzia azpimarratzen da (Schalock, 2007).

Ikuspegi berri horrek aldaketa bat ekarri zuen pentsatzeko eta egiteko moduetan, oztopo sozialen eta profesionalen jarduketan garrantzia azpimarratuz, inguruneari aukerak sortzeko duen ahalmenari ematen zaion garrantziari dagokionez. Alde horretatik, «desgaitasunaren ikuspegia igaro zen arreta pertsonarengan zentratzetik – esku-hartzearen ardatz eta kontzeptuaren objektutzat– arreta testuinguruan jartzera, pertsonaren parte-hartzea, autonomia eta bizitza normalizatzeko aukeren erantzuletzat hartuta» (Muntaner, 2013, 37. or.). Gizarte-eredutik abiatuta, gizarteak mundua eraldatzeko moduak bilatzeko erantzukizuna du, Giza Eskubideen balioetatik abiatuta (Maldonado, 2013).

Testuinguru horretan, eta desgaitasunaren kontzeptualizazioa eguneratzeko asmoz, alde batetik, Osasunaren Mundu Erakundeak, Funtzionamenduaren, Desgaitasunaren eta Osasunaren Nazioarteko Sailkapenetik (FNS) (OME, 2001) abiatuta, «eredu biopsikosoziala» garatu du. Horren bidez, osasuna eta horri lotutako dimentsioak deskribatzeko esparru eta hizkuntza estandarizatuak ezartzen dituen sailkapen unibertsala proposatzen du. Era berean, ezartzen du gizabanakoen funtzionamendua –eta, horrenbestez, desgaitasuna ere bai– osasun-egoeraren eta testuinguru-faktoreen (ingurumenaren eta norberaren) arteko erlazio konplexu baten emaitza dela. Alde horretatik, «desgaitasuna» terminoa ere harreman horren zati bat da, eta pertsonaren muga (eta gaitasunaren) eta ingurune oztopoen (eta laguntzen) arteko interakzioaren adierazpen modura proposatzen da (OME, 2001).

Bestalde, 1992an, Adimen eta Garapen Desgaitasunaren Amerikako Elkarteak (AAIDD, une hartan, AAMR) adimen-desgaitasunaren definizio bat proposatu zuen, desgaitasuna gizabanakoaren berezko zerbait izatearen ideiatik aldentzen zena, eta planteatzen du muga intelektualaren duen pertsonaren –bi egokitzearen eremutan edo gehiagotan– eta ingurunearen arteko interakzioaren adierazpen gisa hartzeko beharra. Ikuspegi horrek azpimarratu egiten du pertsonari «laguntza indibidualizatuak ingurune komunitario inklusiboetan» eskaintzeko beharra (Verdugo et al., 2013, 444. or.), funtzionamenduan hobekuntzak eta bizi-egoeretan parte hartzea ahalbidetzeko. AAIDDren hamargarren edizioan (Luckasson et al., 2002) eta hamaikagarrenean (AIDD, 2011), aurreko kontzeptualizazioa berrikusi da eta FNSk proposatutako terminologiara hurbiltzen da. Gainera, berriro azpimarratzen da laguntzek banakako funtzionamenduan duten funtsezko garrantzia.

Nahiz eta gizarte-ereduak funtsezko aurrerapen esanguratsua ekarri desgaitasuna duten pertsonen begiratzeko eta erantzuteko moduan, oraindik ere badaude landu gabe geratu diren zenbait alderdi. Ildo horretan, proposatutako aniztasun-ereduak abiapuntutzat hartzen zuen gaitasunaren kontzeptua gizartearentzat aberastasun gisa aitortzearen garrantzia, eta desgaitasuna giza aniztasunaren osagai gisa kokatzen zuen. Seoane-ren (2011) hitzetan, aniztasun-ereduak desberdintasuna ulertzen du funtzionatzeko modu desberdin gisa, eta desberdintasun hori zaintzeko beharra adierazten du, kultura-ikuspegia edo identitate-politikaren ikuspegia hartuz.

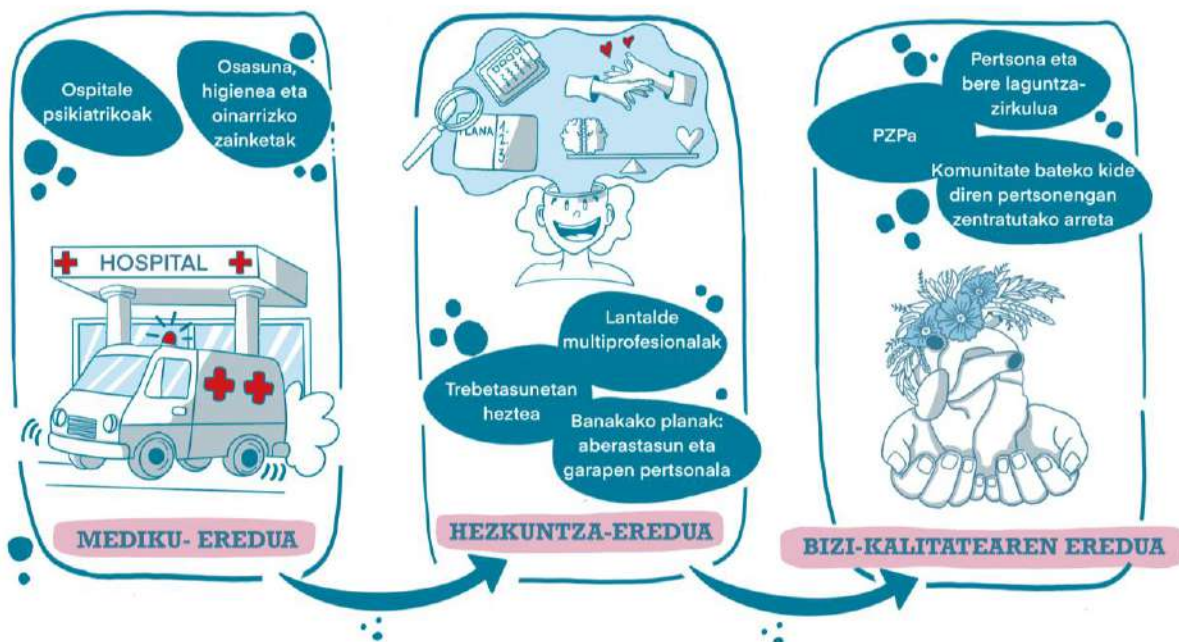
Gaur egun, eta Desgaitasuna duten Pertsonen Eskubideei buruzko Nazioarteko Konbentzioan (NBE, 2006) oinarrituta, eskubide-ereduaz hitz egiten dugu (Seoane, 2011); ereduia oinarritzen da desgaitasuna duten pertsonen eskubide osoak eta berezko duintasuna dituztela aitortzean. Ildo horretan, gaur egun, bizitza duinaren oinarritzko baldintzat jotzen dira autonomiarekiko eta erabakitze askatasunarekiko errespetua, irisgarritasuna, aukera-berdintasuna eta diskriminaziorik eza, bai eta gizartean erabateko parte-hartzea izatea eta desgaitasuna duten pertsonak aniztasunaren eta giza izaeraren parte gisa duten desberdintasuna errespetatzea eta onartzea (Martínez-Rueda eta Yurrebaso, prentsan).

Desgaitasuna ulertzeko moduaren bilakaera eta aldaketa hori ezin da ulertu urteetan zehar izan diren gizarte-mugimendurik gabe, ereduak «gizartearen jarrerari eta desgaitasuna duten pertsonen testuinguru sozialean duten egoerari» buruzko garapen kontzeptualak baitira (Seoane, 2011, 144. or.). Alde horretatik, nabarmentzekoa da bizitza independentearen mugimenduak duen garrantzia. Mugimendu hori desgaitasuna duten pertsonen filosofia eta ekimena da, autodeterminazioaren, aukera-berdintasunaren eta norberarenganako errespetuaren alde lan egiten duena (Independent Living Institute, 2005). Mugimendu hori funtsezkoa izan da desgaitasunaren gizarte-eredurantz aurrera egiteko. Horren ondorioz, testuingurua eta ingurunea esku hartzeko eremutzat eta aukera-berdintasuna bermatzeko arduraduntzat jotzen dira, bai eta

desgaitasuna duten pertsonak eskubide osoko subjektutzat hartzeko ere (eskubide-eredua); hau da, aditutzat beren behar eta lehentasunei dagokienez. Mugimendu horrek azpimarratzen digu oso garrantzitsua dela pertsona nabarmentzea, ulertuz pertsona bera dela bere beharrak eta nahi dituen konponbideak ondoen ezagutzen dituen, eta eskubidea duela bere bizitzako agintea hartzeko, bere buruarengan pentsatuz eta bere buruari buruz hitz eginez (Independent Living Institute, 2005).

Ildo beretik, joera horien eragina izan dute, denboran zehar, zerbitzuen eta entitateen erantzunak eta lanak. Aurrez aurkeztutako mugarrietan ikusi den bezala, esku-hartze profesionala bultzatu da pertsonarengan zentratutako arretaren paradigmarantz aurrera egiteko erronkari erantzutera. Hasiera batean, eredu medikotik abiatuta, arreta nagusiki bideratzen zen osasunaren, higienezaren eta oinarritzko zainketen arlora. Ereduak aurrera egin ahala, zerbitzuak hezkuntza-ikuspegiarekin sortzen dira, lantalde multiprofesionalen bidez trebetasunak garatzera bideratuta; zerbitzuetan zentratutako arreta horretatik, programazio indibidualleko lehen planak garatzen dira, erabiltzaileak pertsonalki aberasten eta garatzen saiatuz. Azkenik, esperientzia horietatik abiatuta, bizi-kalitatearen eredurantz joaten da, arreta pertsonengan jarrita herritar eta komunitate bateko kide diren aldetik (FEAPS, 2007).





## 1. Irudia

Esku-hartze profesionalaren bilakaera pertsonarengan zentratutako arretarantz.

Desgaitasuna duten pertsonen zuzendutako zerbitzuek eta entitateek urte askotan lan egin dute programen banakako plangintzatik abiatuta, pertsona bakoitza bakarra eta desberdina dela aitortuz (FEAPS, 2007). Ikuspegi hori eboluzionatuz joan da denborarekin, indibidualizaziotik pertsonalizaziorantz. Zehazki, plangintza indibidualak «bilakaera izan du: profesionalek aukeratzen zuten zerbait izatetik pasatu da pertsonen jomugak eta etorkizuneko ametsak eta horiek lortzeko behar duten laguntza-maila kontuan hartzen dituen lan-erreminta izatera» (FEAPS, 2007, 10. or.). Bilakaera horri esker, hurbilpen bat egon da pertsonalizazio-ikuspegiarantz. Hau da, pertsona bera plangintzaren ardatz eta erdigune gisa kokatzera, kasu bakoitzean behar diren laguntzetan pentsatuz,

pertsonaren nahiak eta lehentasunak kontuan hartuta, eta haren partaidetza izanez prozesu osoan zehar (bai laguntza-programa egitean, bai garapenean) (Rodríguez, 2013).

Pertsonarengan zentratutako ikuspegiarantz egindako aldaketa horrek, ezinbestean, antolamendu-aldaketak ekarriko ditu zerbitzuetan eta rol profesionaletan. Ildo horretan, hurrengo ataletan, pertsonarengan zentratutako bizi-kalitatea, laguntzak eta plangintza tratatuko dira ezinbesteko erreminta/baliabide gisa zerbitzuak aldatzeko, gaur egungo printzipio eta balioetatik hurbilago dagoen ikuspegi batetik, pertsonaren eta haren laguntza-zirkuluaren ahalduztetik.

### Ondorio edo laburpen gisa:

- Desgaitasunaren esparruan, paradigma-aldaketek definizio, terminologia eta araudi berriak ekarri dituzte. Aldaketa horiek ez dira soilik aldaketa teorikoak edo hizkuntzaren esparrukoak. Haiekin batera, aurrerapen handiak egin dira, bai lan egiteko moduan, bai desgaitasuna duten pertsonak ulertzeko moduan.
- Beharrezkoa eta ezinbestekoa da desgaitasuna duten pertsonak eskubide osoko pertsonak direla erabat sinetsita lan egitea. Beren eskubideak bermatzeko konbentzio espezifiko bat dago, sistematikoki urratzen direlako; hala ere, ez dugu ahaztu behar beren eskubideak gainerako pertsonak dituzten berberak direla. Gehienekoak erdiesteko lan egin behar da, ez gutxienekoak bermatzeko.
- Esku-hartze profesionalak duen erronka Pertsonengan Zaintzeko Arretarantz aurrera egitea da.
- Horrek dakar aitortzea pertsona bakoitza besteak ez bezalakoa dela, izaera «kolektiboa» alde batera utziz.
- Pertsonarengan zentratutako ikuspegiak aurrera egin du indibidualizaziotik pertsonalizaziora, eta hori metodologikoki zehazten da Pertsonarengan Zentratutako Plangintzan.
- Paradigma hori sartzeak hainbat mailatan aldaketak egitea eskatzen du, ikuspegi eta zeregin profesionaletik antolamendu-mailaraino.



## 2 Bizi-kalitatea, laguntzak, autodeterminazioa

Mendeetan zehar, gaur egun Bizi Kalitate (BK) gisa ezagutzen dugunarekin lotutako ideiak hainbat arlo eta diziplinatatik eztabaidatzeko eta hausnartzeko foku izan dira. Adibidez, ekonomiatik, giza eskubideetatik edo gizarte-ikuspegitik ere definitu eta teorizatu dute BK kontzeptuaren inguruan. Adibide bat izan daiteke Martha Nussbaum-ek garatutako Gaitasunen Ikuspegia, zeinak proposatzen baitu bizi-kalitatea ebaluatu behar dela funtzionamendu baliotsuak lortzeko duen gaitasunaren arabera. Gaitasuna ulertzen da pertsona batentzat egingarriak diren funtzionamenduen multzo gisa; hau da, pertsonak egiteko eta izateko gai diren gauzak (Gough, 2007; Nussbaum & Sen, 1993; Nussbaum & Sen, 2001).

Eredu eta teoria desberdinak dauden bezala, Bizi Kalitatearen definizio desberdinak ere badaude. Zabalduenetako bat OMErena da, Bizi Kalitatea honela ulertzen duena: «pertsona batek bizitzan duen posizioari buruz duen pertzepzioa, bizi dituen kultura-testuinguruan eta balio-sisteman, bere xede, helburu, igurikimen, balio eta kezkei dagokienez» (WHOQOL, 1995). Definizio horren arabera, beraz, Bizi Kalitateak erreferentzia egiten dio ongizate pertsonalaren egoera desiratu bati, eta neurtzen da pertsonak baloratzen dituzten esperientzia esanguratsuak dituzten mailaren arabera (Schallock et al., 2002).

Ezaugarriei dagokienez, literaturan adostasun batzuk identifikatu dira (Van Hecke et al., 2018), eta garrantzitsua da horiek kontuan hartzea:

- Dimentsio anitzekoa da, eta osagai objektiboak eta subjektiboak hartzen ditu barnean.
- Bizi-inguruabar pertsonalen ebaluazio subjektiboa azpimarratzen da.
- Bizitzako hainbat esparru hartzen ditu barnean, nahiz eta oraindik desadostasunen bat egon haien kopuruari eta ezaugarriei buruz.
- Erreferentziatzen hartzen ditu ongizate objektiboari buruzko arau kulturalak.
- Pertsonak desberdin baloratzen dituzte beren bizitzako esparruak (Cummins & Cahill, 2000).

Desgaitasunaren eta lehen aipatutako aldaketen esparruan, BK kontzeptua indar handiz agertzen da 90eko hamarkadan (Verdugo et al., 2013), eta une horretan normalizazio-printzipioa nagusitzen da (Fantova, 2007). Une horretatik aurrera, BK eredua elkarre-mugimendu osoaren jardueraren izateko arrazoi bihurtzen da, desgaitasunen bat duten pertsonen bizitza hobetzeko laguntza-zerbitzuen printzipio antolatzaile bihurtu arte, eta zerbitzuak emateko jardunbide horien balio soziala ebaluatzeke irizpide gisa. Esan dezakegu, une honetan bizi-kalitatearen kontzeptua sozialki partekatua den balioa dela, helburukoa eta ez instrumentala, eta eraginkortasun handia erakusten ari dela desabantaila-egoeran –esaterako, desgaitasun-egoeran– dauden pertsonen zuzendutako zerbitzuak emateko orduan.

Bizi-kalitatearen eredua bat dator desgaitasuna duten pertsonak laguntzen ereduarekin ulertzeko eta artatzeko moduan (Verdugo, Schallock & Gómez, 2021). 1992an, AAMRk (orain AAIDD), bederatzigarren edizioan, atzerapen mentalaren definizio berri bat proposatu zuen –gaur egun adimen-desgaitasuna deritzona–, kontzeptualizazioan paradigma-aldaketa bat markatuz. Definizio horren arabera, adimen-desgaitasuna ez da pertsonaren baitan dagoen zerbait soilik, eta bi egokitzapen-arlotan edo gehiagotan mugatuta dauden pertsonen eta ingurunearen arteko elkarrekintzaren adierazpentzat hartu zen. Definizio horrek nabarmentzen du gizabanakoari banakako laguntzak emateko beharra komunitate-ingurune inklusiboetan, bere funtzionamendua hobetzeko eta bizi-egoeretan parte hartzea ahalbidetuz. Adimen-desgaitasunari buruzko ikuspegi berriak aukera eman zuen giza funtzionamendua hobetzeko ikuspegia zabaltzeko, pertsonaren eta ingurunearen arteko asimetria murriztuz. Aurrerago, 2002an eta 2010ean, kontzeptua berrikusi zen, eta hamargarren edizioa (Luckasson et al., 2002) eta hamaikagarrena (AIDD, 2011) argitaratu ziren. Bertan, aurreko kontzeptualizazioa eguneratu eta FNSn erabilitako terminologia hurbildu nahi izan zen, laguntza horiek banakako funtzionamendurako duten garrantzia azpimarratuz. Beraz, laguntzen kontzeptuak eta haren ezarpenak eragina izan dute laguntza-premien ebaluazioan, laguntza-estandarren garapenean eta plan horiek garatzeko laguntza-plan pertsonalen eta laguntza-talde egituratuen inplementazioan (Verdugo, Schallock & Gómez, 2021).

Esan dezakegu, beraz, bizi-kalitatearen kontzeptua pertsonarengan zentratzen dela, eta haren bizitzan garrantzitsua denaren eta haren helburuen inguruko informazioa ematen digula. Era berean, laguntzak helburu horiek lortzeko moduan zentratzen dira; pertsonaren arrakasta ziurtatzeko erabil ditzakegun estrategiak eta metodologiak dira. Jomugak eta horiek nola lortu behar ditugun argi dugunean, hurrengo urratsa da desgaitasuna duten pertsonengan eta haien familietan zentratutako plan bat lantzea. Hemen hartzen du Pertsonarengan Zentratutako Plangintzak (PZP) bere zentzua: desgaitasuna duen pertsonari bere bizi-kalitatea (BK) hobetzeko bere jomugak identifikatzea errazten dion estrategia eta ideologia gisa jotzea. Hori guztia gauzatzen da pertsonak berak aukeratutako laguntza naturalen (familia, lagunak, bikotekidea, bizilagunak...) eta profesionalen osatutako taldearen laguntzarekin, eta, gainera, prozesuaren kalitatea bermatzeaz arduratzen den bideratzaile baten laguntzarekin (López Fraguas, Marín & De la Parte, 2004).

Prozesu horretan, ezinbestekoa da autodeterminazioa. Wehmeyer-en (2006) arabera, jokabide autodeterminatua dagokie «gizabanakoari bere bizitzako kausa-eragile primario gisa jarduteko eta bere

bizi-kalitatea mantentzeko edo hobetzeko gaitasuna ematen dioten borondatezko ekintzei (hautaketa edo erabaki kontziente bat hartzea berariazko asmo batekin)». Autodeterminazioa, beraz, aldi berean gaitasuna (pertsonen trebetasuna haien hautuak egiteko, erabakiak hartzeko, beren buruen gaineko ardura hartzeko etab.) eta eskubidea da (pertsonak, beren gaitasunak edozein izanik ere, bizi-proiektu bat izatearen berme erreala, bizi-proiektu hori indibidualtasunean eta identitatean oinarrituz, eta nork berearen gaineko kontrola egikaritzuz).

## 2

### Ondorio edo laburpen gisa:

- Desgaitasunaren esparruak egiten dituen ekarpenen artean, Bizi Kalitatearen eredua eta Laguntzen Paradigma daude.
- Bizi-kalitatearen kontzeptuak pertsona du ardatz, eta bere bizitzan garrantzitsua denaren eta bere helburuen inguruko informazioa ematen digu.
- Laguntzek arreta jartzen dute helburu horiek lortzeko moduan: pertsonaren arrakasta ziurtatzeko erabil ditzakegun estrategiak eta metodologiak dira.
- PZPa estrategia edo metodologia bat da, pertsonari bere helburuak lortzeko eta bere bizitza-proiektua garatzeko aukera emango dion plan pertsonal baten inguruko laguntzak antolatzen laguntzen diguna.



### 3 Pertsonarengan Zentratutako Plangintza

Pertsonengan zentratutako arretak eskatzen du, pertsonaren bizitzako baldintzak edozein direla ere, beti abiapuntutzat hartzea pertsona horri asebetetasun-sentsazioa ematen dion bizitza izan nahi duen subjektu etikotzat duen duintasuna aitortzea (Carratalá et al., 2017). Asebeteta sentiarazten duen bizitza hori garatzeko, bizi-ibilbidean zehar, pertsonok esperientzia desiratuak batzen ditugu, harreman-sare esanguratsuetatik abiatuta. Alde horretatik, Pertsonengan Zentratutako Plangintzaren (PZP) ikuspegiaren helburua da, pertsonen balioetatik eta ahalduztetik abiatuta, beren bizitza-proiektu propioa eraikitzen laguntzea (Carratalá et al., 2017), eta desgaitasuna duten pertsonekin esku hartzeko elementu nagusi bihurtzen dira.

Pertsonarengan zentratutako plangintza 80ko hamarkadan agertzen da Estatu

Batuetan, eta harrezkero banakako laguntzak planifikatzeak duen garrantzia indarra hartzen joan da. PZParen egile nagusiek, O'Brien, Mount, Pearpoint, Forest eta Smull-ek (Mount eta Zwernik, 1988; Pearpoint, O'Brien eta Forest, 1993; Smull, 1998) proposatutako metodologia oinarritzen da gizaki guztiak desberdinak garela eta gure indibidualtasuna errespetatu behar dela sinestean, baita desgaitasuna duten pertsonena ere, independentzia-, hautatze- eta inklusio-printzipioak barne hartzen dituena. Holburn-en arabera (2003), PZPa ideologiaren eta estrategiaren arteko nahasketa bat da. Alde batetik, ideologiaz hitz egiten du – pertsonen laguntzeko zerbitzuak indibidualizazio- eta autodeterminazio-printzipioetatik gidatu behar direla sinestetik abiatuta–; eta, bestetik, estrategiari buruz hitz egiten du, pertsonen bizi-helburuak identifikatzea,

helburu horiek lortzeko jarraitu beharreko urratsak eta eskura dauden bitartekoak errazago identifikatzeko esku-hartze esparru bat aurkezten duelako ideiatik abiatuta.

Sortu zenetik, eta esperientzia praktikoa desberdinen bidez, ikuspegiaren lehen proposamen hau eboluzionatzen eta garatzen joan da, zehaztapena lortuz. Desgaitasuna duten pertsonen esparruan, López et al.-ek (2004) honela definitu dute: «pertsonak, berarentzat esanguratsuak diren gainerako pertsonen osatutako talde baten laguntzarekin, bere etorkizuneko plan eta jomuga propioak formulatzea bilatzen duen metodologia bat, bai eta bere bizitza pertsonaleko plana betetzeko aurrerapenak eta lorpenak lortzen joateko estrategiak, bitartekoak eta ekintzak ere» (1. or.). Eta Palliserak (2011) proposatzen du «desgaitasun intelektuala duten pertsonen nahi duten bizimodua proiektatzen eta horretara hurbiltzea errazteko laguntza pertsonalizatuaren eraikuntza errazten duen sistema» dela (1. or.). Hau da, pertsona guztiak elkarren desberdinak direla onartzen duen metodologia batetik abiatzen da; denok ditugu interes, premia eta amets desberdinak, eta, beraz, pertsonalizazioa da, eta izan behar du, pertsonen laguntza ematen dieten zerbitzuen balio nagusia. Gainera, desgaitasuna duten pertsonen autodeterminazioarekiko errespetua dago horren azpian, bereziki garrantzitsua dena pertsona helduei buruz ari garenean.

Aurreko guztia kontuan hartuta, esku-hartze profesionalak zenbait ezaugarri hartu behar ditu kontuan, hala nola malgutasuna (plan bat ez da errutina

aldaeizina), euskarrien aukera eta garapen koordinatua eta parte-hartzailea (familiakoak, profesionalak, beste eragile batzuk) (López et al., 2004). Ildo beretik, Bradleyk (2004) PZPren oinarritzko ardatzak proposatzen ditu:

- Pertsona da prozesuaren erdigunea. Pertsonaren eskubideak, ametsak eta nahiak dira laguntzak eraikitzeke abiapuntua. Horretarako, pertsonari entzun behar zaio, berarengandik ikasi behar da, profesionalaren aditu-roletik urruntzeko. Profesionalek normalean izaten duten boterea partekatzeke borondatea eta erantzukizuna dakartza.
- Familia eta lagunak erabateko parte-hartzaile bihurtzen dira. Interdependentzia garrantzitsua da: boterea partekatzeak desgaitasuna duen pertsona ez ezik, familiako kideak, lagunak eta harentzat esanguratsuak diren beste pertsona batzuk ere inplikatzeko ditu.
- Pertsonaren gaitasunetan, berarentzat garrantzitsuak diren gauzetan eta behar duen laguntzan zentratzen da. Horrek esan nahi du profesionalen rola birpentsatu eta eguneratu behar dela; aitortu behar da haiek ez direla «aditu» bakarrak, eta, beraz, arazoak konpontzeko prozesuan parte-hartzaile bihurtuko direla.
- Erantzukizun partekatua jarduketan. Pertsonarentzat aldaketak eragiten dituzten ekintza partekatuak dira, aldaketa-prozesu jarraitua eskatzen dutenak, baita sistema sortzaileak eraikitzea ere pertsonaren asmoak gauzatzeko eta behar diren laguntzak eskaintzeko, bizi diren komunitateetan bertan sartuz.



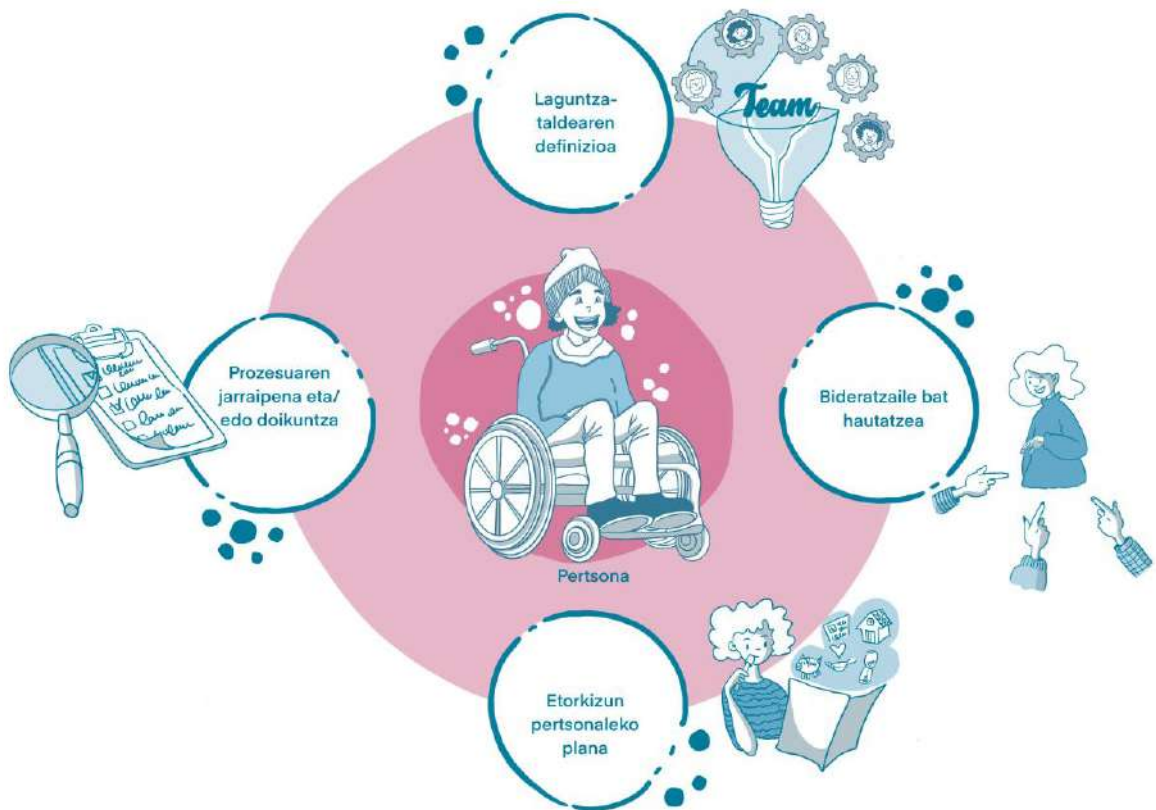
- Etengabeko entzutean, ikaskuntzan eta ekintza jarraituan oinarrituta. Pertsonen bizitza aldatu ahala, haien inguruabarrak eta asmoak ere aldatzen dira. PZPa prozesu jarraitua da.

Gainera, ezaugarri horiek garatzeko, balizko esku-hartze prozesua deskribatzeko proposamenak ere planteatzen dira. Arellanok eta Peraltak (2016) hainbat zeregin edo urrats dituen prozesu zikliko bati buruz hitz egiten digute (2. irudia):

1. Laguntza-zirkulu bat zehaztea. Pertsonaren bizitzan esanguratsuak diren pertsonak.
2. Bideratzaile bat hautatzea. Normalean, prozesu osoa gidatzeko ardura duen profesional bat.
3. Etorkizuneko plan bat garatzea.
4. Etengabeko jarraipena, planak eta estrategiak pertsonen premietara doitzeko aukera ematen duena.

## 2. Irudia

Pertsonarengan zentratutako plangintza-prozesua.



Oharra: Geuk egina, Arellano eta Peralta oinarri hartuta (2016).



Proposamen posible bat da, planteatutako beste askoren artean – nahiz eta oro har esan daitekeen horiek guztiek elementu nagusi batzuk partekatzen dituztela–: pertsona da ardatza prozesuan zehar eta plangintzaren alderdi bakoitzean; etengabeko entzute-prozesu bat da, pertsonari laguntzeko erantzukizun partekatuak hartzean abiatzen dena, eta alderdi guztien esperientziatik ikasteko borondatea dago (Pallisera, 2011).

Ikuspegiaren ezaugarri orokorretatik eta hori praktikara eramateko jarraitu beharreko prozesutik harago, Pertsonarengan Zentratutako Plangintzaren osagai nagusietako bat emaitzak dira. Esan dezakegu PZPa emaitza pertsonaletara bideratutako plangintza dela, eta, beraz, emaitza horiek bihurtzen direla zerbitzu eta esku-hartze profesionalak kontuan hartu beharreko elementu nagusi.

Alde horretatik, emaitza pertsonalen kontzeptua bizi-kalitatearen eta PZParen arteko konexio-puntu bat da, eta kontzeptu artikulatu gisa aurkezten da, pertsonen bizi-kalitatea ebaluatzeko eta laguntzeko planak pertsonetara bideratzeko aukera ematen duena, haien helburuak eta haiek jasoko dituen euskarri eta zerbitzuak identifikatuz.

Alde horretatik, emaitza pertsonalek hiru ekarpen dituzte (Gardner, Carran & Nudler, 2001):

- Aukera ematen dute pertsonak emaitza pertsonalen adierazleei zentzu nola ematen dieten ikasteko.
- Pertsonak laguntzea errazten dute, beraientzat garrantzitsua dena lortzeko.

- Pertsonak emaitzak zenbateraino lortzen dituzten eta antolakundeak hori zenbateraino errazten duen neurtzen laguntzen dute. Emaitza pertsonalen ebaluazioaren helburuak (Schalock et al., 2009) hauek dira: pertsonak bizitza positiboa zenbateraino esperimentatzen duten ulertzea; beren bizitzetan kalitatea baloratzea; eta bizitza horiei kalitatea gehitu diezaiekeen guztia mantentzea eta hobetzea.

### 3

#### Ondorio edo laburpen gisa:

- PZPa garatzeko, profesionalak malgua izan behar du, beharrezkoak diren euskarriak ahalbidetu behar ditu, bai eta desgaitasuna duen pertsonarentzat garrantzitsuak diren pertsonen garapen koordinatua eta parte-hartzailea ere.
- PZParen funtsezko ardatzak hauek dira: Pertsona da prozesuaren erdigunea, laguntza-zirkuluak erabateko parte-hartzea du, erantzukizunak partekatuak dira, gaitasunetan eta nahietan zentratzen gara, eta PZPa prozesu jarraitua da, prozesuaren jarraipena eta ebaluazioa eskatzen dituen.
- Emaitza pertsonalak bizi-kalitatearen eta PZParen arteko konexio-puntua dira, eta kontzeptu artikulatu gisa funtzionatzen dute; hau da, pertsonen bizi-kalitatea ebaluatzeko eta laguntzeko planak pertsonetara orientatzeko aukera ematen duena, haien helburuak eta jasoko dituen euskarriak eta zerbitzuak identifikatuz.



## 4 Zerbitzuak pertsonalizaziorantz eraldatzea

PZPa ezartzeak pentsatzeko eta zerbitzuak pertsonak lortu nahi dutenera bideratzeko modu berri bat dakar, antolakundeek eskaintzen dituzten zerbitzu estandarretatik urrun. Pertsonen bizi-proiektuek sortzen dituzten eskariei konponbide sortzaileak bilatzeko eskatzen du; hau da, antolakundeak eskaintzen dituen zerbitzuetan soilik «kokatu» beharrean, komunitatearen baliabideak aztertu behar dira, eta sare naturaletik eta bertako komunitatean laguntzak eraiki. Horrek, aldi berean, antolakundeen ohiko funtzionamendua iraultzea dakar.

Gaur egun, desgaitasuna duten pertsonen erantzuna ematen dieten zerbitzuak eraldaketa-prozesuan daude. Horrek esan nahi du gaur egun iraganeko sinismenak, egiturak eta jardunbideak oraindik existitzen direla,

baina sortzen ari diren berriei elkarlanean, oreka mantentzen saiatuz (Schalock et al., 2009, 142. or.). Alde horretatik, gutxi gorabehera duela hamarkada batetik hona, zerbitzuak atzean uzten ari dira zentroetan zentratutako arreta-eredua, komunitatearen testuinguruan pertsonarengan zentratutako eredu bat hartzeko (Tamarit, 2015; Schalock et al., 2009). «Pertsonarengan Zentratutako Plangintzako» prozesuak ezartzeak – pertsonaren ikuspegi holistiko bat sustatzen duen neurrian eta plangintzarako erreferentziatutako pertsonaren bizi-testuingurua hartzen duen neurrian, laguntza-zirkuluaren bidez– zentroen ohiko mugak lausotzea inplikatzeko du. Hau da, orain arte denbora eta espazio batzuetara mugatuta zeuden zerbitzuak zerbitzu irekiagoetara eta inplikaturako eragileen artean adostasun gehiagokoetara

eraldatzen dira, eta horrek lankidetzaprozesuak abian jartzea esan nahi du. Eraldaketa horren ondorioz, une honetan halako zehaztugabetasunegoera batean gaude. Zerbitzuen berrantolaketa, bakoitzaren zeregina, bakoitzaren garrantzia aitortzea, rolak berregokitzea eta lankidetzaprozesuak ez dira lan erraza.

Desgaitasunaren esparruan, metodologia praktikan jarri eta aplikatu den urte hauen bidez posible izan da azterlan batzuk garatzea, kontuan hartu beharreko funtsezko elementuak identifikatzen lagungarriak izan direnak, hala nola aplikazioaren onurak, oztopo nagusiak eta, horrenbestez, entitateek eta profesionalek aurre egin beharreko erronka nagusiak.

Azterlanen emaitza orokorrekin diotenez, positiboa da oro har PZPak pertsonen bizitzetan duen inpaktua (Cuervo et al., 2017; Robertson et al., 2007; Urizarna et al., 2018) eta, beraz, baita bizi-kalitatean ere (Urizarna et al., 2018). PZPak desgaitasuna duten pertsonen bizitzan dituen onuren artean, nabarmentzekoa da handitzen direla familia- eta lagunsareen tamaina, jarduera kopurua eta jarduera-aniztasuna, bai eta pertsonak erabakiak hartzeko dituen aukerak ere (Cuervo et al., 2017). Ikuspegi horrek pertsonari ahalmena ematen dio berak ezartzen dituen harremanetan (profesionalekin, familiarekin, lagunekin, etab.), konfiantzazko komunikazio horizontal batetik, elkarren onarpenaren eta balorazioaren bidez (Urizarna et al., 2018). Nolanahi ere, emaitza pertsonalak hobetu arren, zailtasunak daude emaitza pertsonal horiek bizitzako arlo guztietan hobetzeko, eta enplegua edo sare sozial inklusiboak dira oraindik ere zailenak (Robertson et al., 2007).

Praktikan jartzeko kritikoak diren alderdiei dagokienez, aipatzen dira helburuen planteamendua, pertsonak berak eta familiak zein hurbileko pertsonak plangintzan eta ebaluazioan duten protagonismoa eta arreta pertsonaren indarguneetan eta gaitasunetan jartzea (Pallisera, 2011). Egileari jarraituz, badirudi plangintzek gehiago islatzen dituztela zerbitzuen helburuak pertsonarenak baino; horren ondorioz, aldi berean, pertsonaren inplikazioak eta berarentzat esanguratsuak diren pertsonen laguntza-sarean parte-hartze parekiderik izan gabe jarraitzen dute; eta, azkenik, hezkuntza- eta gizarte-gaitasunen hutsuneak oraindik ere eragina dute esku-hartzearen ikuspegi indargune eta gaitasunetara eraman behar denean.

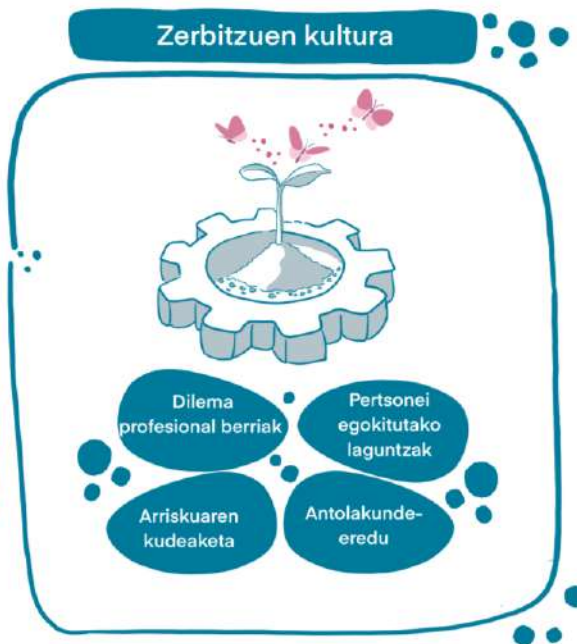
Ilido beretik, badirudi adostasuna dagoela oztopo nagusien aurrean alderdirik erabakigarrienetako bi zein diren identifikatzeko: zerbitzuen antolamendua eta rol profesionalak (Cuervo et al., 2017; Pallisera, 2011; Robertson et al., 2007; Urizarna et al., 2018). Rol profesionalei dagokienez, zailtasun nagusia erlazionatzen da jardun profesionalaren bilakaerarekin – bertikaltasunetik jarduketa horizontal baterantz–, zeinetan profesionala eta gainerako laguntza-zirkulua maila berean egongo baitira (Cuervo et al., 2017). Aldaketa horrek lankidetz eskatzen du desgaitasuna duen pertsonaren interesak erdigunean jartzeko eta helburu bateratuak ezartzeko, pertsonak laguntza-zirkuluarekin batera lortu ahal izan ditzan (Cuervo et al., 2017). Rol profesionalekin batera, aldaketarekiko erresistentzia dago, profesionalen,

senideen eta antolakunde desberdinetako zuzendaritzen artean (Urizarna et al., 2018). Zerbitzuan zentratutako ikuspegietatik pertsonen zentratutako ikuspegietara igarotzean, oztopo batzuk sortzen dira; besteak beste, pertsonaren autodeterminazioaren inguruko kultura-falta; ikuspegiarekin bat datorren arau-esparrurik ez izatea; eta baliabide eta malgutasun nahikorik ez izatea pertsonaren premietara egokitzeko (eta horrek eragin nabarmena du PZParen aplikazioan) (Urizarna et al., 2018). Metodologia ezartzeak, berez, ez dakar helburuak lortzea. Aitzitik, metodologia aplikatzeak beste jarduketa batzuei lotuta egon behar du, hala nola pertsonaren laguntza-beharra aztertzearekin, sentsibilizazio komunitarioko jarduekin edo ingurune inklusiboak sustatzearekin (Cuervo et al., 2017), bai eta konprometitutako lantaldeak eta laguntza-zirkuluaren prestakuntza orokorrerako eta baliabideak eta finantzaketa ere (Robertson et al., 2007).

Beraz, badirudi orain arte egindako azterlanek erronka batzuen aurrean jartzen gaituztela, hala nola politika publikoak pertsonengan zentratuta garatzea, rol profesional berriak eraikitzea eta zerbitzuen kulturaren eraldaketa (Cuervo et al., 2017; Pallisera, 2011; Robertson et al., 2007; Urizarna et al., 2018). Ildo horretan, Palliserak (2011) rol profesional berriak eraikitzeko eta zerbitzuen kultura eraldatzeko aintzat hartu beharreko elementu batzuk azaltzen ditu (3. irudia).

Rol profesional berriak eraikitzeko orduan, egileak azpimarratzen du prestakuntzak, komunikazioak eta aitortzak duten garrantzia. Lehenik eta behin, eta prestakuntzari begira, garrantzitsua da prestakuntza-prozesuak nola antolatu pentsatzea, beste profesional batzuek egindako prozesutik abiatutako ikaskuntza aprobetxatuz, edukietan sakondu ahal izateko, baina baita prozesuaren elementuetan ere, eta aholkularitza indibidual baten laguntzarekin. Komeniko litzateke, halaber, prestakuntza horretan laguntza-sareko pertsonak edukitzea, lantaldearen parte gisa.

Bigarrenik, nabarmendu beharreko beste alderdi bat komunikazioa da. Laguntza pertsonalizatuak bideratzearekin lotutako ikuspegi horietan, komunikazioa ezinbestekoa da. Kasu batzuetan, ordezko komunikazio-bideak esploratu beharko dira, eta, gainera, beharrezkoa izango da prozesu horiek behar bezain luzeak izatea, pertsonaren nahiak zein diren zehaztasunez ziurtatzeko. Horretarako, ondo egongo litzateke behatzeko eta erregistratzeko baliabideak izatea.



### 3. Irudia

PZPa ezartzeko erronkak

Oharra: Geuk egina, Pallisera oinarri hartuta (2011).

Hirugarrenik, edozein eraldaketa-prozesutan garrantzitsua da profesionalen aintzatespena gogoratzea, ikuspegi pertsonalizatuak ezartzeak dakarren erronka ulertzetik abiatuta, bai eta prozesuan zehar orientazioa eta prestakuntza zer beharrezkoak diren gogoratzea ere.

Bestalde, eta zerbitzuen kultura eraldatzeko bigarren erronka handiari begira, egileak adierazten du lehenik eta behin garrantzitsua dela aldaketak dilema profesional berriei aurre egitea dakarrela onartzea. Dilema horiek, aldi berean, ohikoak ez diren erantzunak behar dituzte, entzuteko, enpatia izateko eta lan partekatua egiteko borondatea eskatzen baitute, pertsonen nahietatik ikasteko eta laguntza egokiak proiektatzeko.

Bigarrenik, zerbitzuen egitura tradizional batetik pertsonen egokitutako laguntzak eskaini ahal izatera pasatzeak antolamendu-eredu malgu bat eskatzen du, ekintzak ordutegi eta espazio jakin batzuetara mugatuko ez dituenak. Malgutasun hori arriskuaren kudeaketarekin ere lotuta dago; izan ere, pertsona guztientzat desiragarriak diren emaitzak ez badaude, proiektu pertsonal desberdinak sortu behar dira, eta, beraz, proiektu horietara iristeko moduak eta bideak ere bai.

Laugarrenik, beste alderdi garrantzitsu bat antolakunde-eredua da, «nukleo oso motibatuak, gogotsuak, jarrera irekikoak, balio sendoak dituztenak eta gauzak beste modu batean egin daitezkeela sinesten dutenak» beharko dituenak (Pallisera, 2011, 10. or.).

Horretarako, lider dinamikoak beharko dira, pertsonen irtenbide pertsonalizatuak eta erantzun malguak eskaintzeko gai direnak, eta horrek rolak aldatzea eta birdefinitzea ekarriko du.

Desgaitasunaz harago, pertsonengan zentratutako ikuspegietatik egindako esku-hartzea gizarte-zerbitzuen beste testuinguru batzuetara hedatu da, eta, horietatik abiatuta, kontuan hartu beharreko elementu batzuk ondorioztatzeko aukera ematen duten esperientziak eta azterlanak aurkitu ditzakegu. Nabarmenezkoa da aurkikuntzak, normalean, bat datozela desgaitasuna duten pertsonen errealitateetatik adierazitakoekin; horien artean, funtsezko elementutzat aipa daitezke sentsibilizazioaren garrantzia eta parte-hartzaile guztien prestakuntza (Benito et al., 2016). Eraldaketarako oztopo nagusien artean, garrantzitsuak dira aldaketarekiko erresistentziak (Benito et al., 2016) eta esku-hartzearen ikuspegia orokortu ahal izateko zailtasunak (Amunarriz eta Alcalde-Heras, 2021; Amunarriz eta Alcalde-Heras, 2022). Nolanahi ere, literaturan adostasuna dago antolamendu-kulturak aldaketaren aurrean duen garrantzia azpimarratzean, arduradunen lidergotik hasi eta profesionalen eta beste parte-hartzaile batzuen konpromisoraino.

Alde horretatik, azterlan horien helburua da pertsonengan zentratutako ikuspegiak ezartzen lagundu dezaketen bideratzaileak identifikatzea. Jakinik ikuspegi berri bat hartzeak eragin duela

bai goi-mailako kudeaketa-mailetan, bai egunez eguneko jardunean eta lantaldeen antolaketan, garrantzitsua da progresibitatea kontuan hartzea garapenean eta prestakuntzan, bai eta profesionalen prozesuan zehar laguntzea ere (Benito et al., 2016). Inplementazio hori batera egin behar da, aldi berean, aldeko zuzendaritzakudeaketari lotutako ekintzak kontuan hartuz (Amunarriz eta Alcalde-Heras, 2021) eta antolamenduaren autokudeaketa handiagoko testuinguruak sustatuz (Amunarriz eta Alcalde-Heras, 2022), pertsonarengan zentratutako ikuspegia garatzeko funtsezkoak baitira.

Azkenik, pertsona ardatz duen paradigmatik lan egiteak ere aldaketak eskatzen ditu zerbitzuentzat hain garrantzitsua den inaktuaren ebaluazioan. Nahiz eta erabili PZP ereduarekin koherentea den ebaluazio globalaren ikuspegia, hala nola MOCA eredua (Bizi Kalitatearen eta Laguntzen Eredua) (Verdugo et al., 2021), E-PZPa (Pertsonarengan Zentratutako Plangintzaren Eskala) (Cuervo eta Iglesias, 2021) edo Emaizta Pertsonalen Neurria (Personal Outcome Measures) (Council on Quality and Leadership, 2017), Bizi Kalitateari laguntzen dioten faktore eta adierazle guztiak kontuan hartuta, oso garrantzitsua da aitortzea kasu askotan horrek zerbitzuen muga formala gainditzen duela. Azterlan batzuetan identifikatu den bezala (Gardner & Carran, 2005), oso litekeena da zerbitzu baten funtzionamenduaren mende dauden emaitzek ebaluazio hobeak lortzea, hainbat zerbitzuren mende dauden emaitzek ebaluazioak okerragoak izatea, eta, aldi berean, Bizi Kalitateari gehien laguntzen dioten emaitzak izatea.

#### Ondorio edo laburpen gisa:

- Paradigma-aldaketak erronka berriak dakartza, lotura zuzena dutenak pertsonarengan zentratutako politika publikoen garapenarekin, rol profesionalaren aldaketekin eta zerbitzuen egitura, antolaketa eta kulturaren egindako aldaketekin. Horrela, baliabide komunitarioak gehiago mobilizatzea eskatzen du, eta ez hainbeste espezifikoa, eta emaitzen ebaluazioan ere aldaketak eragiten ditu.
- Aldaketa horiek zailak dira, eta koordinazio-maila altuak eta sareko lana eskatzen dituzte. Hala ere, azterlanek erakusten dutenez, onuragarriak dira pertsonentzat, eta nabarmen hobetzen dute haien bizikaltatea; azken finean, hori da gure lanaren helburua.

# Bibliografía

AAIDD (2011). Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo (11. edizioa). Alianza.

Amunarriz, G.; Alcalde-Heras, H.: «Lecciones aprendidas sobre cambio cultural y competencias directivas para la generación de contextos socio-sanitarios favorables a la atención centrada en la persona (ACP)», Boletín de Estudios Económicos, LXXVI (232), (2021), 51-67. <https://doi.org/10.18543/bee.2237>

Amunarriz, G.; Alcalde-Heras, H.: «¿Son el liderazgo y la innovación organizacional catalizadores de la atención centrada en las personas? Estudio de caso de la Fundación Matia», Zerbitzuan, 76 (2022), 25-46. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.76.02>

Arellano, A.; Peralta, F.: «La Planificación centrada en la persona: Un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la Discapacidad Intelectual», Contextos Educ., 19 (2016), 195-212.

Benito, E.; Alsinet, C.; Maciá, A.: «La planificación centrada en la persona y su pertinencia práctica en los servicios sociales: opinión de los profesionales», Zerbitzuan, 62 (2016), 115-126. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.62.08>

Bradley, A.: Positive Approaches to Person Centred Planning, BILD, Glasgow, 2004.

Carratalá, A.; Mata, G.; Crespo, S.: Planificación Centrada en la Persona. Planificando por adelantado el futuro deseado. Materiales de apoyo para facilitar la PCP con personas con discapacidad intelectual y edad avanzada. Plena Inclusión, 2017.

Council on Quality and Leadership: Personal Outcome Measure. Measuring Personal Quality of Life, 2017. Retrieved from [www.c-q-l.org](http://www.c-q-l.org)

Cummins, R.A.; Cahill, J.: «Avances en la comprensión de la calidad de vida subjetiva», Psychosocial Intervention, 9(2) (2000), 185-198.

Cuervo, T.; Iglesias, M.T.; Fernández, S.: «Efectos y beneficios de la planificación centrada en la persona (PCP) en las personas adultas con discapacidad intelectual, en las organizaciones y en la comunidad. Estado de la cuestión», Siglo Cero, 48(2) (2017), 25-40.

Cuervo, T.; Iglesias, M.T.: «Desarrollo y validación de la escala de planificación centrada en la persona (E-PCP)», Siglo Cero, 52 (3) (2021), 119-139.

Fantova, F.: «Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual», Siglo Cero, 38(4), 224 (2007), 73-106.

FEAPS (2007). Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con Discapacidad Intelectual. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS.



Gardner, J. F., & Carran, D. T. (2005). Attainment of Personal Outcomes by People with Developmental Disabilities. *Mental Retardation: A Journal of Practices, Policy and Perspectives*, 43, 157- 174.

Gardner, J., Carran, D. T., & Nudler, S. (2001). Measuring quality of life and quality of services through personal outcome measures: Implications for public policy. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 75–100.

Gough, I. (2007). El enfoque de las capacidades de M. Nussbaum: un análisis comparando con nuestra teoría de las necesidades humanas. *Papeles de Relaciones Ecosociales y Cambio Global*, 100.

Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero*, 34 (4) libk. 203, 48-64.

Independent Living Institute (2005). What is Independent Living. Hemendik berreskuratua:  
<https://www.independentliving.org/>

López, M.A., Marín, A.I. eta de la Parte, J.M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero*, 35(1),1-15.

Luckasson, R.A. et al. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (10. argitalpena). AAMR.

Maldonado, J. (2013) El Modelo Social de la Discapacidad: Una cuestión de Derechos Humanos. *Revista de Derecho UNED*, 12, 817-833.

Martínez-Rueda, N. eta Yurrebaso, G. (argitaratze-bidean) El Sistema Vasco de Servicios Sociales: estructura, características y retos a futuro. La atención a la discapacidad. In *El Sistema Vasco de Servicios Sociales: Estructura, recursos y perspectivas*. EHU.

Mount, B.; eta Zwernik, K. (1988): *It's Never Too Early. It's Never Too late. A Booklet about Personal Futures Planning*. Metropolitan Council.

Muntaner, J.J. (2013). Calidad de vida en la escuela inclusiva. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 35-49.

Nussbaum, M. & Sen, A. (1993). *The quality of life*. Oxford University Press.  
Nussbaum, M. & Sen, A. (1998). *La calidad de vida*. Fondo de Cultura Económica.

NBE (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.  
<http://www.convenciondiscapacidad.es/>

Osasunaren Mundu Erakundea (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF* (10. argitalpena). Osasunaren Mundu Erakundea.

Pallisera, M. (2011). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56 (3), 1-12.

Pearpoint, J.; O'Brien, J.; eta Forest, M. (1993): *Path: A Workbook for Planning Possible Positive Futures: Planning Alternative Tomorrows with Hope for Schools, Organizations, Businesses, Families*. Inclusion Press.

Robertson, J., Everson, E., Elliott, J. eta Hatton, C. (2007). El impacto de la Planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos. *Siglo Cero*, 38 (3), 5-24 or.

Rodríguez, P. (2013). La atención integral y centrada en la persona. *Papeles de la Fundación Pilares para la autonomía personal*, 1.

Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6)(6), 457– 470.

Schalock, R. L. eta Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21- 36.

Schalock, Robert L, Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2009). *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual*. (FEAPS, argtz.). Madrid. Hemendik eskuratua: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3362>

Seoane, J.A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *ÁGORA, Papeles de Filosofía*, 30 (1) (), 143-161.

Smull, M. W. (1998): "After the plan", in O'Brien, J.; eta O'brien, C. L. (argtz.), *A Little Book about Person Centered Planning*. Inclusion Press.

Tamarit Cuadrado, J.: «La transformación de los servicios hacia la Calidad de Vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS», *Siglo Cero*, 46(3) (2015), 47-71. Retrieved from <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>

Urizarna, S., Ruiz, P., Naharro, L., Martínez, I., Saez, I., Carriqui, JC. (2018). Planificación centrada en la persona: Metodología de apoyo para que cada persona con discapacidad dirija su vida. La experiencia de ASPRODEMA. *Trabajo Social Global-Global Social Work*, 8, 164-187.

Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N., & Vandeveld, S. (2018). Conceptualisation and measurement of Quality of Life based on Schalock & Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*, 137(1), 335– 351. <https://doi.org/10.1007/s11205-017-1596-2>

Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E. eta Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de Vida. In: Verdugo, Miguel Ángel y Schalock, Robert L., Discapacidad e Inclusión, manual para la docencia, (443- 461 or.). Amarú.

Verdugo, M.A.; Schalock, R.L.; Gómez, L.E.: «El modelo de calidad de vida y apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos», Siglo Cero, 52 (3) (2021), 9-28.

Wehmeyer, M.L.: «Autodeterminación y personas con discapacidades severas» Siglo Cero, 37(4) (2006), 5-16.

WHOQOL Group, WHO, Div of Mental Health, Geneva. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. Social Science & Medicine, 41(10), 1403– 1409.