

# Giza Eskubideei buruzko Deustu Koadernoak

105 zenb.

## **Familian zentratutako ikuspegia**

Kontzeptualizazioa eta  
eredu operatiborako  
proposamena

María Villaescusa  
Natxo Martínez



**Deusto**

Instituto de Derechos Humanos  
*Pedro Arrupe*  
Giza Eskubideen Institutua



# **Giza Eskubideei buruzko Deustu Koadernoak**



# Giza Eskubideei buruzko Deustu Koadernoak

**105 zenb.**

Familian Zentratutako Ikuspegia:  
Kontzeptualizazioa eta eredu  
operatiborako proposamena

**María Villaescusa**  
**Natxo Martínez**

## **Lantaldea**

APDEMA: Oiane Uriarte

APNABI-Autismo Bizkaia: Emilio Arizaga eta Laura Díaz

ASPACE Gipuzkoa: Mikel Álvarez, Esther Bogajo, Natalia Marañón eta Miriam Ruiz

GAUDE: Ana Acarregui, Naiara Fernández eta Tatiana Urien

GAUTENA: Jimmy Brosa

ULIAZPI: Elena Chavarri, Paki Lajas eta Josune Martínez

FEVAS Plena inclusión Euskadi: Valeria García-Landarte,

Begoña Pérez del Palomar eta Lucía Soria

Deustuko Unibertsitatea: María Villaescusa eta Natxo Martínez

Bilbao

Deustuko Unibertsitatea

2022

**ERREDAKZIO BATZORDEA**

Cristina de la Cruz, Pedro Arrupe Giza Eskubideen Institutua, Deustuko Unibertsitatea.  
Trinidad L. Vicente, Pedro Arrupe Giza Eskubideen Institutua, Deustuko Unibertsitatea.  
Encarnación La Spina, Pedro Arrupe Giza Eskubideen Institutua, Deustuko Unibertsitatea.  
Felipe Gómez Isa, Pedro Arrupe Giza Eskubideen Institutua, Deustuko Unibertsitatea.

**ARGITATZE BATZORDEA**

Anja Mihr, Utrechteko Unibertsitateko Human Rights Centeroko ikertzailea, Herbehereak.  
Antoni Blanc Altemir, Lleidako Unibertsitateko Nazioarteko Zuzenbide Publikoko katedraduna.  
Bartolomé Clavero, Sevillako Unibertsitateko Zuzenbidearen Historiako katedraduna eta Indigenen Gaietarako Nazio Batuen Foroko kidea.  
Carlos Villán Durán, Giza Eskubideen Nazioarteko Zuzenbidea sustatzeko espainiar elkarte.  
Carmen Márquez, Nazioarteko Zuzenbide Publikoko katedraduna, Sevillako Unibertsitatea.  
Cristina Churruga, Pedro Arrupe Giza Eskubideen Institutua, Deustuko Unibertsitatea.  
Eduardo J. Ruiz Vieytes, Pedro Arrupe Giza Eskubideen Institutua, Deustuko Unibertsitatea.  
Fernando Fantova, gizarte zerbitzuekin lotutako gaietako aholkularia, Bilbao.  
Francisco López Bárcenas, Giza Eskubideen Mexikar Akademia, Mexiko.  
Gaby Oré Aguilar, giza eskubideetako eta genero gaietako nazioarteko aholkularia eta Human Rights Aheadeko kidea, Madril.  
Gloria Ramírez, Mexikoko Unibertsitateko Autonomo Nazionalako Politika Zientziako katedraduna, UNAM, Mexiko.  
Gorka Urrutia, Pedro Arrupe Giza Eskubideen Institutua, Deustuko Unibertsitatea.  
Jaume Saura, Kataluniako Giza Eskubideen Institutuko presidentea, Bartzelona.  
Joana Abrisketa, Pedro Arrupe Giza Eskubideen Institutua, Deustuko Unibertsitatea.  
Jordi Bonet, Nazioarteko Zuzenbide Publikoko Bartzelona Unibertsitatea.  
José Aylwin, Giza Eskubideen behatokiko zuzendaria, Temuco, Txile.  
José Luis Gómez del Prado, Mertyzenarioak erabiltzeari buruzko Nazio Batuetako lan-taldeko kidea, Ginebra, Suitza.  
José Manuel Pureza, Ikasketa Sozialen Zentroa, Coimbrako Unibertsitatea, Portugal.  
Judith Salgado, Giza Eskubideetako Andeetako Programa, Simón Bolívar Andeetako Unibertsitatea, Quito, Ekuador.  
Koen de Feyter, Nazioarteko Zuzenbide Publikoko katedraduna, Amberesko Unibertsitatea, Belgika.  
Manuela Mesa, Bakerako Hezkuntza eta Ikerketa Zentroko (CEIPAZ) zuzendaria, Madril.  
Noé Cornago, Nazioarteko Harremanetako irakasle titularra, Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, Leioa.  
Pablo de Greiff, International Center on Transnational Justice, New York.  
Víctor Toledo Llancaqueo, Politika Publikoetako Zentroa, ARCIS Unibertsitatea, Santiago, Txile.  
Vidal Martín, Nazioarteko Harremanetarako eta Kanpoko Elkarriketarako Fundazioko (FRIDE) ikertzailea, Madril.

Lan honen berregintza, banaketa, komunikazio publiko edo moldaketaren bat egiteko, ezinbestekoa da egileen baimena izatea, legeak ezarritako salbuespenetan izan ezik. Lan honen atalen bat fotokopiatu edo eskaneatu behar izanez gero, jo ezazu CEDROa (Centro Español de Derechos Reprográficos, [www.cedro.org](http://www.cedro.org)<<http://www.cedro.org>>).

© Deustuko Unibertsitateko Argitalpenak  
1 posta-kutxa - 48080 Bilbao  
Posta elektronikoa: [publicaciones@deusto.es](mailto:publicaciones@deusto.es)  
ISBN: 978-84-1325-182-0  
Lege gordailua: LG BI 00737-2023

# Eskerrak

Eskerrak eman nahi dizkiegu proiektuaren fase guztietan parte hartu duten guztiei, proiektuan parte hartzeagatik eta euren konpromisoa erakusteagatik, eta bereziki aipatu nahi ditugu familiak eta desgaitasuna duten pertsonak. Beatriz Vegari (Plena inclusión) ere eskerrak eman nahi dizkiogu argitalpen honi egindako ekarpenagatik.





# Aurkibidea

Sarrera .....	11
1. kapitulua. <b>Familian Zentratutako Ikuspegia</b> .....	15
1.1. Sarrera .....	15
1.2. Familian Zentratutako Ikuspegia: oinarriak eta aurrekariak. . . .	16
1.3. Familian Zentratutako Ikuspegia: kontzeptualizazioa .....	20
1.4. Familian Zentratutako Jardunbideak: kontzeptua .....	22
1.4.1. Harremani eta parte-hartzaitzari buruzko jardunbideak .....	22
1.4.2. Familian zentratutako jardunbideak zerbitzuetatik . . . .	23
1.5. Pertsona eta Familian Zentratutako Plangintza .....	24
1.6. Familian Zentratutako Ikuspegia, jardunbideak eta Plangintza erakundeetan eta zerbitzuetan .....	25
1.6.1. Familien eta profesionalen rolak. Rol tradizionalak berrikusiz .....	27
2. kapitulua. <b>Erakundeak familian zentratuta al daude? Familien eta profesionalen iritzia</b> .....	29
2.1. Sarrera .....	29
2.2. Eskalaren gauzatzeko prozesua .....	29
2.2.1. Printzipioen, irizpideen eta adierazleen identifikazioa. . .	30
2.2.2. Familian zentratutako jardunbideak identifikatzeko irizpideak .....	30
2.2.3. Erakundea: Irizpideak eta adierazleak .....	33
2.3. Eskalen diseinua eta ezaugarriak .....	34
2.3.1. Eskalen diseinua .....	34
2.3.2. Eskalen ezaugarriak .....	35

2.4. Familien iritzia . . . . .	39
2.4.1. Parte-hartzaileak . . . . .	39
2.4.2. Familien emaitzak . . . . .	40
2.5. Profesionalen iritzia . . . . .	42
2.5.1. Parte-hartzaileak . . . . .	42
2.5.2. Emaitzak . . . . .	44
2.6. Emaitzen eta ondorioen eztabaida . . . . .	46
<b>3. kapitulua. Familian Zentratutako Jardunbideetarantz aurrera eginez erakundeetatik: eredu operatiboa . . . . .</b>	<b>49</b>
3.1. Sarrera . . . . .	49
3.2. Familian Zentratutako Jardunbideen ikuspegia eta kontzeptua . . . . .	50
3.3. Helburuak eta metodologia . . . . .	50
3.4. Parte-hartzaileak . . . . .	51
3.5. Foku-taldeen azterketa . . . . .	52
3.6. Emaitza: Familian Zentratutako Jardunbideen Eredu Operatiboa . . . . .	53
3.6.1. Familian Zentratutako Jardunbideen Eredu Operatiboa . . . . .	53
<b>Ondorioak . . . . .</b>	<b>61</b>
<b>Erreferentzia bibliografikoak . . . . .</b>	<b>63</b>
<b>Eranskinak . . . . .</b>	<b>65</b>
1. eranskina. Familian zentratutako jardunbideen eskala. Familiarako bertsioa . . . . .	67
2. eranskina. Familian Zentratutako Jardunbideen eskala. Profesionalentzako Bertsioa . . . . .	73
3. eranskina. Eskalen esplorazio-faktoreen azterketaren emaitzak . . . . .	77
4. eranskina. Familien Foku-Taldea . . . . .	81
5. eranskina. Profesionalen Foku-Taldearen aurkezpena . . . . .	83
6. eranskina. Zure iritzia jakin nahi dugu . . . . .	87
7. eranskina. Foku-taldea moderatzeko orientabideak . . . . .	91

# Sarrera

Ikuspegi askotatik aitortzen da familiek pertsonen bizitzan duten garrantzia. Adostasun hori gorabehera, ez gara beti gai izan baiezta-pen hori, familiek euren kideen beharrei erantzuteko duten gaitasuna indartzeko jardunbide bihurtzeko. Agian horregatik, azken hamarkade-tan, familia-egituren eraldaketa sakoneko testuinguruan familia horiek (Briar-Lawson *et al.*, 2001) betetzen duten lekuaren gaineko interesa berpiztu egin da.

Adimen- eta garapen-desgaitasunaren esparruan, familiek oso leku desberdinak bete dituzte denboran zehar. Gizarteak desgaitasunaren inguruko ulermenean eta jardunbideetan izan dituen aldaketa sakonek familien balioespena handitzea ere ekarri dute, garapenerako eta bizi-kalitaterako funtsezko testuinguru gisa, eta familiak behar dituzten la-guntzak zehazteko posizio zentralagoan jarri dituzte.

Familian zentratutako ikuspegiak, familiak aditu eta gaitzat eta pro-fesional eta arduradun politikoentzat ezinbesteko bazkidetzat hartzen dituzten sinesmen, printzipio eta jardunbide multzoaren bidez zehazten ditu planteamendu horiek.

Familian zentratutako ikuspegiaren eragin positiboaren berri ematen duten ebidentziak gorabehera, hura definitzeko orduan hurbil-keta desberdinak daude, eta hori gutxi hedatzen da. Indarrean jartzeko eredu sistematiko gutxi daude, eta erreferentzia gutxi haurtzarora ez den bizitzako uneetan.

Esparru horretan, FEVAS Plena Inclusión Euskadik Familian zentra-tutako ikuspegia gauzatzearen eta sakontzearen, indarrean jartzen ari diren alderdiak identifikatzearen eta bertako kide diren erakundeen errealitatean aplikatzeko modu berriak aztertzearen aldeko apustua egin du.

FEVAS Plena inclusión Euskadi, Euskadin adimen- edo garapen-des-gaitasuna duten pertsonen eta haien familien eskubideen alde lan egi-

ten duten 13 erakunde biltzen dituen elkarte da. Erakunde horiek askotariko zerbitzuak eta laguntzak ematen dituzte bizi-ziklo osoan.

Liburu honek, FEVAS Plena inclusión Euskadiren eta Deustuko Unibertsitateko Hezkuntza eta Kirol Fakultateko «Esku-hartzea: Bizi-kalitatea eta Gizarteratzea» ikerketa taldeak 2020ko otsailetik 2022ko otsailera bitartean gauzatu duten elkarlaneko ikerketa proiektuaren emaitza nagusiak aurkezten ditu. Aldi honetan pandemia gertatu zen, lan prozesuaren parte handia markatu zuen egoera berria.

Eusko Jaurlaritzako Berdintasun, Justizia eta Gizarte Politiketako Sailak finantzatutako proiektuak Deustuko Unibertsitateko Ikerketako Etika Batzordearen aldeko txostena jaso du (ETK-20/20-21).

Helburua, familien eta profesionalen ikuspegitik familien ongizatean, ahalduntzean eta lankidetzan gehien laguntzen duten jardunbideak zein diren identifikatzea izan da, eta erakundeetatik haien garapena bultzatzeko eredu bat eskaintzea, adimen- eta garapen-desgaitasuna duten pertsonen alde.

Ikerketa horren bidez agerian utzi nahi dira FZlren testuinguruan erakundeetan gauza daitezkeen jardunbideak. Ereduaren arabera hobetu edo inplementatu daitezkeen beste ekintza batzuk ere identifikatu nahi dira. Prozesu horren emaitza familia ardatz duen tipologia praktikoa egitea da, zerbitzuak eta erakundeak ereduaren garapenean bideratzeko.

Helburu orokor hori hauetan zehazten da:

- «Familia ardatz duten jardunbideen» esanahia argitzea, literatura zientifikoa eta ikuspegi profesionala eta familiarra kontrastatuz.
- Familien, profesionalen eta zerbitzu-arduradunen ikuspegitik familietan oinarrituta erakundeetan gauzatzen diren jardunbideak identifikatzea.
- Familian zentratutako jardunbideen eredu bat egitea, erakundeei familia ardatz duen ikuspegiaren garapena bultzatzen laguntzeko.

FEVAS Plena Inclusión Euskadiko erakundeen eta Deustuko Unibertsitatearen arteko lankidetzaren prozesua denez, ikertzaile, profesional eta senidez osatutako talde eragile mistoa sortu da, eta taldea prozesu metodologikoa eta lortutako emaitzak adostuz eta balioztatuz joan da. Zehazki, erakunde hauek hartu dute parte:

- Apdema (Adimen-desgaitasuna duten pertsonen aldeko Arabako Elkarte).
- Apnabi-Autismoa Bizkaia (Autismoaren Espektroko Nahasmen-dua duten pertsonen senideen Elkarte).

- Aspace Gipuzkoa (Garun-paralisiari eta antzeko alterazioei laguntzeko elkarte).
- Gaude (Adimen-desgaitasuna duten pertsonen aldeko Elkarte).
- Gautena (Autismoaren Espektroko Nahasmenduak dituzten pertsonen senideen Gipuzkoako Elkarte).
- Uliazpi (Gipuzkoako Foru Aldundiko Erakunde Autonomoa).

Proiektuaren helburuekin bat etorritz, hiru azterlan egin dira, elkarri lotuta, baina bakoitzak bere ekarpen espezifikoarekin.

Lehen azterlanean, erreferentziatzeko esparru teoriko bat landu da. Esparru horretan, literatura zientifikoa berrikustean eta ikuspegi familiarrekin eta profesionalarekin kontrastean, argitu egiten dira familia ardatz duen ikuspegiaren osagai nagusiak eta horrek erakundearen funtzionamenduan dituen zenbait ondorio.

Bigarren azterlanaren xedea, familian zentratutako jardunbideek zerbitzuen funtzionamenduan duten presentziari buruz familien eta profesionalen pertzepzioa jasotzea izan da. Horretarako, bi bertsio —familia eta profesionalak— dituen eskala bat egin da, eta proiektuan parte hartu duten 6 erakundeetako 228 familiaz eta 125 profesionalen osatutako lagin bati aplikatu zaizkio.

Hirugarren azterlanaren helburua, senideek, desgaitasunen bat duten pertsonen eta profesionalen, beren esperientzian oinarrituta, familien zeregina indartzen, haien gaitasunak eta funtzionamendua hobetzen eta beraien iritziz familien eta profesionalen arteko lankidetzak gauzatzen laguntzen duten jardunbideak jasotzea izan da. Foku-taldeak teknika (6 familia-talde, 6 profesional-talde eta desgaitasuna duten 3 pertsona-talde) erabiliz, eredu teoriko-praktiko bat diseinatzeko oinarri izan diren jardunbideen multzo bat identifikatu da. Jardunbide horiek dira desgaitasunen bat duten pertsonen eta haien familiei laguntza ematen dieten erakundeetatik gauzatu daitezkeen familian zentratutako jardunbideak identifikatzen, deskribatzen eta adibide gisa jartzen dituztenak. Helburua erakundeentzat erreferentzia izatea da, hedatzen dituzten jardunbideen maila edo mota ebaluatzeko eta hobekuntza-proposamenak diseinatzeko.

Liburu hau, azterlan bakoitzaren ekarpenak laburbiltzen dituzten hiru kapitulutan dago antolatuta.



## 1. kapitulua

# Familian Zentratutako Ikuspegia<sup>1</sup>

### 1.1. Sarrera

Familian zentratutako ikuspegia (FZI), arreta goiztiarra, hezkuntza, osasuna edo gizarte-zerbitzuak bezalako askotariko eremu eta zerbitzuetan familiei laguntza emateko erabiltzen den ikuspegi zabala da (Allen eta Petr, 1998, Madsen, 2009).

Definizioen eta jardunbideen arteko desberdintasunak gorabehera, ikuspegiaren printzipio eta balioei buruzko adostasun zabala dago: familiaren indarguneetan eta gaitasunetan oinarritzen da, familiak hautaketan eta kontrolean duen plangintzan eta arretan. Familien tesuinguru eta laguntza-sareak kontuan hartzen ditu eta profesionalen eta familien arteko lankidetzaren harremanak inplikatzeko ditu (Allen eta Petr, 1996).

Bestalde, adimen- eta garapen-desgaitasuna (AGD) duten pertsonen kasuan, familiei laguntzea da lehentasunetako bat (Reynolds *et al.*, 2015), senideei bizi-ziklo osoan laguntzeko funtsezko eginkizuna aitortzen baitzaie (Meadan & Snodgrass, 2018). AGDen esparruan, familian zentratutako ikuspegia haurren etapan eta arreta goiztiarreko zerbitzuetan orokortu da, bizi-zikloaren beste une batzuetara zabaldu den arren (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004).

Familiak inplikatzeko duen balioari buruz adostasuna dagoen arren, sarritan balioen eta jardunbidearen arteko deskonexioa dago oraindik

---

<sup>1</sup> Kapitulu hau Villaescusa, M.; Martínez-Rueda, N. eta Yurrebaso G.-ren «Familian zentratutako ikuspegia adimen- eta garapen-desgaitasuna duten pertsonen erakundeetan: kontzeptualizazioa eta indarrean jartzeko orientabideak» artikulua (2022) egokitzapena da, *Zerbitzuan*, 76, 47-58.

(Fleming, Sawyer eta Campbell, 2011). Profesional askok jakinarazten dute euren sinesmenak bat datozela FZlrekin (Klein eta Chen, 2008), jardunbideak printzipioekin beti bat ez datozen arren (Fleming *et al.*, 2011; Foster *et al.*, 2020).

Espanian, ikuspegi hori erreferentea da AGD duten pertsonei eta haien familiei laguntza ematen dieten erakunde nagusientzat (Plena Inclusión, 2019; Blanco, 2021), eraldaketa-prozesuan dauden askotariko zerbitzuen eta programen bidez (Tamarit, 2015), zerbitzuetan zentratutako ikuspegitik pertsonak eta familiak ardatz dituen ikuspegirantz, testuinguru komunitarioen esparruan.

Lan honetan ikuspegi globala hartzen da AGD duten pertsonei eta haien familiei laguntza ematen dieten erakundeetatik, hainbat zerbitzuren bidez: arreta goiztiarra, eskolako laguntza, etxebizitza eta egoitza-zerbitzuak, eguneko arretarako zentroak edo enplegua.

Familietan gero eta gehiago zentratzen diren zerbitzuak eta laguntzak bultzatzeko asmoz, kapitulu honen helburua familian zentratutako ikuspegia eta jardunbideak zertan datzaten argitzea da, bai eta zerbitzu eta programetan pixkanaka sartzeko elementuak zehaztea ere.

## 1.2. **Familian Zentratutako Ikuspegia: oinarriak eta aurrekaria**

Pertsona eta familia ardatz dituzten ikuspegiak aspaldi jarri dira funtsezko erreferentzia gisa pertsonen osasun, hezkuntza edo gizarte beharrei erantzuteko, baita desgaitasuna duten pertsonen beharrei erantzuteko ere. Izan ere, eta literaturak familian zentratutako ikuspegiaren garapena (FZI) 90eko hamarkadan jartzen duen arren, lehenago ere aurkitu ditugu erreferentziak, 50eko hamarkadan, adibidez, hala nola Birt 1956an (Dunst & Dempsey, 2007).

Ikuspegi horien oinarrizko ideia da pertsona eta bere familia funtsezko alderdiak direla erabiltzen dituzten zerbitzuen eta laguntzen diseinuan, indarrean jartzean eta ebaluazioan. Ondorioz, zerbitzu horien protagonismoa eta profesionalekin lankidetzan aritzea aldagai kritikotzat jotzen dira zerbitzu horiek kalitatezkoak izan daitezen eta, beraz, pertsonen eta haien familien ongizatea hobetu dezaten.

Pertsonen garapena eta ongizatea, aritzen diren testuinguruetan, etxean, eskolan, lanean, auzoan... beste pertsona batzuekin dituzten elkarreraginen araberakoak dira. Modu errazean esanda, pertsonak, zoriontsu izateko, elkarren beharra dute. Horrela, esan daiteke pertsonak bizi-kalitatea dutela, beren premiei aurre egiteko eta bakoitzarentzat garrantzitsua dena lortzeko bakarrik egin dezaketenen eta beste pertsona batzuegandik (familia, lagunak, lankideak, bizilagunak, profesio-



nalak...) jasotzen duten laguntzaren artean oreka dagoenean. Gainera, kontuan izan behar da gaitasunen eta euskarrien arteko oreka edo doikuntza hori dinamikoa dela funtsean, aldatu egiten baitira gaitasun eta laguntza horiek denboran aldatzen diren heinean, adibidez, nerabe bat heldu bihurtzen denean edo ama edo aita bat zahartuz doanean gertatzen diren trantsizioak.

Hausnarketa horrek FZla bideratu eta indarrean jartzeko funtsezko alderdi bat ulertzen laguntzen du: analisiaren eta esku-hartzearen ardatza ez dira modu isolatuan hartutako pertsonak, baizik eta pertsonaren eta haren laguntza-sarearen artean dagoen erlazioa. Sare horretan, familiaren, lagunaren edo bizilagunen lehen mailako laguntzak dira gainerako laguntza naturalak eta zerbitzu orokorrak<sup>2</sup> zein espezifikokoak kudeatzeko eta erabiltzeko oinarria. Gainera, oso garrantzitsua da azpimarratzea laguntza mota horien arteko erlazioa (adibidez, familiaren eta eskolaren arteko harremana) pertsonaren ongizatean eta garapenean eragin handia duen aldagai bihurtzen dela.

Funtsezko beste elementua pertsona bakoitzak egoera desberdinetan betetzen duen leku aktibotik abiatzea da. Horrela, pertsonen gaitasunek euren inguruneetan kudeatzeko eta eragina izateko aukera ematen diete, eta, euren autonomiarekiko errespetuarekin batera, pertsonan eta familian zentratutako ikuspegiaren funtsezko beste osagai bat dira.

Kontuan hartu behar da, halaber, familien kasuan, horrek esan nahi duela rol bikoitza betetzen dutela senidearentzako laguntza-iturri gisa, baina baita beste pertsona eta zerbitzu batzuen laguntzaren hartzaila gisa ere, zirkulu zentrokide gisa.

Horrela, 70eko hamarkadaren erdialdean koka ditzakegu ikuspegiaren oinarriak, une horretan deskribatzen baitu Brofenbrennerrek (1975) familiak haurren garapenean eta hezkuntzan duen parte-hartzeak duen eragina. Eta 80ko hamarkadaren hasieran, aurkikuntza horren ondoren, familia-sistemen teorian eta sistema ekologikoen teorian egindako aurrerapenaren barruan, agerian geratu zen familiak eta desgaitasunen bat duen haurrak garrantzi handia zutela arreta goiztiarreko (AG) esku-hartze profesionalen foku gisa. Familia jardunbide profesionalaren foku gisa hartzearen ideia horrek zerbitzuen kontzeptualizazioa eta jar-

---

<sup>2</sup> Zerbitzuak, laguntza eta prestazio desberdinak biltzen dituzten eta Zentroetatik bereiz daitezkeen antolamendu-unitateak dira, laguntza edo prestazioak eskaintzeko erabiltzen diren espazio fisiko jakin gisa ulertuta (Gizarte Zerbitzuen Euskal Sistemaren prestazio eta zerbitzuen zorroari buruzko urriaren 6ko 185/2015 Dekretua). Betidanik zerbitzuak zentroetan antolatu izan diren arren, gero eta ohikoagoa da laguntzak ingurune naturaletan eta komunitarioetan ematea.

dunbidea goitik behera berriro planteatzea bultzatu zuen (Dunst & Trivette, 2009).

Teoria horiek, sistema ekologikoei (Brofenbrenner, 1987), familia-indarguneei (Stinnett & DeFrain, 1985), ahalduntzeari (Rappaport, 1981) edo gizarte-babesari (Gottlieb, 1981) buruzko ekarpenekin batera, erreferentzia bihurtu ziren bai ikerketarako bai jardunbiderako, eta, hala, gurasoei eta familiako beste kide batzuei informazioa, baliabideak, aholkuak, orientazioa eta bestelako laguntzak ematen hasi ziren, gurasotasuna eta familiaren funtzionamendua indartzeko helburuarekin.

Hamarkada honetan bertan, *Association for the Care of Children's Health (ACCH)* erakundeak (Espe-Sherwindt, 2008) familia ardatz duten jardunbideak osatzen dituzten elementu nagusiak formulatu zituen:

- Desgaitasuna duen pertsonaren bizitzan familia konstante bat dela onartzea.
- Familiaren eta profesionalen arteko lankidetzaren maila guztietan, arreta indibidualetik hasi eta programak prestatzera eta zerbitzuak hobetzera.
- Familien aniztasuna errespetatzea
- Familien indarguneari, indibidualtasuna eta aurre egiteko estilo desberdinak ezagutzea.
- Laguntzeko moduei buruz eskura dagoen informazioa familiekin partekatzea.
- Familien artean sareen eta laguntzen sorkuntza sustatzea.
- Zerbitzu eskuragarriak eta malguak diseinatzea, familiek identifikatutako beharrei erantzuteko.

Ekarpen horiek jarduera profesionalaren eredia aldatzen laguntzen dute, profesioletan zentratutako eredutik lankidetzaren eredia igaroz (Trivette, Dunst, Boyd, Hamby, 1995; Turnbull, & Turnbull, 2001; Keen, 2007; Espe-Sherwindt, 2008):

- *Profesioletan zentratutako eredia*: Eredua honen ikuspegitik, profesionalak adituak dira desgaitasuna duen pertsonaren eta haren familiaren arazoekin zerikusia duten gai gehienetan. Ikuspegi horren arabera, profesionala «agente» posizioan dago, eta, horri esker, senideekin eta desgaitasuna duen pertsonarekin egingo dituen esku-hartzei buruzko erabakiak har ditzake, haien ikuspuntuak eta iritzia kontuan hartu gabe. Eredua horren arabera, familiak ez dira gai euren arazoak konpontzeko, eta, horregatik, familiek laguntza profesionala behar dute funtzionamendu egokia izateko.

- *Familia-aliatu eredua*: Eredu horrek aditu gisa ikusten du profesionala, eta familiak profesionalak trebatzen dituen eragile gisa, familiaren funtzionamendurako beharrezkotzat jotzen dituen esku-hartzeak egiteko. Kasu horretan, profesionalak uste dute familiak badutla zenbait hobekuntza-proposamen abian jartzeko gaitasun pixka bat, betiere aldeztatik aurretik prestakuntza jasota eta gomendio profesionalen arabera, eta familia gaitzeko eta familiaren jokabidean eta garapen onean eragiteko ardura duen profesionalaren gainbegiradapean.
- *Familiara zuzendutako eredua*: Eredu honek familiak hautatzeko eta erabakiak hartzeko gai direla uste badu ere, aukerak, oro har, profesionalen ustez familiaren funtzionamendua hobetzeko beharrezkoak diren baliabideetara, laguntzetara eta zerbitzuetara mugatzen dira. Orduan ikusten dugu, aurreko ereduarekin alderatuta, familien gaitasunetan gehiago sinesten bada ere, oraindik beharrezkotzat jotzen dela gidaritzza eta aholkularitzza profesionala, eta, horregatik, familiak aldeztatik hautatutako zerbitzu-sarea erabiltzera animatzen dira.
- *Familian zentratutako eredua*: Eredu honen ikuspuntutik, profesionalak familien eragileak eta baliabideak dira, eta familien erabakiak, gaitasunak eta trebeziak ahalik eta gehien sustatzea dute helburu. Familiak ahalduz dituzten, familiaren funtzionamendua hobetzeko behar diren zerbitzuak eta laguntzak haien beharren eta nahien arabera hauta ditzaten. Esku-hartze profesionalak familien indarguneetan oinarritzen dira, eta laguntza sare bat identifikatzen eta antolatzen laguntzen diete familiei, familiak berak hautemandako beharrak asetzeko gaitasun eta ikaskuntza berriak indartzeko eta mobilizatzeko.

Laburbilduz, familian zentratutako ikuspegia funtsezko erreferentzia dela onartzen dute familiak eta profesionalak desgaitasuna duten pertsonen zerbitzuak emateko orduan. Horren erakusgarri da hainbat arlotan erabiltzen dela, hala nola buru-osasunean, gizarte arloko esku-hartzean, hezkuntzan edo umeentzako osasun-programetan (Allen & Petr, 1998; Dunst, 2002). Desgaitasunaren arloan, esperientzia eta azterlan gehienak haur-etapara bideratuta daude, eta, zehazki, arreta goiztiarreko zerbitzuetara (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Freedman & Boyer, 2000; Law *et al.*, 2005), pixkanaka bizi-zikloaren beste une batzuetako esku-hartzeetan sartzen ari den arren (Kim & Turnbull, 2004).

### 1.3. **Familian Zentratutako Ikuspegia: kontzeptualizazioa**

FZI Familiei laguntzeko eredu bat da, familiaren eta profesionalen arteko lankidetzan oinarritua (Arellano & Peralta, 2015), eta senideen garapena eta ikaskuntza sustatzeko familien gaitasuna babestera eta indartzera bideratutako sinesmen, balio, printzipio eta jardunbide multzoari egiten dio erreferentzia (Dunst *et al.*, 2002; Dunst, 2002). Familian zentratutako ikuspegi horretatik, prozesu gisa gaitzeari/ahalduntzeari buruz prozesu gisa hitz egiten da, eta Familia Bizitzaren Kalitateari buruz emaitza gisa (Turnbull, 2003).

Eredu teoriko garatuenetako bat Dunst, Trivette & Dealek (1988) eta Dunst & Trivettek (2009) proposatutako eredua da. Egile horiek zortzi printzipio kontzeptual eta 4 printzipio operatibo proposatzen dituzte.

Printzipio kontzeptualek eredu teorikoaren elementu nagusiak laburbiltzen dituzte:

1. Familien gizarte-sistemen ikuspegia eta familiekiko jardunbide profesionalaren definizioa hartzea. Familia beste gizarte-sistema eta -sare informal eta formal batzuetan integratutako gizarte-unitatea da, eta sistema horietan ematen diren gertaerek eragina dute familia-unitatearen eta familiako kide bakoitzaren jokabidean. Esparru horretan, jardunbide profesionala honela definitzen da: familia baten sare sozial informalak eta formalak pertsonaren, gurasoen eta familiaren funtzionamenduan zuzeneko edo zeharkako eragina duen laguntza eta baliabideak aktibatzea eta hornitzea.
2. Familian zentratzea, eta ez bakarrik desgaitasuna duen pertsonan, esku hartzeko unitate gisa. Printzipio horren oinarria, familiek, bertako kideen garapena errazteko, laguntza eta baliabideak behar dituztela da. Horrela, familiei laguntzak eta baliabideak emateak, bertako kideei ikasteko eta garatzeko aukerak eskaintzeko behar duten denbora, energia, ezagutzak eta trebetasunak ematea espero da.
3. Familiako kideen ahalduntzea jardunbide profesionalaren helburutzat hartzea. Printzipio horren premisa, kontrolaren eta domeinuaren pertzepzioa giza funtzionamenduaren bitartekari garrantzitsua dela da. Ahalduntzea, familiako kideek eguneroko bizitza hobeto kudeatzeko eta negoziatzeko beharrezko ezagutzak eta trebetasunak eskuratzeko aukerak sortuz lortzen da, familiaren ongizatean eta kontrolaren pertzepzioan eragin positiboa izan dezan. Horregatik, egokientzat jotzen diren laguntza eta baliabideak, laguntza lortzeko familiako kideek era aktiboan inplikatzeko dituztenak dira.

4. Jardunbide profesionala bideratzeko sustapen-ereduak erabiltzea eta familiaren funtzionamendua babestea, ondorengo bizi-tzako gertaerak eta jarduerak hobeto kontrolatzeko gaitasunak eskuratzeko. Sustapen-ereduek lehiaren hobekuntza azpimarratzen dute, arazoen prebentzioaren edo tratamendua-  
ren gaineratik.
5. Familiaren kezka eta lehentasunak ardatz hartzea, eta ez profesionalek jardunbide profesionalaren helburu gisa identifikatu-tako beharrianak. Ondorioz, profesionalak ez du laguntza-pre-miarik hartzen bere gain familiak planteatu arte. Pertsona bati eskainitako esperientzia edo aukera batek eragin positiboak izateko probabilitatea, neurri batean, adierazitako laguntza eta baliabideen beharrak edo nahiak zehazten du. Horrela, ereduak nahiago du familiaren kezkei eta lehentasunei buruz hitz egitea, eta horiek faktore erabakigarritzat jotzen ditu familiak denbora eta energia bidera ditzan, nahi duen helburua lortzen lagundu-  
duko dieten baliabideak eta laguntzak lortzera.
6. Familiaren indarguneak identifikatzea eta aprobetxatzea, haren funtzionamendua babesteko modu gisa. Printzipio hori familia guztiek indarguneak eta gaitasun handiagoa dituztela, eta indarguneetan zentratutako esku-hartzeak, ziurrenik, ahulguneak prebenitzeko edo zuzentzeko ahaleginak baino produktibo-  
goak direla uste izatean oinarritzen zen.
7. Familiaren gizarte-laguntza informaleko sarea erabiltzea fami-  
liaren beharrak asetzeko laguntzen eta baliabideen iturri nagusi gisa. Printzipio hori familiaren, lagunen eta bizilagunen babesak ongizatean eta beste funtzionamendu-esparru batzuetan duen eragin positiboa erakusten duten gero eta froga gehiagotan oi-  
narritzen zen.
8. Konpetentzia hobetzea eta mendekotasunak saihestea azpima-  
rratzen duten laguntzako rol profesionalak hartzea. Printzipio horren premisa, zenbait sinesmenek eta laguntza-portaerak profesio-  
nalen eta familien arteko elkarreraginak moldatzen eta era-  
giten dituztela da, eta zenbait laguntza-jardunbideek gaitasuna hobetzeko aukera gehiago dituztela. Ahalduzko laguntza-  
jardunbideek profesionalen eta familien arteko ohiko harreman-  
nak etetea eskatzen dute.

Printzipio teoriko horiek 4 printzipio operatibotan zehazten dira:

- Familiaren funtzionamendu positiboa sustatzeko, esku-hartzeak familiak identifikatutako *beharretan, asmoetan, proiektu pertso-  
naletan eta lehentasunetan* oinarritu behar dira.

- Beharrizanak asetzeko baliabideak eskuragarri daudela eta ego-kiak direla bermatzeko, familiaren *gizarte-sare pertsonala indartu behar da*, bai eta eskura dauden informazio- eta laguntza-iturrien erabilera sustatu ere.
- Familiak bere kezkei eta lehenetasunei erantzuteko egiten dituen ahaleginen arrakasta hobetzeko, beharrezkoa da familiaren funtzionamenduan dauden *indarguneetan* (trebetasun espezifikoa, interes fisikoak...) oinarritzea, funtzionatzen duena nabarmenduz eta helburuak lortzen laguntzen dieten gaitasunak identifikatuz.
- Familia batek bere premiak asetzeari dagokionez buruaskiagotzeko duen gaitasuna hobetzeko, beharrezkoa da *laguntzarako ahalmen «gaitzaileak»* erabiltzea, baliabideak mobilizatzeke eta ziurtatzeko beharrezkoak diren trebetasunak familiaren esku uztea eta erabiltzea sustatzen duten profesionalen aldetik.

Eredu horrek ebidentzia enpiriko garrantzitsua duen arren, garrantzitsua da azpimarratzea arreta goiztiarraren esparruan eta familiei arreta emateko ikuspegitik egin dela, eta, beraz, egokitu egin beharko dela, bizi-zikloaren beste une batzuetara eta beste antolaketa-testuinguru batzuetara orokortzeko, bai familiei laguntzeko dimentsioan, bai zerbitzuen eta programen antolakuntzaren dimentsioan.

#### 1.4. **Familian Zentratutako Jardunbideak: kontzeptua**

Familian zentratutako jardunbideak honela defini daitezke: familien kezkei eta lehenetasunei erantzutea helburu duten jarduketa profesionalak, familien gaikuntza eta ahalduntzea sustatuz, eskura dauden laguntza eta baliabideak, formalak zein informalak, aktibatzearen eta eskuratzearen esparruan. Nolanahi ere, familiaren parte-hartzea eta profesionalakiko lankidetzara dira familian zentratutako jardunbideak egituratzen dituzten bi ardatzak.

Erraz pentsa daitekeenez, familian zentratutako jardunbideen definizio zabal horrek oso zehaztapen-maila eta -modu desberdinak izan ditzake, familiek izan ditzaketen testuinguruaren eta rolen arabera, bai desgaitasunen bat duten pertsonen beharrei erantzuteari dagokionez, bai laguntzak ematen dituzten erakundeei eta zerbitzuei dagokienez.

##### 1.4.1. *Harremani eta parte-hartzaitzari buruzko jardunbideak*

Familiekiko esku-hartzearen ikuspegitik, arreta goiztiarraren esparruan Trivettek eta Dunstek (2000) honela definitzen dituzte familian

zentratutako jardunbideak: familiei eta desgaitasuna duten senideei ikasteko eta garatzeko aukerak eta esperientziak emateko denbora, energia, ezagutza eta trebetasunak izateko beharrezkoak diren baliabideak eta laguntzak ematen dituzten jokabideak.

Ikuspegi horretatik, familian zentratutako jardunbideen bi osagai garrantzitsu identifikatzen dira —erlazionala eta parte-hartzailea—, laguntza profesionalaren estiloarekin lotutakoak eta onura positiboari eta familien kontrolaren pertzepzioari buruzkoak (Dunst & Dempsey, 2007). Beraz, bi laguntza-jardunbide mota bereiz ditzakegu: Harremanei laguntzeko jardunbideak eta parte hartzeko jardunbideak.

Harreman praktikoei «profesionalak bere familiarekiko elkarreraginak garatzeko moduari egiten diote erreferentzia» (García-Sánchez, Escorcia, Sánchez-López, Orcajada & Hernández-Pérez, 2014, 289. or.), eta komunikazio-gaitasunen inguruan egituratzen dira, hala nola, normalean profesionalak familiekin harreman eraginkorrak sortzeko erabiltzen dituzten entzute aktiboaren, enpatiaren, onarpenaren eta zintzotasunaren inguruan. Adibide batzuk, informazioa familiaren ezauzgarrietara eta ulermen-mailara egokitzea edo familia bakoitzaren sinesmen indibidual eta kulturalak errespetatzea izan daitezke. Jardunbide horiek lagungarriak dira familiak bere indargune eta gaitasunei buruzko uste positiboak gara ditzan (Dunst *et al.*, 2002; Dunst & Dempsey, 2007).

Bigarrenik, erabakiak hartzera eta ekintza-ikastaroak gauzatzera bideratzen diren parte-hartzaitza-jardunbideak ditugu (Martínez *et al.*, 2016a), familia-gaitasunak indartzeko (Dunst & Dempsey, 2007). Jardunbide indibidualizatuak, malguak eta familiaren kezken eta lehentasunen aurrean sentisibleak dira, eta erabaki informatuak hartzea eta familiak nahi dituen helburuak eta emaitzak lortzeko era aktiboan parte hartzea eskatzen dute. Beste era batera esanda, profesionalak informazio guztia familiekin partekatzen dute eta beren erabakiak hartzera animatzen dituzte, beren ezagutza eta gaitasunak aprobetxatuz, eta erabakiak garatzen eta beste trebetasun berri batzuk eskuratzen lagunduz (Espe-Sherwindt, 2008).

#### 1.4.2. *Familian zentratutako jardunbideak zerbitzuetatik*

FZlak forma desberdinak hartzen dituela eta familiaren parte-hartzea maila desberdinetan eta intentsitate desberdinekin ematen dela dioen ideari berriro helduz, familian zentratutako jardunbideak ere askotarikoak dira eta zehaztasun-maila desberdinak inpliketzen dituzte. Horrela, familiek hainbat rol bete ditzakete erakundeen eta zerbitzuen

esparruan, lankidetzaz-harremanak maila desberdinetan ezarriz. Ohikoa da hiru maila identifikatzea (Agency for Healthcare Research and Quality, 2011):

- a) Pertsonari edo familiari laguntzeko planaren diseinuan, ezarpean eta ebaluazioan parte hartzea.
- b) Pertsonak edo familiak aholkulari gisa parte hartzen duen programaren kalitatea hobetzea.
- c) Politikak eta ikerketa garatzea eta ezartzea.

Era berean, familiek eginkizun espezifikoak bete ditzakete beste familia batzuekin edo erakundeetan bertan. Adibidez, familiak beste familia batzuentzako laguntza-iturri izan daitezke, edo familiekiko laguntzari eta harremanari lotutako funtzioak gauza ditzakete, adibidez, parekoen arteko laguntza-programen bideratzaile gisa, edo pertsonan eta familian zentratutako arretarako ekimenak bultzatuz.

Egile batzuek (Law *et al.*, 2003) inplikatzeko duten lankidetzaz-maiaren arabera bereizten dituzte funtzioak. Adibidez, lankidetzazkoak ez diren funtzioez (informazioa edo orientabideak ematea) eta lankidetzazkoek (senideak jasotzen dituen laguntzak koordinatuz, edo laguntzazaldekoko kide izanik) hitz egiten dute.

Laburbilduz, familia bakoitzari arreta eta laguntza emateko prozesuan eragina izateaz gain, familiek zerbitzuen funtzionamenduan, beste familiei laguntzearen eta erakundeetan duten zereginaren beste dimentsio batzuetan parte hartzea ere badakar.

## 1.5. Pertsonan eta Familian Zentratutako Plangintza

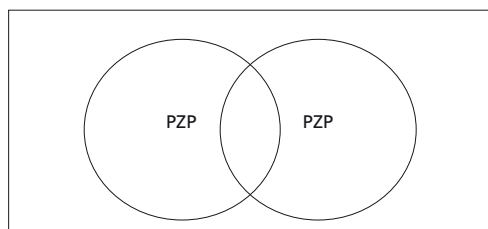
Zenbaitetan, pertsonan zentratutako arretaren eta familian zentratutako arretaren artean nolabait hautatu beharra planteatu da<sup>3</sup>. Planteamendu horren arabera, bizitzako lehen urteetako arreta familiaren inguruan egituratzen da, eta pertsona helduarora iristen denean, berriz, planifikazio- eta arreta-eredua pertsonan zentratutakoa da. Eztabaida hori argitzeko, interesgarria iruditzen zaigu dokumentu honetan Familian zentratutako Ikuspegiaren, Familian zentratutako Jardunbideen eta Familian zentratutako Plangintzaren artean egiten dugun bereizketa. Ikuspegi horretatik, Familian zentratutako Ikuspegia pentsamolde bat da, eta laguntzak ematean aplikatu eta kontuan har daitezkeen familian

---

<sup>3</sup> Kyeong-Hwa, K., & Turnbull, A. (2004). Transition to Adulthood for Students with Severe Intellectual Disabilities: Shifting toward Person-Family Interdependent Planning. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* (RPSD), 29(1), 53-57.



zentratutako jardunbide jakin batzuk lotzen zaizkio. Bestalde, Pertsonan Zentratutako Plangintzako eta Familian zentratutako Plangintzako prozesuak elkarren mendeko prozesutzat hartzen ditugu (1. irudia), eta pertsonen baldintzen, egoeren edo nahien arabera, familia osagaia edo banakako osagaia gehiago sar daiteke prozesu horietan.



1. irudia

### **Pertsonan eta Familia Zentratutako Prozesuen elkarren menpekotasuna**

Ildo horretan, logikoa da pentsatzea seme-alabak txikiak direnean FZP izango dela plangintza-mota nagusia, eta pertsonaren autonomia zenbat eta handiagoa izan bere erabakietan PZPren berezko osagaiak txertatuko direla, jakinda laguntza-zirkuluen bidez beti egongo direla familiako elementuak ere. Aldi berean, gerta daiteke familien beharren-gatik edo nahiagatik FZP prozesuak garatzea, baina PZPren osagaia ere hor egongo da.

Laburbilduz, gure ustez, PZP eta FZP prozesuak estu lotutako prozesuak dira, elementuak partekatzen dituzte, eta prozesua inguruabarren arabera hasten da, pertsona edo familia abiapuntutzat hartuta, baina bi osagaiak presente daudela jakinda.

#### **1.6. Familian Zentratutako Ikuspegia, jardunbideak eta Plangintza erakundeetan eta zerbitzuetan**

Kapituluaeren lehen zatian FZI gisa ulertzen dena, oinarriak, printzipioak eta jardunbideak berrikusi dira. Ikusi denez, ikuspegi zabala da, eta hainbat testuinguru eta zerbitzu motatan aplikatu eta zehatz daitezke.

Azterlan honetan zeharkako eta antolakuntzako ikuspegia hartzen da kontuan FZLren aplikazioan, erakunde osoak eta haren zerbitzuek FZLren printzipioak eta jardunbideak txertatu ahal izan ditzaten.

Oinarriak eta, neurri handi batean, estrategiak, antzekoak izan daitezke zentrozen edo zerbitzuen artean, baina, gure ustez, horien irismena eta ezarpen-moduak desberdinak izan daitezke zenbait aldagaien arabera. Adibidez, ez da gauza bera izango arreta goiztiarreko zerbitzu batean aplikatzea edo egoitza-ingurune batean aplikatzea.

FZI aplikatzeko modu horiek baldintzatzen dituzten aldagaien artean hauek identifikatzen ditugu:

*A. Aldez aurreko alderdi bat. Zerbitzuetan zentratutako arretatik pertsonan eta familian zentratutako arretara*

Desgaitasuna duten pertsonentzako zerbitzuek denbora daramate eraldaketa-prozesuak gauzatzen, zerbitzuetan zentratutako ikuspegitik pertsonak eta familiak ardatz dituen ikuspegiarantz, testuinguru komunitarioen barruan. Erakunde eta zerbitzu guztiak daude prozesu horietan murgilduta, baina izandako lorpenak askotarikoak dira, bakoitzaren baldintzen edo espezifikotasunen arabera. Pertsonak eta familiak erdian jartzeak zerbitzu eta jardunbide profesionalak ulertzeko beste modu bat eskatzen du, malgutu, dibertsifikatu eta pertsonalizatu egiten baitira. Horrela, zerbitzu bakoitzak norabide horretan egindako urratsen maila kontuan hartu beharreko faktorea izango da familian zentratutako jardunbide egokien identifikazioan eta proposamenean. Adibidez, Pertsonan Zentratutako Plangintzako (PZP) prozesuak ezarri badira, familietan «laguntza-zirkulu» bidez txertatu behar izan dira, eta, beraz, dagoneko baditugu familien parte-hartzaitza-esperientziak.

*B. Hartzaitzaileak: pertsonak edo/eta familiak?*

Lehen partean ikusi dugun bezala, gaur egungo ikuspegiak pertsonak beren ingurunean dituzten harremanetatik eta laguntzetatik ikusteko joera dute. Horrela, neurri handiagoan edo txikiagoan zerbitzu guztiak pertsonari eta haien familiei zuzentzen zaizkie, are gehiago ingurune naturalak erreferentziatzen hartzen badituzte. Alde horretatik, garrantzitsua da ez ahaztea zerbitzu guztiak pertsonentzat eta haien familientzat direla.

Egia da, halaber, zerbitzuek hartzaitzaile nagusi bat dutela, eta horrek zehazten duela zein beharrezan erantzuten dien eta zerbitzu hori zein baldintzatan ematen den. Horrela, hauek bereiz ditzakegu:

- Desgaitasuna duten pertsonentzako zerbitzuak; adibidez, eguneko zerbitzua.

- Familiei laguntzeko zerbitzua, bai kideren bati laguntzeko (adibidez, neba-arrebei laguntzeko programa bat), bai familia-unitateari laguntzeko (adibidez, familia-ekintzarako plan bat).
- Zerbitzu mistoak deitu ditzakegunak. Horien hartzaileak desgaitasuna duten pertsonak eta familia-unitatea dira, bai eta, adibidez, arreta goiztiarra ere.

Bereizketa hori garrantzitsua da, pertsonak jokatzeko duten rola baldintzatzen duelako eta, ondorioz, zerbitzu bakoitzean familian zentratutako ikuspegia zehazteko moduek berezitasunak izango dituztelako. Hartzaile nagusi bat egon arren, garrantzitsua da azpimarratzea zerbitzu guztiak pertsonari eta haien familiei zuzentzen zaizkiela eta, ondorioz, familiako kide guztien ongizatera bideratzen direla.

Betetzen diren rolak nabarmen baldintzatzen dituen beste aldagai bat pertsonen adina da, eta, bereziki, desgaitasuna duen pertsonaren adina. Aipatu dugun bezala, familian zentratutako jardunbideak txertatzeak ez du inoiz desgaitasuna duten pertsonen parte-hartze txikiagoa ekarri behar, batez ere helduaroan, eragiten dieten gai guztietan funtsezko lekua betetzen baitute.

Horrela, garrantzitsua da kontuan hartzea trantsizio-uneak (zerbitzuetako sarrerak eta irteerak, aldaketak pertsonen eta familien egoeran...) une bereziki kritikoa direla familian zentratutako ikuspegiaren aplikazioan, eragile nagusiek betetzen dituzten rolak berregokitzen diren neurrian.

### C. Zerbitzu mota bakoitzeko prozesuak

Era berean, garrantzitsua da kontuan hartzea zerbitzu/zentro bakoitzak bere prozesuak, errutinak eta jarduera espezifikoa izango dituela, eta familian zentratutako jardunbideek horiek barne hartu behar dituztela. Adibidez, diagnostiko-zerbitzu batean oso garrantzitsua izan daiteke informazioa transmititzeko orduan erabiltzen den lengoia, eta etxebizitzako zerbitzu batean, berriz, familiakoen eta lagunen «bisitak».

Hemen ere interesgarria da familien parte-hartze maila desberdinak kontuan hartzea: maila indibidualean/familiarrean, zerbitzu edo programa mailan eta politika eta ikerketa mailan.

#### 1.6.1. Familien eta profesionalen rolak. Rol tradizionalak berrikusiz

Dokumentuan zehar esan dugun bezala, jardunbide profesionalak aldatuz joan dira. Horri dagokionez, esan genuen FZI familiarren eta pro-

fesionalen arteko lankidetzan oinarritutako laguntza-eredua dela, eta biek betidanik bete dituzten rolek egokitzapen garrantzitsua behar dutela. Pertsonak eta haien familiek rol aktiboagoak hartzen dituzte euren gain, eta profesionalak, berriz, bideratze- eta bitartekaritza-funtzioak nabarmentzen dituzte. Horregatik, erakundeen arloan, paperak berregokitu eta elkar ikusteko eta jarduteko modu berriak garatu ahal izatea da helburua.

Profesionalen ikuspuntutik, bitartekaritza-rol horrek kontzientzia-aldaketa eta gaitasun jakin batzuen garapena dakartza, baina, era berean, hori ahalbidetzen eta babesten duten antolamendu-aldaketak ere badakartza. Era berean, nabarmendu behar da rol horrek ez dakarrela neutraltasunik, ezta balioei eta ezagutza profesionalari uko egitea ere, guztiz kontrakoa baizik; aitzitik, bi ikuspegiak, familiakoa eta profesionala, eztabaidatzera eta eskura dauden guztion balioen eta ezagutzen arteko oreka bilatzera «behartzen» gaitu.

Oreka hori lortzea ez da beti erraza izaten, eta, beraz, hainbat mailatan (famiak, profesionalak eta erakundea) eta hainbat estrategiarekin (prestakuntza, elkarrizketarako eta negoziatziorako guneak, lanerako prozedurak eta tresna elektronikoak...) epe luzean egindako ahalegiak behar dira.

Lankidetzaren harremanetan, konfiantza eta errespetua dira funtsezko osagaiak. Errespetuak bestea onartzea, haren legitimitatea eta autonomia aitortzea, dakar.

Konfiantza, berriz, beldurraren aurkako sentimendua da, eta pertsonak, besteak pertsona trebeak eta zintzoak direla eta onena bilatzen dutela uste duten heinean garatzen da. Konfiantzak besteen esperientzia balioztatzen du, aditutzat hartzen ditu eta modu egokian jokatu dutela ziurtatzen digu.

## 2. kapitulua

# Erakundeak familian zentratuta al daude? Familien eta profesionalen iritzia

### 2.1. **Sarrera**

Proiektuaren bigarren azterlanaren helburua, familian zentratutako praktikek zerbitzuen funtzionamenduan duten presentziari buruz familiek eta profesionalak duten pertzepzioa jasotzea da.

Horretarako eskala bat egin da, proiektuan parte hartu duten 6 erakundeen lagin bati aplikatu zaizkion bi bertsioekin —familiak eta profesionalak—.

Kapitulu honetan, lehenik eta behin, eskalak egiteko prozesua eta horien ezaugarri nagusiak deskribatzen dira. Bigarrenik, bai familien, bai profesionalen emaitza nagusiak aurkezten dira. Azkenik, emaitza horiek eztabaidatu eta ondorio nagusiak aurkezten dira.

### 2.2. **Eskalaren gauzatze prozesua**

Azterlanaren lehen urratsa eskalak egitea izan da. Horretarako, printzipioak, irizpideak eta adierazleak identifikatu dira, literatura berrikusiz eta familei eta profesionali kontsulta eginez. Oinarri horren gainean, aholkularitza-taldearekin kontrastatu den eta pilotaje bat jaso duen prototipoa diseinatu da.

### 2.2.1. *Printzipioen, irizpideen eta adierazleen identifikazioa*

Erakundeetan familian zentratutako jardunbide egokiak identifikatzeko, aldez aurretik, ikuspegia operatibizatzen eta landa-lanaren informazioa biltzen, aztertzen eta antolatzen lagundu ziguten irizpide eta adierazle multzoa ezarri genuen. Galdera hauei erantzuten saiatzen gara: Noiz baieztatu dezakegu jardunbide bat familian zentratuta dagoela? Familian zentratutako zer jardunbide mota gauzatzen dute erakundeek? FZLren zer esparru edo dimentsio ari dira indarrean jartzen?

Horretarako, alde batetik, 1. kapituluari jasotako erreferentziazko dokumentua daukagu. Bertan, FZLren printzipioak, prozesuak eta aplikazio-mailak ezarri dira. Bestalde, familian zentratutako jardunbideak zenbateraino gauzatzen diren ebaluatzeko hainbat tresna berrikusi dira (Plena Inclusión, 2019; Family Voices, 2008; Institute for Patient and Family-Centered Care, s.f.; Hu, Summers, Turnbull, & Zuna, 2011; Murphy, Lee, Turnbull, & Turbiville, 1995; Dunst, Trivette, & Hamby, 2006). Azkenik, profesionaleri eta familiei galdetu diegu zein diren, beren ikuspuntutik, jardunbide bat familian zentratutzat hartzeko funtsezko irizpideak. Ekarpenak idatziz jasotzeaz gain, aholkularitza-taldean eztabaidatu dira.

Literaturaren berrikuspenetik eta talde eragilearekin egindako kontrastetik abiatuta, familian zentratutako jardunbideei buruz hitz egitean kontuan hartu ohi diren bi maila identifikatu dira. Bata, FZLren printzipioak zerbitzuen eta familien arteko harremanean indarrean jartzen diren mailarekin lotuta (1. taula), eta, bestea, erakundeek, antolamendu gisa, zerbitzuetan FZI ezartzea bultzatzeko eta errazteko indarrean jartzen dituzten estrategiekin (2. taula).

Maila horietako bakoitzean, bai informazioa biltzeko, bai aztertzeko eta kategorizatzeo adierazi ohi diren eta erreferentzia gisa balio diezaguketen adierazle nagusiak identifikatu ditugu.

### 2.2.2. *Familian zentratutako jardunbideak identifikatzeko irizpideak*

FZLren erreferentzia-printzipioei buruz adostasun zabala dagoen arren (Mas *et al.*, 2018), adierazleetan eta ebaluazio-tresnetan ikuspegia operatibizatzeo hainbat modu daude, proposamen bakoitzaren helburuen eta testuinguruen arabera.

Gure helburuari begira, erakundeek gauzatzen dituzten jardunbide egokiak identifikatzeko, literaturan adierazten diren printzipioak erreferentziatutzat hartzea eta gainjartze batzuk gertatzen direla onartzea proposatzen dugu, funtsezko elementuak bilduko dituen laburpen-proposamena diseinatzeo.

1. taulan ikus daitekeenez, jardunbideen multzoa elkartzeko gehien erabiltzen diren 8 printzipioak jaso ditugu, eta, aldi berean, adierazi ohi diren adierazleak ordenatu ditugu.

## 1. taula

**Familia ardatz duten Jardunbide egokiak identifikatzeko irizpideak**

Irizpideak (Printzipio operatiboak)	Adierazleak
<p>1. Familiekiko harremanak duintasunean, errespetuan eta konfiantzan oinarritzen dira</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Parte hartzeko moduen errespetua.</li> <li>— Familien erritmoaren errespetua.</li> <li>— Familien kultur aniztasunaren eta bizitzeko moduen errespetua.</li> <li>— Langileen adeitasuna eta prestasuna.</li> <li>— Entzutea eta onarpena.</li> <li>— Zalantzen, kexen eta erreklamazioen aurreko arreta.</li> <li>— Konfiantza izatea.</li> <li>— Epaituak ez sentitzea.</li> <li>— Intimitatearen eta konfidentzaltasunaren errespetua.</li> </ul>
<p>2. Familia da laguntza-unitatea</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Familien ezagutza.</li> <li>— Familiarentzako espazioak eta uneak izatea.</li> <li>— Familiarentzako laguntzak izatea.</li> <li>— Neba-arreben eta beste senide batzuen programak.</li> <li>— Familiaren beharrak eta lehentasunak identifikatzeko prozedurak eta tresnak.</li> <li>— Familia-proiekturako laguntza (eguneroko bizitza).</li> <li>— Familiarako laguntza aldaketa-uneetan (krisia, trantsizioa...).</li> <li>— Etorkizunaren eta trantsizioen planifikazioa.</li> <li>— Familiako kideen parte-hartze aktiboa.</li> <li>— Zerbitzuen arteko koordinazioa.</li> <li>— Erreferentziazko profesionalaren prestasuna.</li> <li>— Laguntza naturalen eta baliabide komunitarioen aktibazioa.</li> </ul>
<p>3. Familien lehentasunek gizatzen dituzte jomugak eta laguntzak</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Familiaren kezak eta lehentasunak identifikatzen dira.</li> <li>— Familiaren esperientziez eta haientzat garrantzitsuak diren gauzez hitz egiteko denbora dago.</li> <li>— Laguntza zerbitzuak malguak eta erabilgarriak dira eta familien beharrei erantzuten diete.</li> </ul>

Irizpideak (Printzipio operatiboak)	Adierazleak
<p>4. <b>Familia-ahalduntzea sustatzen da (kontrola eta erabakiak)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Familia aditu gisa hartzea.</li> <li>— Familien eskubideei buruzko informazioa.</li> <li>— Erakundearen zerbitzuei buruzko informazioa.</li> <li>— Laguntza erabakiak hartzeko orduan.</li> <li>— Familiaren helburuak kontuan hartzea.</li> <li>— Familien eta profesionalen arteko komunikazio-mekanismoen erregularrak.</li> <li>— Desadostasunak ebazteko prozedurak.</li> <li>— Plan pertsonaletan parte hartzea.</li> <li>— Topaketak familiaren etxean.</li> <li>— Familien parte-hartze maila desberdinekiko errespetua.</li> <li>— Itxaropen positiboak.</li> <li>— Arrakasten ospakizuna.</li> <li>— Familien kontrol- eta autoeraginkortasun-sentimendua.</li> </ul>
<p>5. <b>Familia-eskumenak garatzen dira</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Familiari nola lagundu ikasteko laguntzak.</li> <li>— Arazoak konpontzen eta erabakiak hartzen ikasteko laguntzak.</li> <li>— Familiak profesionalen harremanetan seguru sentitzeko laguntzak.</li> <li>— Familiari zentratutako zerbitzuari buruzko prestakuntza-jarduerak familientzat.</li> </ul>
<p>6. <b>Familien indargune eta baliabideen gainean erakitzen da</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Alderdi positiboen identifikazioa.</li> <li>— Familiaren indarguneak nabarmentzeko tresnak.</li> <li>— Familiako istorioak entzutea.</li> <li>— Eguneroko errutina aztertzea.</li> <li>— Familiari bere gaitasunak aintzatesteko laguntzak.</li> </ul>
<p>7. <b>Familien arteko laguntza eta komunitatearen zentzua sustatzen da</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Beste familia batzuk ezagutzeko jarduerak.</li> <li>— Parekoen edo senideen arteko laguntza.</li> <li>— Komunitate-zerbitzuen informazioa eta erabilera.</li> <li>— Egungo laguntza-iturri informalek identifikatzen dira.</li> </ul>
<p>8. <b>Familien eta profesionalen arteko lankidetzak</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Familien iritzia jasotzeko hainbat bide.</li> <li>— Ebaluazio-prozesuetan parte hartzea.</li> <li>— Komunikatzeko denbora izatea.</li> <li>— Kontaktuen eta trukeen maiztasuna.</li> <li>— Familiari buruzko bilera guztietan familia sartzea.</li> <li>— Talde-sentimendua.</li> <li>— Erabakiak hartzeko estrategiak.</li> <li>— Informazioa partekatzeko moduak.</li> <li>— Bileren ordutegiak eta espazioen egokitzapena.</li> </ul>



### 2.2.3. Erakundea: Irizpideak eta adierazleak<sup>4</sup>

Bistakoa denez, zerbitzu- eta erakunde-maila oso lotuta dauden arren, ebaluazio- eta azterketa-ondorioetarako garrantzitsua da erakundearen jardunbideak bereiztea, horiek baitira zerbitzuen esparruan familiekiko harremana FZIk gida dezan behar den testuingurua.

(Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Morning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, 2003) egileen proposamenetan oinarrituta, erakundeetatik gauzatzen diren jardunbide moten 3 dimentsio eta zenbait adierazle proposatzen ditugu.

#### 2. taula

#### Antolamendu mailako irizpideak eta adierazleak

Irizpideak	Adierazleak
Erakundeak FZlrekin duen konpromisoa	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Erakundearen gauzatu diren eta Familian oinarrituta dauden Jardunbideen zabalkuntza.</li> <li>— Erakundeak familian zentratutako zerbitzuarekin duen konpromisoaren ebidentziak dokumentuetan (plan integraletan...).</li> <li>— FZIn prestakuntza eta funtzioak dituzten profesionalak.</li> <li>— Familian zentratutako zerbitzua sustatzeko politikak eta planak.</li> <li>— Senideen parte hartzea antolamendu-prozesuetan.</li> <li>— Lanpostuen deskribapena familiei dagokienez.</li> <li>— Komunikazio-politika.</li> <li>— Informazioaren eskuragarritasuna.</li> <li>— Kode etikoa.</li> </ul>
Parte-hartzailetza- eta lankidetzakultura	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Familien iritzia jasotzeko bideak.</li> <li>— Modu argian eta positiboan komunikatzeko jarraibideak eta protokoloak.</li> <li>— Materialak eta informazioa erraz eskuratzeko.</li> <li>— Familientzat ulergarria den informazioa.</li> <li>— Familiek eta profesionalak eskura duten ezagutzarik onena eskuratzeko.</li> <li>— Familian zentratutako zerbitzuari buruzko tailerrak eta bestelako ikaskuntza-jarduerak, modu jarraituan.</li> <li>— Ingurune fisiko erabilerraza, abegitsua eta erosoak familientzat.</li> <li>— Familiek profesionalakiko harremanari eta tratuari buruz duten pertzepzioa: gaitasun profesionala, komunikazioa, errespetua, konpromisoa, ekitatea eta konfiantza.</li> <li>— Kontaktuen maiztasuna.</li> <li>— Erakundearen presentzia eta parte-hartzailetza ingurune komunitarioekin.</li> </ul>

<sup>4</sup> Antolamenduaren dimentsioak funtzionamenduaren ezagutza eskatzen duenez, eskalek ez dute dimentsio hori txertatu, hirugarren azterlanean kontuan hartu den arren.

Familiei arreta emateko prozesua	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Harrera-prozesuak eta familiek erakundearekin dituzten hasierako esperientziak.</li> <li>— Itxaron-zerrendei eta trantsizio-uneei arreta.</li> <li>— Familiek informazioa eskuratzeko prozesuak eta tresnak.</li> <li>— Familiari laguntzeko planak.</li> <li>— Familientzako baliabideak eta denbora izatea.</li> <li>— FZI barne hartzen duten jarraibide metodologikoen eta tresnen garapena.</li> <li>— Egituren malgutasuna.</li> <li>— Familiek parte hartzeko egiturak.</li> <li>— Profesionalentzako eta familientzako prestakuntza FZlri buruz.</li> <li>— Erreferentziazko profesionalak.</li> </ul>
----------------------------------	---

## 2.3. Eskalen diseinua eta ezaugarriak

### 2.3.1. Eskalen diseinua

Landutako adierazle-panela erreferentziazat hartuta, Talde Eragileak berrikusi beharreko 46 itemeko lehen proposamena egin da. Horren ondoren, bikoiztasunak ezabatu eta galderak bateratu egiten dira, eta, azkenean, 23 itemera murrizten da. Familien eta profesionalen bertsioek item berberak baloratzen dituzte, baina idazketa aldatzen dute, ikuspegi desberdina jasotzeko. Gure helburua jardunbide jakin batzuen presentzia identifikatzea denez, 7 erantzun-maila dituen Likert eskala bat aukeratu da. Maila horietan jardunbide bakoitzaren gertatze-maiztasuna baloratzen da (1-2: «oso gutxitan»; 3-4-5: «batzuetan» eta 6-7: «beti»).

Eskalaren bertsio horiek 8 familiak eta 8 profesionalak pilotatzen dituzte, itemen argitasuna eta garrantzia baloratzeko. Itemen batez besteko puntuazioak 4 baino altuagoak dira argitasunean eta 4,5 baino altuagoak garrantzian. Bere iradokizunetatik abiatuta, estilo-aldaketak egiten dira item batzuetan eta eskalen azken bertsioak idazten dira.

Azkenik, datu soziodemografikoak eta baimen informatua sartzen dira. Ondoren, familientzako online eta paperezko formatuko eskalak, eta profesionalentzako online eskalak prestatzen dira. Azkenik, eskalak parte-hartzaileei helarazteko prozedura eta egutegia erabakitzen dira. Erakundeak arduratzen dira parte-hartzaileak aukeratzeaz, unearen eta bakoitzaren komunikazio-moduen arabera. Garrantzitsua da kontuan hartzea ikerketa COVID-19aren pandemia betean egin dela, 2020ko irailetik abendura bitartean.

### 2.3.2. Eskalen ezaugarriak

Eskalaren azken bertzioak 23 item ditu. 3. taulan eskalaren itemak jasotzen dira, bi bertzioetan, dagozkien printzipio operatiboen arabera ordenatuta.

3. taula

#### Eskalaren itemak printzipio operatiboen arabera

	Familien itemak	Item profesionalak
1. Harremanak duintasunean, errespetuan eta konfiantzan oinarritzen dira (2)	1. Profesionalekiko harremana berdintasunezkoa, errespetuzkoa eta konfiantzazkoa da.	1. Familiekin dugun harremana berdintasunezkoa, errespetuzkoa eta konfiantzazkoa da.
	2. Arretaz entzuten dituzte gure kezkak, nahiak eta lehentasunak.	2. Arretaz entzuten ditugu familien kezkak, nahiak eta lehentasunak.
2. Familia da laguntza-unitatea (3)	3. Uste dugu ulertzen dutela gure senidearen eta gure familiaren egoera.	3. Familia bakoitzaren egoera ezagutzen dugu.
	4. Familia gisa lagunduta sentitzen gara aldaketa- edo trantsizio-uneetan.	4. Familiei laguntzen diegu aldaketa- edo trantsizio-uneetan.
	5. Familian premiaren bat badugu, badakigu nork eta nola lagun diezagukeen.	5. Familia batek premiaren bat badu, badakite nork eta nola lagundu diezagokeen.
3. Familien lehetasunen arabera bideratzen dira jomugak eta laguntzak (3)	6. Familia gisa ditugun helburuak lortzen laguntzen dute.	6. Familia gisa dituzten helburuak lortzen laguntzen dugu.
	7. Zerbitzuak malguak dira eta gure lehetasun eta beharretara egokitzen dira.	7. Zerbitzuak malguak dira eta familien lehetasun eta beharretara egokitzen dira.
	8. Gure senideari laguntzeko moduari buruz dugun iritzia galdetzen digute.	8. Beren senideari laguntzeko moduari buruz duten iritzia galdetzen diegu.

	Familien itemak	Item profesionalak
4. Familia-ahalduntzea sustatzen da (4)	9. Erraztasuna dugu nahi ditugun zerbitzuak eta laguntzak aukeratzeko.	9. Pertsonak eta familiek nahi dituzten zerbitzuak eta laguntzak aukeratu ahal izatea errazten dugu.
	10. Zerbitzuen hobekuntzan parte hartzera animatzen gaituzte.	10. Zerbitzu eta plan pertsonalen hobekuntzan parte hartzera animatzen ditugu.
	11. Gure erabakiak eta parte hartzeko moduak errespetatzen eta babesten dituzte.	11. Haien erabakiak eta parte hartzeko moduak errespetatzen eta babesten ditugu.
	12. Familia gisa ditugun eskubideak eta betebeharrak ezagutzen ditugu, eta badakigu nola gauzatu.	12. Familia gisa dituzten eskubideak eta betebeharren berri ematen diegu, eta horiek gauzatzen laguntzen diegu.
5. Familia-gaitasunak garatzen dira (3)	13. Gure senideari bere erabakiak hartzen laguntzeko moduari buruz orientatzen gaituzte.	13. Beraien senideari bere erabakiak hartzen laguntzeko moduari buruzko orientazioa ematen diegu.
	14. Beharrezkotzat jotzen badugu, familia osoaren artean ados jartzen eta erabakiak hartzen laguntzen digute.	14. Akordioak lortzea eta familia osoaren artean erabakiak hartzea errazten dugu.
	15. Kezkatzen gaituzten egoerak maneiatzen ikasteko tresnak ematen dizkigute.	15. Kezkatzen dituzten egoerak maneiatzen ikasteko tresnak ematen dizkiegu.
6. Familien indargune eta baliabideen ganean eraikitzen da (2)	16. Familia gisa ditugun indarguneak aintzatestera eta garatzera bultzatzen gaituzte.	16. Familia gisa dituzten indarguneak aintzatestera eta garatzera animatzen ditugu.
	17. Gure familia eta gure senidea modu positiboan ikusten dute.	17. Familiak, desgaitasuna duen pertsona barne, modu positiboan ikusten ditugu.

	Familien itemak	Item profesionalak
7. Familien arteko laguntza eta komunitate izaera sustatzen da (3)	18. Lagunekin edo bizilagunekin ditugun harremanetan laguntzen digute.	18. Lagunekin, bizilagunekin edo lankideekin dituzten harremanetan laguntzen diegu.
	19. Familiak gure artean laguntzea bultzatzen eta errazten dute.	19. Familiak elkarren artean laguntzea bultzatzen eta errazten dugu.
	20. Erkidegoko baliabideak ezagutzera eta erabiltzera animatzen digute.	20. Erkidegoko baliabideak ezagutzeko eta erabiltzeko informazioa eta animoak ematen ditugu.
8. Familien eta profesionalen arteko lankidetzeta (3)	21. Profesionalekin talde bat osatzen dugula sentitzen dugu.	21. Familiekin talde bat osatzen dugula sentitzen dugu.
	22. Profesionalen arteko koordinazio ona sumatzen dugu.	22. Profesionalen arteko koordinazio ona dago familia bakoitzari erantzuteko orduan.
	23. Zerbitzuetan eta haien jardueretan laguntzeko aukera dugu.	23. Familiak zerbitzuetan eta jardueretan laguntzeko aukerak ematen ditugu.

Eskalen fidagarritasuna egiaztatzeko, Barne-Trinkotasunaren Koefizientea (Cronbachen Alfa) kalkulatu zen. Horren emaitza 0,92koa izan zen profesionalen bertsioan (1. eranskina) eta 0,93koa familien bertsioan (2. eranskina). Fidagarritasunaren zantzia den arren, barne-sentotasunaren (galderen arteko korrelazioa) indize altu horiek beste lan batzuetan eskala horiek erabili nahi badira, erreduzantzia edo bikoiztasun posibleak ezabatzeko beharra ere adierazten dute.

Bestalde, egindako esplorazio-faktoreen azterketen arabera, bi dimentsiotako egitura dago familien bertsioan, eta hiru dimentsiotakoa profesionalen bertsioan (3. eranskina).

## FAMILIEN KASUAN

Familian zentratutako jardunbideen barruan, hiru printzipio operatibo biltzen dituen dimentsio bat identifikatzen da:

- a) Duintasunean eta konfiantzan oinarritutako harremanak.

- b) Familia laguntza-unitate gisa.
- c) Familien lehentasunek gidatzen dituzte jomugak eta laguntzak.

Hiru printzipio horiek familiekin ezartzen den harreman motaren eta familiekin zerbitzuei buruz duten ikuspegia kontuan hartzearen inguruan egituratzen dira. Dimentsio horri «*harreman-jardunbide*» deitzea proposatzen dugu, literaturak halakotzat jotzen duenaren baliokideak baitira.

Bigarren dimentsioak, funtsean, printzipio operatibo hauei egiten die erreferentzia:

- d) Familia-gaitasunen garapena, indarguneetan eta familien baliabideetan oinarrituta.
- e) Familien arteko laguntzaren eta komunitate izaeraren sustapena.
- f) Familien eta profesionalen arteko lankidetzak.

Hipotetizatu dezakegu printzipio horiek familien gaitasunaren eta eskura dauden baliabideen garapenari egiten diotela erreferentzia, eta *familia sustatzeko jardunbide* gisa izendatzea proposatzen dugu.

Azterketa horien arabera, familia-ahalduntzearen printzipioak bi dimentsioen osagaiak ditu.

#### PROFESIONALEN KASUAN

Faktore-analisiaren arabera, hiru dimentsio daude, baina horien garrantzia banatuago dago printzipio operatiboaren artean. Dimentsio bat argi eta garbi azaleratzen da familien gaitasunaren eta baliabide erabilgarrien garapenaren inguruan, eta, familien bertsioan bezala, funtsean printzipio operatibo hauek biltzen ditu:

- a) Familia-gaitasunen garapena, indarguneetan eta familien baliabideetan oinarrituta.
- b) Familien arteko laguntzaren eta komunitate izaeraren sustapena.
- c) Familien eta profesionalen arteko lankidetzak.

Familienaren oso antzekoa denez, «*familia sustatzeko jardunbideak*» izena gordetzen dugu dimentsio horretarako.

Bigarren dimentsioak familien errespetuari eta begiruneari ere egiten dio erreferentzia, eta argi eta garbi erantzuten die «*harreman-jardunbideei*». Hirugarren dimentsioak familiaren printzipio operatiboari buruzko itemak biltzen ditu, batez ere, «familia laguntza-unitate gisa». «*Familia-arretako jardunbideak*» deitzea proposatzen dugu, eta familia-ongizatera zuzentzen dira.

Familiantzat, «*familia-arretako jardunbide*» gisa izendatu ditugunentzat, harremanetako jardunbideen barruan sartzeak, familiek beren premiei erantzuteko moduari buruz egiten duten balorazioan profesionalekiko harremanek duten pisu handiaren hipotesia babestuko luke.

## 2.4. Familien iritzia

### 2.4.1. Parte-hartzaileak

Eskalari 225 senidek erantzun diote; gehienak emakumeak dira (% 66,2), eta % 30,7 gizonak. Egoera zibil ohikoena ezkondua edo bikotekidearekin bizi dena da (% 70 inguru), eta, ondoren, alarguntasun-egoera (% 12) dago. Desgaitasuna duen senidearekin duen ahaidetasun motari dagokionez, gehienak (% 67) aita/ama dira, eta % 27 neba-arrebak.

Erakundeka, 6 erakundeetako familiek hartu dute parte, % 3,9tik % 35,5era bitarteko ehunekoekin, eta ASPACE GIPUZKOA eta ULIAZPI dira nagusi argi eta garbi, bi erakundeen artean laginaren % 68 biltzen baitute. Garrantzitsua da laginaren ezaugarri hori kontuan hartzea, bai parte-hartzaileen ezaugarriak ulertzeko, bai emaitzak interpretatzeko.

4. taula

### Parte hartu duten senideak, erakundeen arabera

Erakundea	Maiztasuna	Ehunekoa
APDEMA	12	5,3
APNABI	9	4,0
ASPACE GI	74	32,9
GAUDE	33	14,7
GAUTENA	16	7,1
ULIAZPI	81	36,0
<b>Guztira</b>	<b>225</b>	<b>100,0</b>

Desgaitasunen bat duten senideei dagokienez, gehienak gizonak dira (% 56), eta emakumeak, berriz, % 43. Batez besteko adina 38 urtekoa da, eta helduak dira nagusi (30-59 urte), % 45arekin, eta ondo-

ren gazte helduak (18-30 urte) daude, % 32arekin. Gehienak (% 61) familiarekin bizi dira, baina ehuneko handia (% 36) egoitza-baliabide-  
ren batean bizi da. Gehienek adimen-desgaitasuna dute (% 41,2), eta  
ondoren garun-paralisia dutenak (% 29) eta TEA dutenak (% 15,4) da-  
toz. Gehienak (% 77) desgaitasun «larria» duten pertsonak dira, eta III.  
mendetasun-maila dute (% 57).

#### 2.4.2. *Familien emaitzak*

Emaitzek adierazten dute familiek oso balorazio positiboa dutela fami-  
lian zentratutako jardunbideek zerbitzuetan duten presentziari dago-  
kionez. Eskalaren batez besteko puntuazioa 5,87/7 da. Ondorioz, fami-  
liek uste dute familiako jardunbideak oso ohikoak direla zerbitzuekin  
eta profesionalekin duten harremanean.

#### 5. taula

##### **Familiak: batez besteko puntuazioak (1etik 7ra)**

Itemak	X	S
1. Profesionalekiko harremana berdintasunezkoa, errespetuzkoa eta konfiantzazkoa da	6,57	0,800
2. Arretaz entzuten dituzte gure kezak, nahiak eta lehentasunak	6,44	0,824
3. Uste dugu ulertzen dutela gure senidearen eta gure familiaren egoera	6,40	0,992
4. Familia gisa lagunduta sentitzen gara aldaketa- edo trantsizio-uneetan	6,22	1,086
5. Familian premiaren bat badugu, badakigu nork eta nola lagun diezagukeen	6,24	1,078
6. Familia gisa ditugun helburuak lortzen laguntzen dute	5,84	1,418
7. Zerbitzuak malguak dira eta gure lehentasun eta beharretara egokitzen dira	5,74	1,400
8. Gure senideari laguntzeko moduari buruz dugun iritzia galde- tzen digute	5,94	1,294
9. Erraztasuna dugu nahi ditugun zerbitzuak eta laguntzak aukera- tzeko	5,81	1,375
10. Zerbitzuen hobekuntzan parte hartzera animatzen gaituzte	5,85	1,426

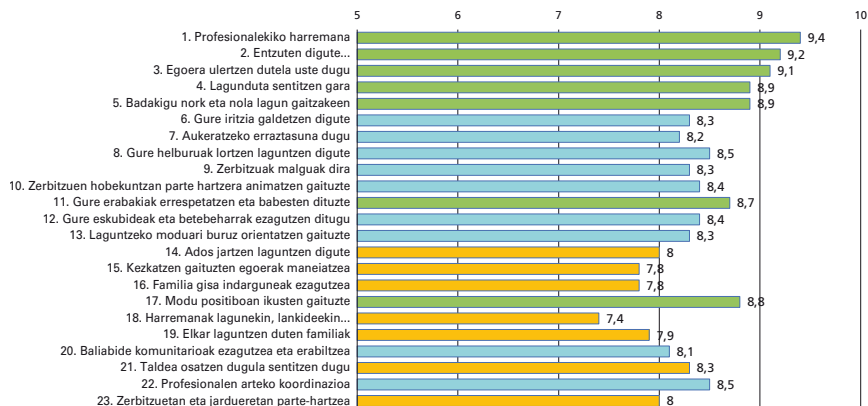


Itemak	X	S
11. Gure erabakiak eta parte hartzeko moduak errespetatzen eta babesten dituzte	6,11	1,163
12. Familia gisa ditugun eskubideak eta betebeharrak ezagutzen ditugu, eta badakigu nola gauzatu	5,88	1,330
13. Gure senideari bere erabakiak hartzen laguntzeko moduari buruz orientatzen gaituzte	5,78	1,520
14. Beharrezkotzat jotzen badugu, familia osoaren artean ados jartzen eta erabakiak hartzen laguntzen digute	5,60	1,628
15. Kezkatzen gaituzten egoerak maneiatzen ikasteko tresnak ematen dizkigute	5,49	1,670
16. Familia gisa ditugun indarguneak aintzatestera eta garatzera bultzatzen gaituzte	5,46	1,680
17. Gure familia eta gure senidea modu positiboan ikusten dute	6,14	1,345
18. Lagunekin edo bizilagunekin ditugun harremanetan laguntzen digute	5,16	1,851
19. Familiak gure artean laguntzea bultzatzen eta errazten dute	5,53	1,697
20. Erkidegoko baliabideak ezagutzera eta erabiltzera animatzen digute	5,70	1,600
21. Profesionalekin talde bat osatzen dugula sentitzen dugu	5,82	1,474
22. Profesionalekin arteko koordinazio ona sumatzen dugu	5,97	1,334
23. Zerbitzuetan eta haien jardueretan laguntzeko aukera dugu	5,60	1,648
<b>Eskala guztira</b>	<b>5,87</b>	<b>1,055</b>

Emaitzak errazago ulertzeko, puntuazioak 10ean oinarrituta kalkulatu ditugu berriro eta jardunbideen 3 garapen-maila ezarri ditugu. Lehenengo taldeak oso puntuazio altuak lortu ditu (8,5/10 baino gehiago). Bigarren multzoan, puntuazio altuak dituzten itemak daude (8 eta 8,5 artekoak), eta hirugarrenean, puntuazio txikiagoak dituztenak (8 baino txikiagoak) (2. irudia).

Esan dugun bezala, familiek uste dute familian zentratutako jardunbideak oso ohikoak direla (8,4/10). Profesionalekiko harremanari lotutako jardunbideak nabarmentzen dira, kontuan hartuta ia beti (9,4) profesionalekiko harremanak berdintasunezkoak, errespetuzkoak eta konfiantzazkoak direla. Familiak entzunak sentitzen dira (9,2), ulertuak

(9,1), lagunduak (8,9), erreferentziako pertsonak dituzte (8,9) eta be-  
raien erabakiak errespetatzen zaizkie (8,8).



## 2. irudia

### Familiak: itemen batez besteko puntuazioak (1etik 10era)

Oso balorazio altuak dituzten arren, badira hain ohikotzat jotzen ez diren zenbait jardunbide. Horietako gehienak familia-gaitasunen garapenarekin lotu daitezke, bai eta baliabide eta laguntzetarako sarbidearekin ere, eta «familia-sustapeneko jardunbide» gisa izendatu ditugu.

## 2.5. Profesionalekin iritzia

### 2.5.1. Parte-hartzaileak

125 profesionalak erantzun diote eskalari; gehienak emakumeak dira (% 83,2), eta soilik % 16 dira gizonak.

Erakundeka, 6 erakundeetako profesionalak parte hartu dute, % 6,4tik % 23,2ra bitarteko ehunekoekin.

6. taula

**Profesional parte-hartzaileak erakundeen arabera**

Erakundea	Maiztasuna	Ehunekoa
APDEMA	26	20,8
APNABI	8	6,4
ASPACE	29	23,2
GAUDE	27	21,6
GAUTENA	15	12,0
ULIAZPI	20	16,0
<b>Guztira</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

Parte-hartzaileek duten rol profesionalari dagokionez, azpimarratu behar da %59,2 arreta zuzeneko profesionalak direla, eta haien ondoren %23,2 zerbitzuetako koordinatzaileak edo arduradunak, eta %17,6 laguntzako teknikariak.

7. taula

**Parte-hartzaileak rol profesionalaren arabera**

Rola	Maiztasuna	Ehunekoa
Koordinatzailea	29	23,2
AZP	74	59,2
Laguntza-teknikaria	22	17,6
<b>Guztira</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

Azkenik, adinari eta esperientzia-urteei dagokienez, parte-hartzaileek, batez beste, 41 urte dituzte, eta 14 urtetik gorako esperientzia.

2.5.2. *Emaitzak*

Emaitzek adierazten dute profesionalak nahiko balorazio positiboa dutela familian zentratutako jardunbideek zerbitzuetan duten presentziari dagokionez. Eskalaren batez besteko puntuazioa 5,25/7 da.

## 8. taula

**Eskalako batez besteko puntuazioak**

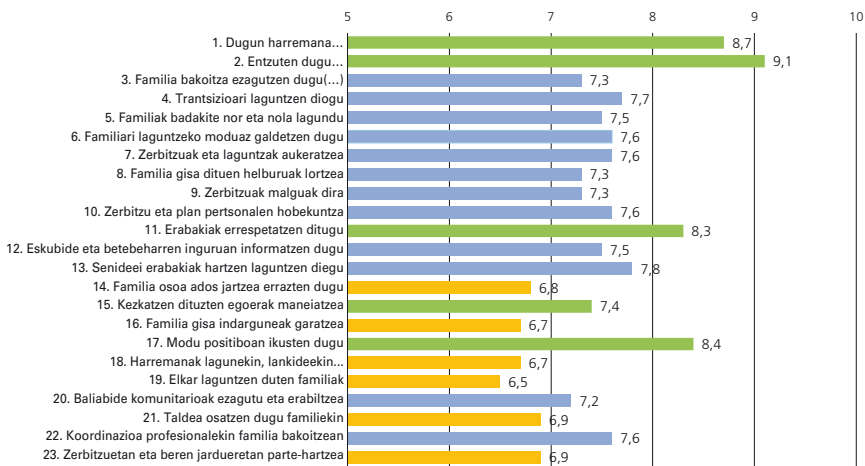
Itemak	X	S
1. Familiekin dugun harremana berdintasunezkoa, errespetuzkoa eta konfiantzazkoa da	6,12	0,930
2. Arretaz entzuten ditugu familien kezkek, nahiak eta lehentasunak	6,34	0,834
3. Familia bakoitzaren egoera ezagutzen dugu	5,11	1,193
4. Familiei laguntzen diegu aldaketa- edo trantsizio-uneetan	5,37	1,248
5. Familia batek premiaren bat badu, badakite nork eta nola lagundu diezaiokeen	5,24	1,157
6. Familia gisa dituzten helburuak lortzen laguntzen dugu	5,30	1,373
7. Zerbitzuak malguak dira eta familien lehentasun eta beharretara egokitzen dira	5,27	1,382
8. Beren senideari laguntzeko moduari buruz duten iritzia galdeztzen diegu	5,11	1,290
9. Pertsonak eta familiek nahi dituzten zerbitzuak eta laguntzak aukeratu ahal izatea errazten dugu	5,12	1,371
10. Zerbitzu eta plan pertsonalen hobekuntzan parte hartzerari animatzen ditugu	5,31	1,445
11. Haien erabakiak eta parte hartzeko moduak errespetatzen eta babesten ditugu	5,81	1,070
12. Familia gisa dituzten eskubide eta betebeharren berri ematen diegu, eta horiek gauzatzen laguntzen diegu	5,27	1,356
13. Beraien senideari bere erabakiak hartzen laguntzeko moduari buruzko orientazioa ematen diegu	5,46	1,254
14. Akordioak lortzea eta familia osoaren artean erabakiak hartzea errazten dugu	4,78	1,507

Itemak	X	S
15. Kezkatzen dituzten egoerak maneiatzen ikasteko tresnak ematen dizkiegu	5,19	1,381
16. Familia gisa dituzten indarguneak aintzatestera eta garatzera animatzen ditugu	4,68	1,543
17. Familiak, desgaitasuna duen pertsona barne, modu positiboan ikusten ditugu	5,89	1,061
18. Lagunekin, bizilagunekin edo lankideekin dituzten harremanetan laguntzen diegu	4,66	1,607
19. Familiak elkarren artean laguntzea bultzatzen eta errazten dugu	4,58	1,797
20. Erkidegoko baliabideak ezagutzeko eta erabiltzeko informazioa eta animoak ematen ditugu	5,06	1,312
21. Familiekin talde bat osatzen dugula sentitzen dugu	4,87	1,425
22. Profesionalen arteko koordinazio ona dago familia bakoitzari erantzuteko orduan	5,29	1,250
23. Familiek zerbitzuetan eta jardueretan laguntzeko aukerak ematen ditugu	4,86	1,501
<b>Eskala guztira</b>	<b>5,25</b>	<b>0,914</b>

Familien erantzunekin egin den bezala, eta emaitzen interpretazioa errazteko, puntuazioak 10ean oinarrituta kalkulatu ditugu berriro eta 3 garapen-maila ezarri ditugu. Eskalaren batez besteko puntuazioa oso ona da (7,5).

3. irudian ikus daitekeenez, 4 itemek lortzen dituzte puntuaziorik altuenak (8tik gorakoak), eta horiek oso ohikotzat jo dezakegu. 13 itemeko beste bloke zabal bat, nahiko maiz ematen direla adierazten duten puntuazioetan agertzen dira (7tik 8ra bitartean). Azkenik, 6 itemeko bloke bat dago, eta erdiko puntutik gorako puntuazio onargarriak lortzen dituzten arren, ohikotzat jo ditzakegu.

Familien kasuan bezala, puntuaziorik altuenak harreman-jardunbideei dagozkie; «familia-sustapeneko jardunbideetan», berriz, puntuazio baxuagoak lortu dira.



3. irudia

### Profesionalak. Itemen batez besteko puntuazioak (1etik 10era)

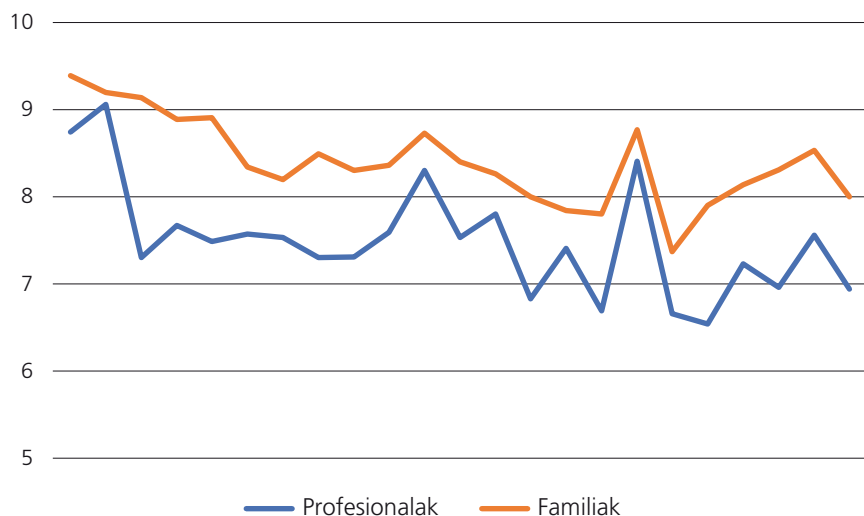
## 2.6. Emaitzen eta ondorioen eztabaida

Aztertu beharreko lehen alderdia senideen eta profesionalen erantzunen arteko erlazioa da. Ildo horretan, nabarmentzekoa da familien eta profesionalen artean oso erantzun-eredu antzekoa eman dela (4. irudia), eta familiek balorazio positiboagoak egin dituztela (ia puntu 1 gehiago).

Senideen eta profesionalen erantzunen paralelismo horrek erakusten du bien arteko bat etortze maila handia dagoela jardunbideen balorazioan, baina beti positiboagoak familien kasuan, eta, neurri batean behintzat, emaitzen baliozkotasuna babesten dute.

Aipagarria da familiek eta, neurri txikiagoan, profesionalek, balorazio ona egin dutela. Inkesta mota horietan ohikoa den arren, deigarria da lortutako puntuazioak hain handiak izatea. Lagin parte-hartzailean egon daitezkeen zenbait ezaugarri (erakundetik hurbilen dauden familietara zuzendu diren erakundeak) eta esperimntazio-fasean dauden eskalen mugak alde batera utzita, emaitza horiek familien eta profesionalen artean harreman bikainak daudela eta erakundeetan familian zentratutako jardunbideak gauzatzen direla erakusten dute. Horrela, litekeena da aipatutako ezaugarriek jardunbide jakin batzuen maiz-

tasuna benetakoaren gainetik ikustea. Bestalde, litekeena da familian zentratutako ikuspegiaren hedapen eskasak ere eragina izatea itxaropen mugatuetan.



4. irudia

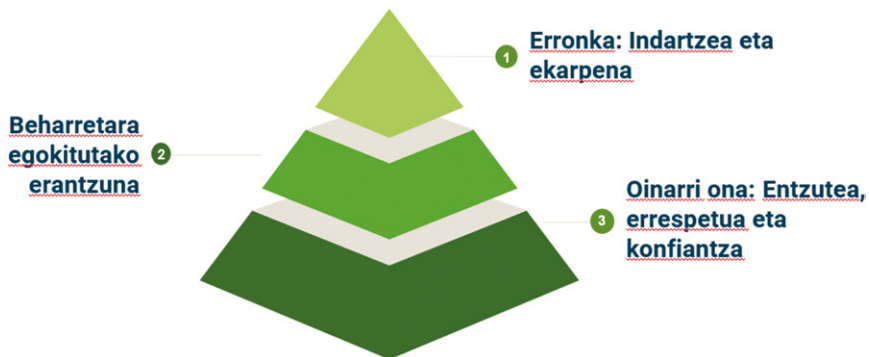
### Itemen batez besteko puntuazioen alderaketa familien eta profesionalen artean

Azkenik, emaitza horien arabera, familian zentratutako hiru jardunbide mota daude. Hiru garapen-maila desberdinekin bat datoz:

- Lehenik eta behin, familiekiko harremanarekin zerikusia duten jardunbideak agertzen dira, «Harreman-jardunbideak» deitu ditugunak. Erakundeen indargune argia dira, bai familien bai profesionalen ikuspegitik oso ohikoak baitira.
- Bigarrenik, bitarteko posizio batean, eta profesionalen ikuspegitik batez ere, zerbitzuetatik gauzatzen diren eta familien ongizaterara bideratuta dauden eta komunean dituzten hainbat jardunbide aurkitzen ditugu. «Familien arretarako jardunbide» izendatu ditugu. Oro har, gure emaitzen arabera, familien beharrei malgutasunez erantzuten zaie, familiei informazioa, orientazioa, laguntza eta babesa ematen zaie, eta haien ikuspuntua kontuan hartzen da.

— Azkenik, presentzia txikiagoa duen hirugarren multzoan, «Familiaren sustapenerako jardunbideak» daude. Jardunbide horiek familiaren funtzionamendua, gaitasunak eta baliabideak hobetzeari eta zerbitzuetan ekarpena eta parte-hartzea hobetzeari buruzkoak dira. Puntuazio altuak ere lortu arren, familia gisa duten gaitasuna indartzeko eta, batez ere, beste familia batzuei eta zerbitzuei ekarpen handiagoak egiteko helburua dutenek nola-baiteko garapena izan dezakete.

Laburbilduz (5. irudia), emaitzek adierazten dute oinarri ona dagoela familian zentratutako jardunbideak gauzatzeko, familien beharrei erantzun egokia emanez eta familien gaitasunak eta baliabideak eta haien ekarpen-aukerak indartzeko erronkarekin.



5. irudia

**Familian zentratutako jardunbideen mailak eta motak erakundeetan**



### 3. kapitulua

# Familian Zentratutako Jardunbideetarantz aurrera eginez erakundeetatik: eredu operatiboa

#### 3.1. **Sarrera**

Proiektuaren hirugarren azterlanaren helburua, senideek, desgaitasunen bat duten pertsonak eta profesionalak, euren esperientzian oinarrituta, familien zeregina indartzen, haien gaitasunak eta funtzio-namendua hobetzen eta familien eta profesionalen arteko lankidetzaz gauzatzen laguntzen dutela uste duten jardunbideak jasotzea da.

Ekarpen horietatik abiatuta, desgaitasunen bat duten pertsonak eta haien familiei zerbitzuak ematen dizkieten erakundeek familian zentratutako jardunbideak identifikatu, deskribatu eta horien adibideak ematen dituen eredu teoriko-praktikoa proposatzen da. Helburua erakundeentzat erreferentzia izatea da, hedatzen dituzten jardunbideen maila edo mota ebaluatzeko eta hobekuntza-proposamenak diseinatzeko.

Kapitulua aurretiko zenbait gogoeta ditu abiapuntu, FZI erakundeentzako testuinguruan jartzeko eta lan honetan hartu den ikuspegia aurkezteko. Jarraian, azterlanaren helburuak eta metodologia aurkezten dira, eta, azkenik, azterketaren emaitzak, zehazki, Familian Zentratutako Jardunbideen Eredu Operatiboa, foku-taldeentzako ekarpenetatik abiatuta identifikatua.

### 3.2. **Familian Zentratutako Jardunbideen ikuspegia eta kontzeptua**

Lehen kapituluaren definitzen zen bezala, Familian Zentratutako Jardunbideak honela ulertzen ditugu:

«FZlren printzipioei erantzunez, senideek eta profesionalak identifikatzen dituzten profesionalen edo zerbitzuen jokabide, prozesu edo jardueraren espezifikoa, familien protagonismoan, lankidetzan eta ongizatean laguntzen dutelako».

Bestalde, garrantzitsua da adieraztea *ikuspegi globala* hartu dela, erakundeek gauzatzen dituzten eta hainbat mailatako jardueraren aniztasuna barne hartzen duten jardunbideak argitu eta identifikatu nahi diren neurrian. Zerbitzu horiek hainbat testuinguru eta zerbitzu motatan aplikatu daitezke, zerbitzu bakoitzaren prestazio motak eta pertsonen eta haien familien bizi-zikloaren uneak baldintzatuta.

Horregatik, lan honetan identifikatu diren jardunbideen tipologia zerbitzu mota guztietara neurri berean egokitzen ez diren adibideak edo zehaztapenak izan ditzake; beraz, litekeena da horietako bakoitzean zehaztapenak edo ñabardurak behar izatea.

Kontuan hartu beharreko alderdi garrantzitsu bat da proposatzen diren jardunbideak, berez eta modu isolatuan, ezin direla familian zentratutakotzat hartu. Aitzitik, jardunbide horiek estrategia orokor baten esparruan gauzatzen badira, lagungarriak izan daitezke familian zentratutako ikuspegia gero eta errealitate sendoagoa izan dadin erakundetan.

Azkenik, azpimarratu behar da senideen parte-hartzeak ez duela desgaitasuna duten pertsonen parte-hartzea kaltetzen, betiere desgaitasuna duten pertsonen autonomia, konfidentzialtasuna eta adostasuna errespetatzearen printzipio etikoak kontuan hartuta. Beharrezkoa da, halaber, norberaren eta familiaren plangintza-prozesuen arteko interdependentzia gogoraraztea.

### 3.3. **Helburuak eta metodologia**

Hirugarren azterlan honen helburua, senideek, desgaitasunen bat duten pertsonen edo profesionalen, euren esperientzian oinarrituta, familien zeregina indartzen, haien gaitasunak eta funtzionamendua hobetzen eta familien edo profesionalen arteko lankidetzaren gauzatzen laguntzen dutela uste duten jardunbideak jasotzea da. Horren bidez,

erakundeetatik, adimen- eta garapen-desgaitasuna duten pertsonen alde indarrean jartzea ahalbidetuko duen eredia proposatu nahi da.

### 3.4. Parte-hartzaileak

Zerbitzuetan gauzatzen diren jardunbideak identifikatzeko helburua lortzeko, familien, profesionalen eta desgaitasuna duten pertsonen esperientzia hartzen da oinarri. Esperientzia hori jasotzeko, foku-taldeen bidez metodologia kualitatiboa diseinatzen da.

Foku-taldeek, senide, desgaitasuna duen pertsona edo profesional bakoitzaren esperientzian oinarrituta, hauek lortzen laguntzen duten jarduketa profesionalak eta zerbitzuak aztertzen dituzte:

- Senideak entzunda eta ulertuta sentitzea.
- Familiek erabaki informatuak hartzea.
- Familia bakoitzaren egoera eta ikuspegia kontuan hartzea.
- Zerbitzuek familien kezkei eta jakinminei erantzutea.
- Profesionalen eta familien artean lankidetzaren egotea.
- Familiek kezka eragiten dieten egoerak maneiatzen ikastea.
- Familiek euren burua gaitzat eta positibotzat hartzea.
- Familiek laguntza formalak, informalak, komunitarioak eta espezifikoak identifikatzea.
- Familiek zerbitzuetan eta jardueretan laguntzea eta parte hartzea.

Foku-taldeak garatzeko, laguntza-material hauek prestatu dira:

- Foku-taldearen aurkezpen-dokumentua, proiektuaren, foku-taldearen eta hausnartuko diren galderen inguruko lengoia erabilerrazean egindako deskribapenarekin. Talde mota bakoitzeko bertsio bat egin da (familiak (4. eranskina), profesionalak (5. eranskina), desgaitasuna duten pertsonak (6. eranskina)). Dokumentu hori astebeteko aurrerapenarekin bidali zitzaion parte-hartzaile bakoitzari.
- Foku-taldearen aurkezpen-dokumentuetan azterlanean parte hartzeko baimen informatua.
- Talde bakoitzeko dinamizatzaileentzako orientabideak (7. eranskina).

15 foku-talde egin dira, azterlanean parte hartu duten 6 erakundeetako ordezkariekin. Zehazki, 6 familia-talde, 6 profesional-talde eta desgaitasuna duten pertsonen 3 talde egin dira, eta guztira 120 pertsonak parte hartu dute.

Erakunde bakoitzak deitutako taldeak osatzeko, heterogeneotasuna lehenetsi da:

- Familia-taldeak: 7 eta 9 senide artean, rol desberdinekin eta erakundearen parte hartze desberdinarekin, adin desberdinekin eta zerbitzu desberdinekin erlazionatuta.
- Desgaitasunen bat duten pertsonen taldeak: desgaitasunen bat duten 4 eta 6 pertsona artean, hainbat zerbitzu/programatan parte hartzen dutenak, adin desberdinak eta rol desberdinak erakunde barruan.
- Profesional-taldeak: zerbitzu desberdinetako 9-11 profesional, rol desberdinekin (zerbitzuetako arduradunak, teknikariak, arreta zuzeneko profesionalak...).

Foku-taldeak 2020ko azarotik 2021eko apirilera bitartean egin ziren. Talde gehienak (12) «urruneko» formatuan gauzatu ziren, pandemiaren ondorioz; 3, berriz, aurrez aurre egin ziren.

### 3.5. Foku-taldearen azterketa

Talde guztiek egindakoa grabatu eta ondoren transkribatu egin da. Transkripzioaren ondoren, azterketa kualitatiboa egin da, eta, bertan, hiru interes-taldearen esperientziak kategorizatu dira, familiek bete ditzaketen tipoei (Dunst *et al.*, 2002), maileri (Agency for Healthcare Research and Quality, 2011) eta roleri (Ahmann & Dokken, 2006) buruzko ekarpen teorikoekin (Dunst *et al.*, 2002) alderatuta, eta antolamendua ikuspegitik begiratuta.

Kategoriak ezartzeko jarraitu den prozedura hau izan da:

- Senideek, profesionalek eta desgaitasunen bat duten pertsonen euren esperientzian oinarrituta, baliosutzat jotzen dituzten jardunbideak identifikatzea.
- Jardunbideak, proposamen teoriko hauek kontuan hartuta taldekatzea:
  - Jardunbide motak: erlazionalak edo parte-hartzaileak.
  - Senideek bete ditzaketen rolak.
  - Parte-hartze mailak: pertsona, familia, zerbitzua, erakunde.
  - Jardunbide hori gauzaten den testuingurua: zerbitzuak edo programak, testuinguru naturalak edo familiartekoei laguntzeko edo parte hartzeko testuinguru espezifikoak.

- Talde eragilearen kategorizazioaren kontrastea, proposamena balioztatzeko eta ekarpenak sartzeko.
- Esparru operatiboaren lanketa.

Lan honen helburua, laguntza ematen duten erakundeei jardunbideak FZlra bideratzeko esparrua eskaintzea izan da.

### 3.6. **Emitza: Familian Zentratutako Jardunbideen Eredu Operatiboa**

Lan honen emitza, desgaitasunen bat duten pertsoneri eta haien familiei zerbitzuak ematen dizkieten erakundeek familian zentratutako jardunbideak identifikatzen, deskribatzen eta eredugarri egiten dituen eredu teoriko-praktikoa da. Helburua da gauzatzen dituzten jardunbideen maila edo mota ebaluatzeko eta hobekuntza-proposamenak diseinatzeko erreferentzia izatea erakundeentzat.

Jarraian, «Familietan Zentratutako Jardunbideen Eredu Operatiboa» aurkezten da, proposamena egiteko erabili den ikuspegiaren aurkezpenetik hasita. Familian Zentratutako Jardunbideak zer diren definitzen da eta alde zuzenetik zenbait gogoeta egiten dira. Horren ondoren, ereduaren 4 mailak deskribatzen dira, eta, horren harira, familien eta profesionalen ustez familien zeregina sendotzen, haien gaitasunak eta funtzionamendua hobetzen eta profesionalen eta familien arteko lankidetzak gauzatzen laguntzen duten zenbait esperientzia ematen dira adibide gisa.

Azkenik, aipatu behar da proposamen hau irekia dela, eredu bera aplikazioaren bidez aberastu daitezkeelako, baita identifikatutako jardunbideak osatu edo zehaztu daitezkeelako ere.

#### 3.6.1. *Familian Zentratutako Jardunbideen Eredu Operatiboa*

Adierazi dugun bezala, proposamen honen helburua erakundeek gauzatzen dituzten jardunbideak identifikatzen eta ebaluatzen eta jardunbide berriak planteatzen lagunduko dien «mapa» bat izatea da.

Ereduaren oinarria familian zentratutako jardunbideen hainbat egilek identifikatutako bi osagai garrantzitsutan —harremanetakoak eta parte-hartzaileak— oinarritzen da. Horiek laguntza profesionalaren estiloarekin lotzen dira, eta onura positiboarekin eta familien kontrolaren pertzepzioarekin lotuta daude. Beraz, bi laguntza-jardunbide mota bereiz daitezke: Harremanetarako laguntza-jardunbideak eta parte-har-

tzeko jardunbideak. Harremanetarako jardunbideak profesionalak familiarekin dituen elkarreraginak gauatzeko moduari erreferentzia egiten diotenak dira, eta parte-hartzeko jardunbideak erabakiak hartzera eta ekintza-ikastaroak gauatzera bideratzen direnak, familia-gaitasunak indartzeko.

Ereduak erreferentzia gisa hartzen du, familian zentratutako arretan, senideek bete ditzaketan rola zabaltzeko egiten direla eta, besteak beste, hauek sar daitezkeela: senideak defendatzea, beste familia batzuei laguntzea, zerbitzu-batzordeetan parte hartzea eta desgaitasuna duten pertsonen laguntzeko sistemen aldaketan parte hartzea.

Ereduak (6. irudia) familian zentratutako 4 jardunbide-maila bereizten ditu.



6. irudia

### FZPren mapa/Eredu operatiboa

#### JARDUNBIDE ERRAZTAILEAK

Ahalik eta baldintza onenak sortzera bideratutako jardunbide multzo bati egiten diote erreferentzia, bai harremanei dagokienez (konfiantza, entzutea...), bai antolakuntzari dagokienez (erakundeak FZPrekin duen konpromisoa), parte hartzeko jardunbideak, familiaren ahalduntzean eragin handiena dutenak, gauzatu ahal izateko. Azken batean, beharrezkoak dira, baina ez nahikoak. Jardunbide bideratzaileen ar-

tean, bi mota bereizten ditugu: harremanak erraztekoak eta antolakuntza erraztekoak. Hauek dira:

- **Harremanak errazteko *jardunbideek*** profesionalen eta familien artean harreman positiboak izatea helburu duten jardunbideei egiten diete erreferentzia. Lankidetzazko prozesuak garatzeko beharrezkoa da harreman- eta truke-uneak eta -denborak izatea, konfiantzazko giroa sortzen laguntzeko. Foku-taldeetatik ateratako zenbait adibidek komunikazioaren garrantzia, konfiantzazko harremanak sortzeko elkarrekintzak maiz izatearen garrantzia eta ezagutzarako eta harremanetarako espazioak izatearen garrantzia adierazten dute.

«Atsedean hartzeko zerbitzuan, garrantzi handia ematen diogu familiekiko komunikazioari, harremanetarako pertsona bat egoteari... Askok zaintzen ditugu zentroetako sarrerak eta irteerak, elkartzeko eta partekatzekeko uneak egon daitezkeen... Funtsezkoa komunikazioa, hurbiltasuna asko nabaritzea, da. Beti dago trukatzeko une bat. Une informalean, zalantzak galdetzen dituzte, egoerak kontatzen dizkizute, etab.» (profesionalen F.T.)

«Zalantza txikiena dutenean galdetzen digute eta lasaitasuna ematen digute. Nire semea pixka bat arraro ikusten dutenean, deitu eta esan egiten dute: Aizu, gaizki samar dago, zer gertatu zaio? Arzoren bat izan al du? Norbaitek eztabaidatu al du? Zerbaitek kezkatzen al du? Horrek lagundu eta lasaitasun handia ematen dit. (Familien F.T.)

- **Antolamendu-jardunbide erraztaileak:** Parte-hartzaitza-jardunbideak gauzatu ahal izateko, erakundeek eta zerbitzuek funtzionamendu-baldintza jakin batzuk behar dituzte. Hau da, familian zentratutako jardunbideak ez dira profesional jakin batzuen kontua; aitzitik, erakunde osoaren ahalegin partekatua behar da parte-hartzea errazteko, eta hainbat antolamendu-elementu barne hartu behar dira (funtzio eta rol profesionalak, egitura malguak...). Hori, adibidez, profesionalen eta familien arteko lankidetzazko eta koordinazio-prozedurak sortuz eta araudietan, prozeduratan eta protokoloetan familiaren ikuspegia sartuz egin liteke.

«Askok lagundu zigun komunikazioa tresna informatiko batekin bateratzeak. Etxeko begiraleek, nik arduradun gisa, eta gainerako arduradunek, bertan uzten dugu idatzita familiekin lantzen dugun informazioa. Horrela, nire arreta pizten duen familia baten zerbait irakurtzen badut, telefono dei batekin konpon dezaket. Horri esker,

agian elkarrizketa edo komunikazio periodikoagoa izango dugu familiekin». (Profesionalen F.T.)

«Etxebizitzari buruzko araudia prestatzeak familiak kontuan hartzen lagundu zigun». (Profesionalen F.T.)

«Orain arte ez didate inoiz iritzirik eskatu, duela gutxi bi zerbitzu-eginkizunetan nago. Asko gustatzen zait parte hartu ahal izatea, nire iritzia ematea, beste familia batzuk ezagutzea, baita erabiltzaileak ere. Jende asko ezagutzen ari naiz. Oso interesgarria iruditzen zait, hazten, bakarrik ez sentitzen, laguntzen digu. Denak horrela jarrai dezala». (Familien F.T.)

#### JARDUNBIDE NUKLEARRAK

«Nuklear» izena hartzen duten jardunbide partehartzaileak dira, familiek zerbitzuekin duten harremana artikulatzen duen ardatza direlako. Jardunbide mota hauek ereduaren «muina» direla esan dezakegu. Esparru horretan, familiak Plan Pertsonalen edo/eta Familia Planen diseinuan eta ebaluazioan funtsezko eragile gisa parte hartzea (pertsona aukeratu ondoren) da familian zentratutako jardunbideen multzoaren alderdi nagusia. Foku-taldeetatik ateratako adibide batzuek bizi-planetan familiaren ahotsa eta ikuspegia txertatzearen garrantziari egiten diote erreferentzia.

«PIASetan beti saiatzen gara familiaren beharretan eta lehentasunetan oinarritzen. Haien lehentasunak, beharrak, eskaerak... jasotzen ahalegintzen gara. Haien helburuetan eta eurentzat garrantzitsua den horretan zentratzen gara. Azkenean, familiak dira egunero seme-alabekin bizi direnak». (Profesionalen F.T.)

«Parte-hartze handia dut nire semeari buruzko erabakiak hartzeko orduan». (Familien F.T.)

Profesionalen taldean adierazi da garrantzitsua dela plangintza-tresnak bai pertsonentzat, bai familientzat erabiltzeko errazak izango diren lengoaian eta formatuan lantzea.

«Nire ustez, duela urte batzuetatik hona ezarri diren bizi-planen dinamikak lagungarriak dira familientzat euren presentziak eta iritziak duten garrantziaz jabetzeko. Presentzia eta espazioa ematen badiezu, aukera ematen diezu. Bizi-planei buruz egiten ari diren dokumentuak, lehen pertsonan eta ahalik eta modu grafikoenean, familietara iristen dira. Familiek esaten digute: "zer ondo ulertu dudana", "zer ondo dagoen dena azalduta". Iruditzen zait dokumentu horietarako forma



ona aurkitu dugula, ez dela irakurketa erraza, baina antzeko zerbait da. Horretan ari gara saiatzen». (Profesionalen F.T.)

Aldaketa-uneak, bizi-trantsizioak eta krisiak planifikatzea edo horiei arreta jartzea ere behin eta berriro agertzen da foku-taldeetan.

«Iaz, PZP baten barruan pertsona batekin lanean ari ziren ardura-dunek, zaintzaileek eta mediku-taldeak, pertsona hori bere bizitzaren amaieran zegoela ikusi zuten. Bileran bat egin zen horretaz hitz egiteko, logikoa denez, neba-arrebekin, gertuko beste pertsona batekin (zuzeneko arretako langilea), unitateko arduradunarekin eta mediku-taldearekin. Esperientzia polita iruditu zitzaidan, bizitzaren amaiera ikuspegi askotatik ikus daitekeelako, bizitza bera bezala». (Profesionalen F.T.)

«Gure kasuan, nahiko lagunduak sentitu ginen aitari jada ezin zuela tutore izaten jarraitu planteatzea erabaki genuenean. Oso gogorra izan zen. Elkarrekin eta zentroak asko lagundu ziguten. Argi ikusten genuen hala izan behar zuela, ez zegoela ondo, ezin zuela haren ardura bere gain hartu. Ahizpak oso pozik sentitu ginen elkarrekin eta zentroarekin, oso ondo portatu ziren. Babes handia izan genuen». (Familien F.T.)

Azkenik, ekintza-plan «txiki» partekatuak, zehatzak eta iraupen mugatukoak gauzatzearekin erlazionatutako jardunbideak ere agertzen dira.

«Erabiltzailearen autodeterminazioari dagokionez familiak ahalduentzeko egin genuen lan. Lanerako formatua interesgarria iruditu zitzaidan. Labur-labur azaltzearen, 3 talde sortzen ziren, eta horietan erabiltzaileak, senide batek eta zuzeneko arretako zaintzaile batek hartzen zuten parte. 6 astez eta 3 bileratan, hasiera eta amaiera zuten helburu bat gauzatzen zen. Erabiltzailearen autodeterminazioarekin zerikusia zuen helburua zen, baina familiak gauzatu behar zuten, Zentroetik kanpo. Zaintzailea, senidea eta erabiltzailea beste teknikeririk gabe elkartzea, eta 6 astetan izatea, egia esan, gozamina izan zen, proiektu luzeagoetan, batzuetan, helburuak hilda geratzen zaizkigulako. 6 astetan, oso helburu zehatzak gauzatu zituzten, adibidez, autobusetik jaistea, etxera iristea eta giltzak sartzea. Beste erabiltzaile baten kasuan, familiak animaliekin erlazionatutako planak gauzatu ahal izan zituen, asko gustatzen zaizkiolako. Beste erabiltzaile baten kasuan, zentroetik autobusez edo oinez etxeraino joatea». (Profesionalen F.T.)

«Garrantzitsua da helburu txikiak planteatzea. Helburu txiki bat hartu eta esatea, hau balioetsua izango litzateke, hau garrantzitsua da,

tira, mahai gainean jarri eta borrokatu egingo dugu. Trakzio-elementuak dira, palanka txikiak, eta, horiei esker, urratsak ematen ditugu». (Familien F.T.)

## GARAPEN-JARDUNBIDEAK

Laguntzen jardunbidean eta zerbitzuen funtzionamenduan familiek lankidetzan aritzeko eta parte hartzeko dituzten rolei, moduei eta espazioei egiten diete erreferentzia. Jardunbide horiek testuinguru desberdinetara eramaten duten heinean, justifikatuta daude zerbitzuak erreferentziatzen hartzen dituzten desberdintasunak, naturguneekin zerikusia dutenak eta, azkenik, lankidetzarako esplizituki sortzen diren espazioekin zerikusia dutenak. Beraz, hiru mota ezar daitezke: zentroak/zerbitzuak (espazio irekiak, ingurune naturalak eta espazio partekatuak), erreferentziatzen hartzen duten ingurunea edo testuingurua kontuan hartuta:

- **Zentroak/zerbitzuak espazio ireki gisa:** zerbitzu edo zentroetan egiten diren jardunbideak dira, familiek haien funtzionamenduan parte hartzera eta laguntzera bideratuta daudenak. Irisgarritasunarekin eta gardentasunarekin lotutako jardunbideak barne hartzen dituzte, eta, beraz, zentroak/zerbitzuak irekitzeaz hitz egiten digute, familiak horietan parte har dezan errazteko (beterie bakoitzaren ezaugarriak eta pertsonen nahiak errespetatuz).

«Guk, adibidez, familiek jarduerak in situ ikusteko eskariaren aurrean, igerilekurako gonbidapenak egin ditugu. Esperientzia oso ona izan zen. Guk uste genuen bidaltzen genizkien bideoekin eta argazkiekin nahikoa zela, baina zuzeneko jarduera antolatuta genuenean sende batzuk asko hunkitu ziren». (Profesionalen F.T.)

«Egunen batean berarekin egoitzan egotea, eguneroko jarduna ikustea. Kontatzen dizu, baina berak bere erara kontatzen dit, eta nik ere, ba, ulertzen diodana. Bada, ez dakit, bere urtebetetze egunean, adibidez». (Familien F.T.)

- **Ingurune naturalak:** bai pertsonaren, bai familiaren ingurune naturalen beharrei erantzutera zuzendutako jardunbideak sartzen dira, funtzionamendua eta ongizatea hobetzeko helburuarekin. Adibidez, familien behar zehatzak identifikatzearekin, etxeko laguntzekin, krisi garaietako laguntza puntualekin edo familientzako baliabideekin eta materialekin zerikusia duten alderdiak aipatzen dituzte.

«Guraso askok ez zuten beren burua gai ikusten edo ez zekiten nola egin, eta nahikoa zen bideo-dei bat egitea edo bideo bat partekatzea eta “begiratu, egin horrela”, edo “aurkeztu material hau” esatea besterik ez zen. Horrela, guraso batzuk ahaldundu egin dira eta baietz esan dute, “guk ere egin dezakegu”». (Profesionalen F.T.)

«Urruneko formatura igarotzeak gauzak egiten irakatsi zigun senideei. Esku-hartzea guk egiten dugunez, profesionalak behar ditugun tresnak ematen dizkigu. Izan ere, 6 hilabete hauetan, nire alabaren bilakaera-prozesua sinestezina izan da; izan ere, noski, ez da gauza bera profesional batekin egunean 2 orduko esku-hartzea izatea. Izan ere, orain, esku-hartzea eguneko une guztietara zabaldu da. Profesionalek zuzentzen gintuzten eta bilatzen ari garen orokortze-efektua lortu da. Oso denbora gutxian hobekuntza handia lortu da. Familiei, azken batean eurekin 24 ordu ematen ditugunoi, tresnak ematen zaizkigunez, asko indartu da haurrekin esku hartzeko gaitasuna, gure kasuan behintzat». (Familien F.T.)

- **Espazio partekatua:** familien eta profesionalen arteko lankidetzara, elkarrekintzara eta baterako parte-hartzera berariaz bideratutako espazioen eta denboren garapena lankidetzaren harremanen barruan sartzen dira.

«Guraso taldeen esperientzia interesgarria da. Bertan, familiek bat egiten dute eta asko laguntzen diote elkarri. Profesional gisa, garrantzitsua iruditzen zait talde horiek antolatzea, familien arteko laguntza-harremana sortzen baita. Beste alde batetik, horrela elkartzu joaten dira, azkenean parte sentitzen direlako. Familia-taldeen defen-datzailea naiz, ez gurasoena, senideena baizik. Horietan aitek, amek, bietako batek edo neba-arreba taldeek har dezakete parte». (Profesionalen F.T.)

«Gehien eskertzen duguna adin bereko familien arteko laguntza eta harremana da, batez ere nire semea jaio zenean. Gureak bezalako seme edo alaba bat jaiotzeak dakartzan zailtasun eta potentzialtasun guztiekin... Hasieran oso gogorra da. Orduan, lehen urte horietan, familiekin elkartzeko oso garrantzitsua izan zen, guretzat behintzat. Hor, elkarri laguntzeko, prestakuntzarako, etab. elkartzeko ginen». (Familien F.T.)

## PARTE-HARTZAIETZA-JARDUNBIDEAK ANTOLAMENDU-MAILAN

Parte-hartzaietza-jardunbideen multzo honek familiek zerbitzuaren edo erakundearen antolamenduari egin diezazkioketen ekarpenekin du zerikusia. FEVAS familian oinarritutako elkarte-mugimendua da, eta,

ondorioz, familien parte-hartzea erakundeen funtsaren beraren parte da; hala ere, atal honetan adierazten diren jardunbideak edozein erakunde motatik gauza daitezke. Jardunbide horiek erakundearen politikan parte hartzea sustatzen dute, berrikuntza, kalitatea eta ikerketa barne.

«Elkarteko batzordeetan parte hartzen zuten, urteak zeramatza-ten eta baliabideei buruzko ezagutza eta informazioa zuten familia batzuk boluntario gisa aurkeztu ziren talde berri bat osatzeko. Talde horrek topaketak antolatzen zituen lehen aldiz elkartera, batez ere egoitza-zerbitzu batera, iristen ziren familiekin. Une hori oso gogorra da, baliabide horretara igarotzeak eta egokitzeak dakarren guztiagatik... Haiekin izandako topaketa horrek elkarlean urte asko zeramatzan beste familia haren esperientzia kontatzeko balio zuen». (Profesionalen F.T.)

«Guraso talde bat elkartu gara administrazio publikoaren aurrean gure seme-alabentzako beste mota bateko egoitza-baliabidea aldarrikatzeko. Elkartetik babesaren ematen digute, gure eskaerak prestatzerakoan, adibidez. Elkarlean gure alde izateak indarra ematen digu. Elkarri lagundu behar diogu horrek aurrera egin dezan». (Familien F.T.)

«Familia batzuek ez gaituzte ezagutzen, edo ez dira elkartera deitza eta gurekin harremanetan jartzera ausartzen. Orduan, pandemian, pentsatu genuen agian familia batzuk isolatuta sentitzen zirela eta zerbait egin nahi genuela. Beste familia batzuekin harremanetan jartzeko erruleta bat egitea bururatu zitzaigun. Tokatu zitzaizun pertsonari deitzen zenion eta esaten zenion: "kaixo, J.ren ama naiz, zer moduz zaude?, zelan dabil zure semea?, eta abar". Horrela sare txiki bat egiten duzu eta, agian, uneren batean topaketa bat, aperitibo bat... proposatzen duzu». (Familien F.T.)

# Ondorioak

Lan honen helburua familien ongizatean eta ahalduntzean eta familien eta profesionalen arteko lankidetzan gehien laguntzen duten jardunbideak familien eta profesionalen ikuspegitik identifikatzea izan da, eta adimen- eta garapen-desgaitasuna duten pertsonen aldeko erakundeetatik familian zentratutako jardunbideen garapena bultzatzea ahalbidetuko duen eredu bat eskaintzea.

Horretarako, lehenik eta behin, esparru teorikoa landu da. Bertan, «familian zentratutako jardunbideen» kontzeptua argitzen da, literatura zientifikoa eta profesionalen eta familien ikuspegia kontrastatuz.

Bigarrenik, oinarri teoriko horretatik eta FZlren erreferentzia-printzipioetatik abiatuta, bi bertsio —familiak eta profesionalak— zituen eskala gauzatu genuen. Eskala horretan, familian zentratutako jardunbideak zerbitzuen funtzionamenduan zer mailatan agertzen diren erakusten duen familien eta profesionalen pertzepzioa jaso dugu.

Hirugarrenik, foku-talde bidezko metodologia kualitatiboa erabiliz, erakundeetan gauzatzen diren eta familien ongizateari eta ahalduntzeari, familien eta profesionalen arteko lankidetzari eta ikuspegiaren garapenari egiten dioten ekarpenetatik familien, profesionalen eta zerbitzu-arduradunen ikuspegitik balioak diren jardunbideak identifikatu dira.

Jardunbide horiek identifikatu eta kategorizatu ondoren, eta talde eragilearekin kontrastean, ikerketa-prozesu osoaren emaitza gisa, familian zentratutako jardunbideen eredu operatiboa proposatu da. Horren helburua zerbitzuei eta erakundeei familian zentratutako jardunbideak identifikatzen eta gauzatzen laguntzea da, horrela ikuspegiaren garapena bultzatuz.

Ikerketa amaitutakoan, hau ondoriozta dezakegu:

- Familian zentratutako ikuspegia garatzen ari da. Horrek esan nahi du, ikuspegiaren printzipioak eta balioak zehazterakoan adostasunak egon arren, definizio desberdinak daudela.

- Ikuspegia zabala da, eta horrek, hainbat zerbitzu eta eremutatik askotariko jardunbideak egin daitezkeela esan nahi du. Horrek zaildu egiten du jardunbideak identifikatzea, baita jardunbide horiek ordenatzen lagunduko digun eskema ezartzea ere, baina,aldi berean, aukera handia da laguntzak emateko orduan.
- Erakundeetan arreta jarriz eta FZlaren osotasuna eta zabaltasuna kontuan hartuta, esan dezakegu ikuspegiak, familia bakoitzari arreta eta laguntza emateko prozesuan eragina izateaz gain, familiek zerbitzuen funtzionamenduan, beste familiei laguntzean eta familiek erakundeetan duten zereginetan parte hartzea ere badakarrela.
- Rol tradizionalak berrikustea ere eskatzen du. Bertan, pertsonak eta haien senideek rol aktiboagoak hartzen dituzte, eta profesionalak, berriz, bideratze- eta bitartekaritza-funtzioetan zentratzen dira.
- Eztabaida batean, nolabaiteko hautabidea planteatzen da pertsonan zentratutako arretaren eta familian zentratutako arretaren artean. Lan honetan, PZP eta FZP prozesuak aztertu ditugu, eta, gure ustez, prozesu desberdinak izan arren, estu lotuta daude eta elementuak partekatzen dituzte. Beraz, pertsona edo familia abiapuntu den adieraziko diguten inguruabarrek markatuko dute bi prozesuen hasiera.
- Azterlan kuantitatiboaren emaitzek ikuspegia gauzatzeko oinarri ona dagoela adierazten dute. Harreman motako jardunbideak oso ohikoak dira, familien beharrei erantzun egokia ematen baitzaie. Bestalde, familien gaitasunak eta baliabideak indartzearekin eta haien ekarpen-aukerek ere erlazionatutako jardunbideak garatzeko erronka ere hor dago.
- Foku-taldeek emaitza horiek berretsi dituzte. Kontakizunetan, batez ere familiek egindakoetan, harreman-osagai handiko jardunbide eta esperientzia asko agertzen dira, eta parte-hartzailetza-osagaia duten jardunbideak modu puntualagoan eta egitura txikiagoarekin. Horrek, batzuetan, zaildu egiten du familian zentratutako jardunbideak «sailkatzea» eta «izendatzea».
- Foku-taldeetan identifikatutako jardunbide eta esperientzia motek eredu oraindik garapen-fasean egotearen ideia indartzen dute. Hala ere, sailkapen zurruna proposatu beharrean, erakundeetatik familian zentratutako jardunbideak bultzatzen lagunduko duen mapa proposatzen duen eredu operatibo bat diseinatzeke aukera eman diguten jardunbide ugari aurkitu ditugu.

# Erreferentzia bibliografikoak

- Blanco, M. (2021). *Enfoque centrado en la familia y servicios de empleo*. Plena Inclusión España.
- Briar-Lawson, K., Lawson, H., Hennon, C., & Jones, A. (2001). *Family-Centered Policies and Practices : International Implications*. Columbia University Press.
- Brofenbrenner, U. (1987). *Ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- Bronfenbrenner, U. (1975). Is Early Intervention effective? En Friedlander, B.Z; Sterritt, G.M & Kirk, G.E. (Eds.), *Exceptional infant: Vol 3. Assesment and intervention* (pp. 449-475). Brunner/Mazel.
- Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family-Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54 (3), 305-318. <https://doi.org/10.1080/10349120701488772>.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143. <https://doi.org/10.1080/10522150802713322>.
- Dunst, C.J.; Boyd, K., Trivette, C.M & Hamby, D.W. (2002). Family-Oriented Program Models and Professional Helppgiving Practices. *Family Relations*, 51(3), 221-229.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). *Technical Manual for Measuring and Evaluating Family Support Program Quality and Benefits*. Winterberry Press. [http://library.bsl.org.au/jspui/bitstream/1/4994/1/DunstC\\_Technical-manual-for-measuring-and-evaulating\\_Winterberry-2006.pdf](http://library.bsl.org.au/jspui/bitstream/1/4994/1/DunstC_Technical-manual-for-measuring-and-evaulating_Winterberry-2006.pdf).
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centered practice: collaboration, competency and evidence. *Support of Learning*, 23(3), 136-143.
- Gottlieb, B.H. (1981). *Social networks and social support*. Sage.
- Family Voices. (2008). *Famil Tool Family-Centered Care Self-Assessment Tool*. <http://www.aap.org/healthtopics/complementarymedicine.cfm>.
- Foster, T. D., Decker, K. B., Vaterlaus, | J Mitchell, & Belleville, A. (2020). *How early intervention practitioners describe family-centred practice: A collective broadening of the definition*. <https://doi.org/10.1111/cch.12749>.

- Hu, X., Summers, J. a, Turnbull, A., & Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1098-1114. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x>.
- Institute for Patient and Family-Centered Care. (n.d.). *Organizational Self-Assessment*.
- Keen, D. (2007). Parents, families and partnerships: issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 339-349.
- Kyeong-Hwa, K., & Turnbull, A. (2004). Transition to Adulthood for Students with Severe Intellectual Disabilities: Shifting toward Person-Family Interdependent Planning. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities (RPSD)*, 29(1), 53-57.
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, R. (2003). *FCS Sheet How Does Family-Centred Service Make a Difference*.
- Mas, J. M., Cañadas, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., Serrano, A. M., & Dunst, C. J. (2018). Psychometric properties of the Spanish version of the family-centred practices scale for use with families of young children receiving early childhood intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 851-861. <https://doi.org/10.1111/jar.12442>.
- Meadan, H., & Snodgrass, M. R. (2018). Introduction to the Special Issue on Partnering With Families of Individuals With Developmental and Intellectual Disabilities Throughout the Lifespan. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(5), 305-306. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.305>.
- Murphy, D. L., Lee, I. M., Turnbull, A. P., & Turbiville, V. (1995). The Family-Centered Program Rating Scale: An Instrument for Program Evaluation and Change. *Journal of Early Intervention*, 19 (1).
- Plena Inclusión. (2019). *Modelo de Servicio de Apoyo a Familias (3.ª edición revisada)*.
- Reynolds, M. C., Gotto, G. S., Arnold, C., Boehm, T. L., Magaña, S., Dinora, P., Fay, M. L., & Shaffert, R. (2015). National Goals for Supporting Families Across the Life Course. *Inclusion*, 3(4), 260-266. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.4.260>
- Stinnett, N. & DeFrain, J. (1985). *Secrets of strong families*. Little, Brown.
- Tamarit Cuadrado, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47-71.
- Trivette, C.M.; Dunst, C.J.; Boyd, K. & Hamby, D.W. (1995). Family-Oriented Program Models, Helping Practices, and Parental Control Appraisals. *Exceptional Children*, 62(3), 237-248.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H.R. (2001). *Families, professionals and exceptionality: Collaborating for empowerment (4ª Edición)*. Merrill Prentice Hall.



# Eranskinak



## 1. eranskina

# Familian zentratutako jardunbideen eskala. Familiarako bertsioa

### **Aurkezpena**

FEVAS-Plena Inclusión Euskadi, Deustuko Unibertsitatearekin lankidetzan, erakunde eta zerbitzuetan gauzatzen diren familietan zentratutako jardunbide egokiak identifikatzera zuzendutako azterlan bat egingiten ari da.

Azterketaren helburua, zein jardunbide profesional dauden familian zentratuta jakitea da, hau da, zerbitzuetako zer jarduketek bultzatzen duten familien lankidetzeta eta parte-hartzea.

Azterlanaren parte bat, zerbitzuarekin eta bertako profesionalekin duten harremanari buruz familiek duten iritzia ezagutzean datza. Horretarako, «Familian zentratutako jardunbideen eskala. Familiarako bertsioa» prestatu da. Profesionalen iritzia jasotzeko antzeko eskala bat dago.

Galdetegi honek bi parte ditu. Lehen partean, zurekin eta familiarekin erlazionatutako galderak aurkituko dituzu. Bigarren partean, zure familiararen eta zerbitzuen arteko harremanari buruzko iritzia eskatzen zaizu.

Hasi aurretik, baimena eskatuko zaizu.

Dokumentu osoa erantzuteko 20 minutu inguru beharko dira.

ESKERRIK ASKO zure denbora eta lankidetzarengatik.

### **Baimen informatua**

FEVAS-Plena Inclusión Euskadi eta Deustuko Unibertsitatea elkarlanean egingen ari diren «Familian zentratutako Ikuspegia: familian zentra-

tutako jardunbideen kontzeptualizazioa eta identifikazioa» azterlanean parte hartzeko gonbidapena jaso dut.

Azterketaren helburua, zein jardunbide profesional dauden familian zentratuta jakitea da, hau da, zerbitzuetako zer jarduketek bultzatzen duten familien lankidetzaren eta parte-hartzea.

Kontuan hartuta hauei buruzko informazioa jaso dudala:

- Ikerketaren helburuak.
- Datuen isilpeko tratamendua egingo dela eta pertsonen anonimitasuna bermatuko dela.
- Azterlaneko datuak azterlanari dagozkion ondorioetarako baino ez direla erabiliko.
- Azterketaren emaitzak eta tresnaren erabilera familien eta erakundearen esku jarriko direla.

Onartzen al dut azterlanean parte hartzea?

- Bai, onartzen dut.
- Ez dut onartzen.

## Lehen partearen informazio orokorra

Lehen parte honetan, gai hauei buruzko galdera batzuk egin nahi dizkizugu: (1) zu eta zure familia eta erakundearen zerbitzuetan duzuen partaidetza; eta (2) desgaitasunen bat duen senitartekoa.

Galdera horien zergatia, eskalari erantzuten dioten pertsonari eta parte hartzen duten zerbitzuei buruzko informazio orokorra izatea da.

Galdetegian aurrera egiteko, galdera guztiei erantzun behar zaie.

Gogorarazten dizugu informazio hori modu konfidentzian eta anonimoan tratatuko dela.

Hasteko, zuri, senitarteko gisa, egingo zaizkizun galderak egingo dizkizugu.

1. Zer harreman duzu desgaitasuna duen pertsonarekin?

- Aita/ama.
- Anai-arreba.
- Aitona/amona.
- Senidea (zehaztu, mesedez):
- Ahaidetasunik ez duen beste pertsona bat (zehaztu, mesedez):

2. Zein da zure generoa?
- Gizona.
  - Emakumea.
  - Beste bat.
3. Zein da zure adina? Mesedez, adierazi urteak: \_\_\_\_\_
4. Zein da zure egoera zibila?
- Ezkondua edo bikotekidearekin bizitzen.
  - Dibortziatua edo banandua (bikotekiderik gabe bizitzen).
  - Alarguna (bikotekiderik gabe bizitzen).
  - Ezkongabea.
5. Desgaitasuna duen pertsona zurekin bizi da gaur egun?
- Bai.
  - Ez.
6. Gutxi gorabehera, duela zenbat urtetik hartzen du parte zure familiak erakundean? \_\_\_\_\_

Jarraian, erakundean laguntza jasotzen duen PERTSONA DESGAI-TUARI buruzko zenbait alderdi ezagutu nahi ditugu.

7. Zein da bere generoa?
- Gizona.
  - Emakumea.
  - Beste bat.
8. Zenbat urte ditu desgaitasuna duen zure senideak? \_\_\_\_\_
9. Zein da desgaitasunena duen senidearen diagnostiko nagusia? Mesedez, laukitxo bakarra markatu. Diagnostikorik ez badu, markatu, mesedez, EZ DAGO INOLAKO DIAGNOSTIKO ESPEZIFIKORIK aukera, eta, ondoren, egoerari ondoen egokitzen zaion aukera.
- Adimen desgaitasuna.
  - Autismoaren espektroko nahasmendua.
  - Garuneko paralisia.
  - Beste desgaitasun batzuk (zehaztu): \_\_\_\_\_
  - Ez dago inolako diagnostiko espezifikorik.

Aitortutako desgaitasun-maila:

- Arina (% 33-64).
- Moderatua (% 65-74).
- Larria ( $\geq$ % 75)

Mendekotasun maila:

- I
- II
- III

10. Une honetan, zein zerbitzutan/programatan hartzen du parte desgaitasuna duen pertsonak? Nahi dituzun guztiak marka ditzakezu

- Arreta goiztiarra.
- Eskola.
- Lanbide Heziketa.
- Lan hastapenerako zentroa.
- Enplegurako Zentro Berezia.
- Enplegua laguntzarekin.
- Eguneko Arreta Zentroa.
- Egoitza.
- Etxebizitzak.
- Aisialdia eta Denbora Librea.
- Bestelakoak.

11. Azkenik, senide zaren aldetik, adierazi zein zerbitzutan eta jardueratan parte hartu duzun azken urtean. Nahi dituzun guztiak marka ditzakezu

- Familiei laguntzeko zerbitzua (hitzaldiak, prestakuntza, laguntza-taldeak...).
- Profesional baten (gizarte langilea, psikologoa...) orientazioa jaso dut.
- Elkarteko jarduerak (zuzendaritza-batzordea...).
- Bestelakoak.

## Bigarren partea: familian zentratutako jardunbideen eskala. Familiarako bertsioa

Eskala hori familiaren pertzepzioa senide baten bitartez jasotzeko diseinatu da. Baieztapenek familia gisa duzuen esperientzia zenbateraino ondo deskribatzen duten 1etik 7ra baloratzeko eskatzen dizugu. Kontuan hartuta 1ek oso gutxitan adierazten duela eta 7k beti.

Une honetan, eskala gaztelaniaz baino ez dago eskuragarri.

Ítems	Poco habitual		En ocasiones			Siempre	
	1	2	3	4	5	6	7
1. La relación con los y las profesionales es de igualdad, respeto y confianza							
2. Escuchan con atención nuestras preocupaciones, preferencias y prioridades							
3. Creemos que entienden la situación de nuestro familiar y nuestra familia							
4. Nos sentimos acompañados como familia en momentos de cambio o transición							
5. Si tenemos alguna necesidad en la familia sabemos quién y cómo nos puede apoyar							
6. Nos preguntan nuestra opinión sobre la forma de apoyar a nuestro familiar							
7. Tenemos facilidad para elegir los servicios y apoyos que deseamos							
8. Contribuyen a que logremos nuestros objetivos como familia							
9. Los servicios son flexibles y se adaptan a nuestras prioridades y necesidades							
10. Nos animan a participar en la mejora de los servicios							
11. Respetan y apoyan nuestras decisiones y formas de participación							
12. Conocemos nuestros derechos y deberes como familia y sabemos cómo ejercerlos							

Ítems	Poco habitual		En ocasiones			Siempre	
	1	2	3	4	5	6	7
13. Nos orientan sobre cómo apoyar a nuestro familiar para que tome sus propias decisiones							
14. Si lo consideramos necesario, nos ayudan a ponernos de acuerdo y a tomar decisiones entre toda la familia							
15. Nos dan herramientas para aprender a manejar situaciones que nos preocupan							
16. Nos animan a reconocer y desarrollar nuestros puntos fuertes como familia							
17. Ven a nuestra familia y a nuestro familiar de una forma positiva							
18. Nos apoyan en nuestras relaciones con amistades, vecinas/os o compañeras/os.							
19. Animan y facilitan que las familias nos apoyemos entre nosotras							
20. Nos informan y animan a conocer y utilizar los recursos comunitarios							
21. Sentimos que formamos un equipo con los y las profesionales							
22. Percibimos una buena coordinación entre diferentes profesionales							
23. Tenemos posibilidad de colaborar en los servicios y en sus actividades							



## 2. eranskina

# Familian Zentratutako Jardunbideen eskala. Profesionalentzako Bertsioa

### **Aurkezpena**

FEVAS-Plena Inclusión Euskadi, Deustuko Unibertsitatearekin lankidetzan, erakunde eta zerbitzuetan gauzatzen diren familietan zentratutako jardunbide egokiak identifikatzera zuzendutako azterlan bat egiten ari da.

Azterketaren helburua, zein jardunbide profesional dauden familian zentratuta jakitea da, hau da, zerbitzuetako zer jarduketek bultzatzen duten familien lankidetzeta eta parte-hartzea.

Azterlanaren parte bat, zerbitzuan eta bertako profesionalak familiekin duten harremanari buruz profesionalak duten iritzia ezagutzean datza. Horretarako, «Familian zentratutako jardunbideen eskala. Profesionalentzako bertsioa» prestatu da. Familien iritzia jasotzeko antzeko eskala bat dago.

Galdetegi honek bi parte ditu. Lehen partean, zurekin eta rol profesionalarekin erlazionatutako galderak aurkituko dituzu. Bigarren partean eskala dago.

Dokumentu osoa erantzuteko 15 minutu inguru beharko dira.  
ESKERRIK ASKO zure denbora eta lankidetzarengatik.

### **Baimen informatua**

FEVAS-Plena Inclusión Euskadi eta Deustuko Unibertsitatea elkarlanean egiten ari diren «Familian zentratutako Ikuspegia: familian zentratutako jardunbideen kontzeptualizazioa eta identifikazioa» azterlanean parte hartzeko gonbidapena jaso dut.

Azterketaren helburua, zein jardunbide profesional dauden familian zentratuta jakitea da, hau da, zerbitzuetako zer jarduketek bultzatzen duten familien lankidetzeta eta parte-hartzea.

Kontuan hartuta hauei buruzko informazioa jaso dudala:

- Ikerketaren helburuak.
- Datuen isilpeko tratamendua egingo dela eta pertsonen anonimotasuna bermatuko dela.
- Azterlaneko datuak azterlanari dagozkion ondorioetarako baino ez direla erabiliko.
- Azterketaren emaitzak eta tresnaren erabilera familien eta erakundeen esku jarriko direla.

Onartzen al dut azterlanean parte hartzea?

- Bai, onartzen dut.
- Ez dut onartzen.

## Lehen parte: informazio orokorra

Lehen parte honetan, zuri eta lan egiten duzun erakundean duzun rol profesionalari buruzko galdera batzuk egin nahi dizkizugu.

Galdera horien zergatia eskalari erantzuten dioten pertsoneri eta lan egiten duten zerbitzuei buruzko informazio orokorra izatea da.

Galdetegian aurrera egiteko, galdera guztiei erantzun behar zaie.

Gogorarazten dizugu informazio hori modu konfidentzialean eta anonimoan tratatuko dela.

1. Zein da zure generoa?

- Gizona.
- Emakumea.
- Beste bat.

2. Zein da zure adina? Mesedez, adierazi urteak: \_\_\_\_\_

3. Zenbat urte daramatzazu erakundean lanean? \_\_\_\_\_

4. Zein zerbitzutan egiten duzu lan?

- Informazio, orientazio eta diagnostiko zerbitzua.
- Arreta goiztiarra.
- Eskola.
- Zerbitzu okupazionala eta enplegua.
- Eguneko Arreta Zerbitzua.
- Etxebizitza zerbitzua.

- Aisialdia eta Denbora Librea.
- Familiei laguntzeko zerbitzua.
- Bizitza Independenterako Programa.
- Bestelakoak.

5. Zein da zure rol profesionala?

- Arreta zuzeneko profesionala.
- Zerbitzuaren/programaren koordinatzailea edo saileko arduraduna.
- Laguntzako teknikaria.
- Beste batzuk (zehaztu):

### Bigarren partea: Familian Zentratutako Jardunbideen eskala. Profesionalentzako Bertsioa

Eskala hori profesionalen pertzepzioa jasotzeko diseinatu da. Baieztapenek profesional gisa duzuen esperientzia zenbateraino ondo deskribatzen duten 1etik 7ra baloratzeko eskatzen dizugu. Kontuan hartuta 1ek oso gutxitan adierazten duela eta 7k beti.

Une honetan, eskala gaztelaniaz baino ez dago eskuragarri.

Ítems	Poco habitual		En ocasiones			Siempre	
	1	2	3	4	5	6	7
1. La relación que mantenemos con las familias es de igualdad, respeto y confianza							
2. Escuchamos con atención las preocupaciones, preferencias y prioridades de las familias							
3. Conocemos la situación de cada familia							
4. Acompañamos a las familias en momentos de cambio o transición							
5. Si una familia tiene alguna necesidad saben quién y cómo nos les puede apoyar							
6. Preguntamos su opinión sobre la forma de apoyar a su familiar							
7. Facilitamos que las personas y las familias puedan elegir los servicios y apoyos que desean							

Ítems	Poco habitual		En ocasiones			Siempre	
	1	2	3	4	5	6	7
8. Contribuimos a que logren sus objetivos como familia							
9. Los servicios son flexibles y se adaptan a las prioridades y necesidades de las familias							
10. Les animamos a participar en la mejora de los servicios y planes personales							
11. Respetamos y apoyamos sus decisiones y formas de participación							
12. Les informamos de sus derechos y deberes como familia y les ayudamos a ejercerlos							
13. Orientamos sobre cómo apoyar a su familiar para que tome sus propias decisiones							
14. Facilitamos que lleguen a acuerdos y que tomen decisiones entre toda la familia							
15. Damos herramientas para que sepan manejar situaciones que les preocupan							
16. Les animamos a reconocer y desarrollar sus puntos fuertes como familia							
17. Vemos a las familias, incluyendo a la persona con discapacidad, de una forma positiva							
18. Les apoyamos en sus relaciones con amistades, vecinos/as o compañeros/as.							
19. Animamos y facilitamos que las familias se apoyen entre ellas							
20. Informamos y animamos a conocer y utilizar los recursos comunitarios							
21. Sentimos que formamos un equipo con las familias							
22. Hay una buena coordinación entre profesionales en la respuesta a cada familia							
23. Damos oportunidades para que las familias colaboren en los servicios y en sus actividades							

### 3. eranskina

## Eskalen esplorazio-faktoreen azterketaren emaitzak

Printzipio operatiboak	Itemak	Familiak	Profesionalak
1. Harremanak duintasunean, errespetuan eta konfiantzan oinarritzen dira	1. Familiekin dugun harremana berdintasunezkoa, errespetuzkoa eta konfiantzazkoa da	,790	,718
	2. Arretaz entzuten ditugu familien kezka, nahiak eta lehentasunak	,822	,683
2. Familia da laguntza-unitatea	3. Familia bakoitzaren egoera ezagutzen dugu	,849	,748
	4. Familiei laguntzen diegu aldaketa- edo trantsizio-uneetan	,410 ,721	,845
	5. Familia batek premiarren bat badu, badaki nork eta nola lagundu diezaiokeen	,412 ,668	,349 ,320 ,592
3. Familien lehentasunek gidatzen dituzte helburuak eta laguntzak	6. Beren senideari laguntzeko moduari buruz duzun iritzia galdetzen diegu	,495 ,682	,582
	7. Pertsonak eta familiek nahi dituzten zerbitzuak eta laguntzak aukeratu ahal izatea errazten dugu	,504 ,607	,378 ,534
	8. Familia gisa dituzten helburuak lortzen laguntzen dugu	,463 ,682	,656 ,302

Printzipio operatiboak	Itemak	Familiak	Profesionalak
4. Familia-ahalduntzea sustatzen da	9. Zerbitzuak malguak dira eta familien lehen-tasun eta beharretara egokitzen dira	,449 ,665	,526 ,525
	10. Zerbitzu eta plan per-sonalen hobekuntzan parte hartzera anima-tzen ditugu	,655 ,490	,458 ,609
	11. Haien erabakiak eta parte hartzeko mo-duak errespetatzen eta babesten ditugu	,520 ,613	,759
	12. Familia gisa dituzten eskubide eta bete-beharren berri ematen diegu, eta horiek gau-zatzen laguntzen diegu	,518 ,438	,405 ,578 ,359
5. Familia-eskumenak garatzen dira	13. Beraien senideari bere erabakiak hartzen la-guntzeko moduari bu-ruzko orientazioa em-aten diegu	,695 ,383	,379 ,458 ,456
	14. Akordioak lortzea eta familia osoaren ar-tean erabakiak hartzea errazten dugu	,700 ,387	,822 ,337
	15. Kezkatzen dituzten egoerak maneiatzten ikasteko tresnak em-aten dizkiegu	,739 ,351	,648 ,489
6. Indarguneen eta familien baliabideen gainean eraikitzen da	16. Familia gisa dituzten indarguneak aintzates-tera eta garatzera ani-matzen ditugu.	,843	,821
	17. Familiak, desgaitasuna duen pertsona barne, modu positiboan ikus-ten ditugu	,676	,737

Printzipio operatiboak	Itemak	Familiak	Profesionalak
7. Familien arteko laguntza eta komunitatearen zentzua sustatzen da	18. Lagunekin, bizilagunekin edo lankideekin dituzten harremanetan laguntzen diegu	,815	,675 ,350
	19. Familiak elkarren artean laguntzea bultzatzen eta errazten dugu	,816	,845
	20. Erkidegoko baliabideak ezagutzeko eta erabiltzeko informazioa eta animoak ematen ditugu	,733 ,313	,597 ,413
8. Familien eta profesionalen arteko lankidetzak	21. Familiekin talde bat osatzen dugula sentitzen dugu	,683 ,425	,545 ,530
	22. Profesionalen arteko koordinazio ona dago familia bakoitzari erantzuteko orduan	,414 ,682	,389 ,618 ,369
	23. Familiak zerbitzuetan eta jardueretan laguntzeko aukerak ematen ditugu	,709 ,309	,570 ,450 ,300





## 4. eranskina

# Familien Foku-Taldea

Desgaitasuna duen pertsona baten senidea zaren aldetik familien eta zerbitzu eta erakundeen arteko harremanari buruzko foku-talde batean parte hartzeko gonbidapena jaso duzu. Foku-talde hau FEVAS Plena Inclusión eta bere erakundeak Deustuko Unibertsitatearekin lan-kidetzan gauzatzen ari den «Familietan Zentratutako Ikuspegiari» buruzko azterlanaren parte da.

Jarraian, proiektua zertan datzan eta proiektuan zer parte-hartzailletza duzun azalduko dugu, labur. Argibide osagarriren bat behar baduzu, jarri harremanetan zure erakundearen proiektuaren ardura duen pertsonarekin.

### **Zer helburu du azterlanak?**

Azterlanaren bidez, familiek eta profesionalak elkarlanean aritzeko eta familiak hobeto egoteko zerbitzuek zer egiten duten jakin nahi da.

### **Zer da Familian zentratutako Ikuspegia?**

Filosofia horrek garrantzi handia ematen dio familiari desgaitasuna duten pertsonen bizitzan. Hori dela eta, zerbitzuek familia osoaren beharrak eta ikuspuntuak erdigunean jartzen dituzte, eta familia horrekin elkarlanean aritzen dira bere indarguneak garatzeko eta bizi-kalitatea hobetzeko.

### **Zer da foku-talde bat?**

Gai bati buruzko iritzia emateko elkartzen den pertsona taldea da. Pertsona batek moderatzen du bilera eta erosotasun- eta konfiantza-giroa sortzen laguntzen du. Moderatzaileak hainbat galdera egiten ditu, eta parte-hartzaileek askatasunez ematen dute iritzia, elkarrizketa gisa. Bilerak bi ordu inguru iraun ohi du.

## Zertaz hitz egingo dugu?

Familia bakoitzaren esperientzian oinarrituta, familia gisa lagundu dizueten zerbitzuek eta profesionalek egiten dituzten «gauzak» ezagutu nahi ditugu. Senide bakoitzak bere esperientzia azalduko du, eta adierazi zer jarduera, egoera eta jarduketa profesionalek lagundu dizueten honetan:

- Entzunda eta ulertuta sentitzen.
- Familia gisa hobeto egoten.
- Zuen iritzia ematen eta zuen egoera kontuan hartzen.
- Profesionalen eta familien arteko lankidetzak hobetzen.
- Trebetasun berriak ikasten.
- Gure indarguneak identifikatzen eta alderdi positiboak nabarmentzen.
- Zerbitzuek gure kezkei erantzuten.
- Laguntza informalak identifikatzen, beste familia batzuk, besteak beste, eta baliabide komunitarioak erabiltzen.
- Zerbitzuetan eta jardueretan laguntzen eta parte hartzen.

## Zer egingo dugu emaitzekin?

Unibertsitateko ikerketa-taldeak laburbilduko ditu taldeen ekarpenak, profesionalekin eta familiekin batera eta erakundeek familiei eskaintzen dizkieten laguntzak hobetu ahal izan ditzaten zenbait orientabide emango ditu. Emaitzak publikoak izango dira eta parte-hartzaile guztiei helaraziko zaizkie.

## Baimena

Azterlanaren berri jaso eta izan ditudan zalantzen erantzunak jaso ondoren, borondatez onartzen dut azterlan honetan parte hartzea, eta ulertzen dut edozein unetan azterlanetik erretiratzeko eskubidea dudala, eta horrek ez duela inolako eraginik izango erakundearekin dudan harremanean.

Parte-hartzailearen izena  
Parte-hartzailearen sinadura  
Eguna/hilabetea/urtea

## 5. eranskina

# Profesionalen Foku-Taldeen aurkezpena

Erakunde bateko profesional zaren aldetik familien eta zerbitzu eta erakundeen arteko harremanari buruzko foku-talde batean parte hartzeko gonbidapena jaso duzu. Foku-talde hau FEVAS Plena Inclusión eta bere erakundeak Deustuko Unibertsitatearekin lankidetzan gauzaten ari den «Familietan Zentratutako Ikuspegiari» buruzko azterlanaren parte da.

Jarraian, proiektua zertan datzan eta proiektuan zer parte-hartzailletza duzun azalduko dugu, labur. Argibide osagarriren bat behar baduzu, jarri harremanetan zure erakundearen proiektuaren ardura duen pertsonarekin.

### **Zer helburu du azterlanak?**

Azterlanaren bidez, agerian utzi nahi dira erakundeak dagoeneko egiten ari diren jardunbide egokiak. Era berean, FZlri erantzunez, hobetu edo inplementatu daitezkeen beste ekintza batzuk identifikatu nahi dira. Beraz, familiak eta profesionalak elkarlanean aritzeko eta familiak hobeto egoteko lagungarri izan daitezkeen programa, jarduera, ekintza, portaera edo jarrerak identifikatu behar dira.

### **Zer da Familian zentratutako Ikuspegi?**

Filosofia horrek garrantzi handia ematen dio familiari desgaitasuna duten pertsonen bizitzan. Hori dela eta, zerbitzuek familia osoaren beharrak eta ikuspuntuak erdigunean jartzen dituzte, eta familia horrekin elkarlanean aritzen dira bere indarguneak garatzeko eta bizi-kalitatea hobetzeko.

Ikuspegiaren oinarrizko ideia da pertsona eta haren familia funtsezko alderdiak direla erabiltzen dituzten zerbitzuak eta laguntzak diseinatzean, indarrean jartzean eta ebaluatzean. Ondorioz, zerbitzu horien protagonismoa eta profesionalekin lankidetzan aritzea aldagai kritikotzat jotzen dira, zerbitzu horiek kalitatezkoak izan daitezzen eta, beraz, pertsonen eta haien familien ongizatea hobez dezaten.

## Zer da foku-talde bat?

Gai bati buruzko iritzia emateko elkartzen den pertsona taldea da. Pertsona batek moderatzen du bilera eta erosotasun- eta konfiantza-giroa sortzen laguntzen du. Moderatzaileak hainbat galdera egiten ditu, eta parte-hartzaileek askatasunez ematen dute iritzia, elkarriketa gisa. Bilerak bi ordu inguru iraun ohi du. Ekarpenak aberasteko eta taldearen garapena errazteko, garrantzitsua da parte-hartzaile bakoitzak landuko diren gaiari edo kontuei buruz alde aurretik hausnartzea.

## Zertaz hitz egingo dugu?

Profesional bakoitzaren esperientzian oinarrituta, zerbitzuek eta profesionalek egiten dituzten eta familiei laguntzen dieten «gauzak» ezagutu nahi ditugu. Profesional bakoitzak bere esperientzia azalduko du, eta zer jarduera, egoera edo jarduera profesionalek honetan laguntzen duten adieraziko du:

- Familiak hobeto entzuten eta ulertzen.
- Familia-unitatea ezagutzen.
- Familien lehenetsunak identifikatzen eta kontuan hartzen, erabakiak hartu ahal ditzaten.
- Familia-ahalduntzea sustatzen.
- Profesionalen eta familien arteko lankidetzak hobetzen.
- Familiek trebetasun berriak ikasten.
- Familiek beren indarguneak identifikatzen.
- Zerbitzuek familien kezkei erantzuten.
- Familiek laguntza informalak identifikatzen, beste familia batzuk, besteak beste, eta baliabide komunitarioak erabiltzen.
- Familiek zerbitzuetan eta haien jardueretan laguntzen eta parte hartzen.

Garrantzitsua da gogoraraztea FZlak forma desberdinak hartzen dituela eta familiaren parte-hartzea maila desberdinetan eta intentsitate

desberdinekin ematen dela; familian zentratutako jardunbideak ere askotarikoak dira eta zehaztasun-maila desberdinak inplikatzen dituzte. Zehaztapen-maila horiek, neurri batean, zerbitzu bakoitzaren prozesuek eta zerbitzuaren hartzaile nagusiak zehaztuko dituzte.

Zehaztapen-maila horien barruan hauek daude: batetik, bere senideari banakako ekintza-plana egiten laguntzeko familiak egiten dituen jardunbideak, pertsona bera izanik ekintza-planaren erdigunea; eta, bestetik familiak bere familia-ekintzarako plana egiteko erabiltzen dituen askoz ere jardunbide zehatzagoak eta egituratuagoak.

## **Zer egingo dugu emaitzekin?**

Unibertsitateko ikerketa-taldeak laburbilduko ditu taldeen ekarpenak, profesionalekin eta familiekin batera eta erakundeek familiei eskaintzen dizkieten laguntzak hobetu ahal izan ditzaten zenbait orientabide emango ditu. Emaitzak publikoak izango dira eta parte-hartzaile guztiei helaraziko zaizkie.

## **Baimena**

Azterlanaren berri jaso eta izan ditudan zalantzen erantzunak jaso ondoren, borondatez onartzen dut azterlan honetan parte hartzea, eta ulertzen dut edozein unetan azterlanetik erretiratzeko eskubidea dudala, eta horrek ez duela inolako eraginik izango erakundearekin dudan harremanean.

Parte-hartzailearen izena  
Parte-hartzailearen sinadura  
Eguna/hilabetea/urtea



## 6. eranskina

# Zure iritzia jakin nahi dugu

Talde batean parte hartzera gonbidatzen zaitugu, familiek zerbitzuekin eta elkarrekin duten harremanari buruzko zure iritzia eman dezazun.

### FEVAS

Adimen-desgaitasuna duten pertsonen eta haien familiei zerbitzuak ematen dizkieten Euskadiko 13 elkarte biltzen dituen erakundea da.

Zure iritzia jakitea garrantzitsua da zure elkarte **FEVAS**ekin eta Deustuko Unibertsitatearekin egiten ari den azterlan baterako.

Jarraian, azterlan horren eta zure parte-hartzearen xehetasunak azalduko dizkizugu.

### Zeri buruzkoa da azterlana?

Ikerketa Familian zentratutako Ikuspegiari buruzkoa da.

Ikuspegi horren arabera, familia oso garrantzitsua da desgaitasuna duten pertsonen bizitzan.

Horregatik, zerbitzuetan egiten den lana familietan zentratu behar da.

Zerbitzuek familia osoaren iritziak eta beharrak hartu behar dituzte kontuan.

Gainera, zerbitzuek familiarekin lankidetzan egin behar dute lan, haien bizi-kalitatea hobetzeko.

### **Zer helburu ditu azterlanak?**

- Jakitea zerbitzuetako zerk laguntzen dizueten zuri eta zure familiari hobeto egoten.
- Profesionalek zelan laguntzen dizueten jakitea.

### **Foku-talde batean parte hartuko duzu**

Foku-talde bat, gai bati buruz hitz egiteko elkartzen diren pertsonen bilera bat da.

Talde horretan elkarrizketa animatu eta galderak egiten dituen pertsona bat dago.

Parte-hartzaileek askatasunez ematen dute iritzia.

Bilerak 2 ordu irauten ditu.

### **Zertaz hitz egingo dugu talde horretan?**

Zure esperientzia oso garrantzitsua da, eta zure familiak zentroarekin eta zure elkartearekin duen harremana nolakoa den jakiten lagunduko digu.

Baita hobeto egoten nola lagundu ahal dizueten jakiten ere.

Taldean galdera hauei buruz hitz egingo dugu:

- Familia oso garrantzitsua al da zuretzat?
- Nolakoa da zure zerbitzuak familiarekin duen harremana?
- Zure zerbitzuak familiarekin harreman handiagoa izatea gustatuko litzaizuke?
- Zer da garrantzitsua zure familiarentzat?
- Zelan laguntzen dizue elkarteak?
- Zer egiten du elkarteak zure familia ondo egon dadin?
- Nolakoa da profesionalen eta zure familiaren arteko harremana?
- Zer gustatzen zaizu zure familiak profosionalekin duen harremanetik?
- Zer ez zaizu gustatzen zure familiak profosionalekin duen harremanetik?
- Zure familiak parte hartzen al du zentroko zerbitzetan?
- Zertan parte hartzen du zure familiak zentroan?



Adibidez, planetan eta jardueretan.

— Gustatuko litzaizuke zure familiak gehiago parte hartzea ala ez?

## Zer egingo dugu talde guztien ondorioekin?

Unibertsitateko ikerketa-taldeak dokumentu bat egingo du talde guztien ondorioekin.

Dokumentu horrek aholku batzuk jasoko ditu elkarteek familiei ematen dieten laguntza hobetzeko.

Dokumentu hau erakutsiko dizugu eta jendearen artean ere zabalduko dugu.

**Informazio gehiago nahi baduzu, jarri harremanetan zure elkarteaz azterlanaren ardura duen pertsonarekin**

## Azterlanean parte hartzeko baimena

Azterlanaren arduradunek informazioa eman didate eta nire zalan-tzak erantzun dituzte.

Nire borondatez ematen dut parte hartzeko baimena. Ulertzen dut eskubidea dudala azterlanetik edozein unetan erretiratzeko, eta horrek ez duela eraginik izango erakundearekin dudan harremanean.

Izena: \_\_\_\_\_

Sinadura: \_\_\_\_\_

Eguna: \_\_\_\_\_



## 7. eranskina

# Foku-taldea moderatzeko orientabideak

### **Foku-taldearen helburua kontuan hartzea eta parte-hartzera animatzea**

Bilatzen ari garena «Jardunbide profesionalak eta zerbitzuetakoak» dira, hau da, profesionalak/zerbitzuek egin dutena eta familia gisa lagungarri izan dena identifikatu nahi dugu. Garrantzitsua da ideia hori familiei helaraztea, zentratzen laguntzeko.

Garrantzitsua da eztabaida edo iritzi-trukea bat-batekoa izatea, eta gaitik urrunduz gero esku hartzea, zentratzeko.

Galdera asko egitea baino gehiago, galdera orokorrak lagungarri izan daitezke, helburua kontuan hartuta eta esperientziak partekatzen animatuz. Galdera osagarriak erabil daitezke gai horiek agertu ez bada, baina egokiena, pertsona batek esandako zerbait laburbiltzen edo parafraseatzen denean, gainerakoak gai horren inguruan ekarpenak egitera animatzea da.

Galdera osagarriak soilik euskarri gisa erabiltzea, gai batzuk agertu ez direnean.

### **Hasierako galdera bat eta amaierako beste bat**

Hasteko, **galdera orokor** batzuk egin daitezke, hala nola:

Senide gisa duzuen esperientziatik

- zer jarduera, egoera edo jarduera profesional gogoratzen dituzu garrantzitsutzat zuretzat edo zure familiarentzat?
- gogoratzen dituzun horietatik, zeintzuk uste duzu lagundu dizutela gehien?

Faltan bota dituzten jardunbideak ere bilatzen ditugunez, amaierako galdera orokor bat egin daiteke (aipatu ez bada):

- bururutzen al zaizue uneren batean, gertatu ez bada ere, lagungarri izango litzaizuekeen jarduera, egoera edo jardunbide profesionalik?

## Sakontzeko edo pentsatzen laguntzeko galderak

Hainbat norabide jarrai ditzakete:

- A. Bizitzako une desberdinak** kontuan hartuta (kontua ez da denak erreparatzea, luzatu egingo ginatekeelako, baizik eta familia bakoitzarentzat garrantzitsuena izan denaren adibide gisa erabiltzea):

- Hasiera.
- Elkartean sartzea.
- Arreta goiztiarra.
- Eskola.
- Heldu egiten joatea.
- Zerbitzuetan sartzea eta jasotako harrera.
- Krisi-uneak edo une zailak.

- B. FZlren hainbat osagai** kontuan izanda. Kontua ez da guztiak egitea, baizik eta batzuk izatea atera ez diren gaiei heltzeko. Zerk lagundu dizue honetan...?

- **Entzunda eta ulertuta** sentitzen: Gogoratzen al duzu bereziki entzunda, ulertuta sentitu zaren jarduera, uneren... bat? Zer egin zuen profesionalak zu horrela sentitzeko?
- **Familia gisa hobeto egoten**: Zelan laguntzen dizuete ados jartzen eta erabakiak familian hartzen?
- **Zuen iritzia ematen eta zuen egoera kontuan hartzen**: Identifikatu dezakezu, zelan, noiz eta zertarako eskatzen dizueten zuen iritzia?
- **Profesionalen eta familien arteko lankidetzeta hobetzen**: Zure ustez, nolakoa da profesionalekin duzun harremana? Zuen familiari eta desgaitasuna duen senideari buruzko erabakietan parte hartzera animatzen zaituzte? Adibidez, guri eta gure senideari buruzko bileretan gu parte-hartzaile izanda?
- **Senide gisa trebetasun berriak ikasten**: Zelan laguntzen dituzte profesionalak kezkatzen gaituzten egoerak maneiatzen?

- **Gure indarguneak identifikatzen eta alderdi positiboak nabarmentzen:** Zein unetan, zein gauzatan sentitu duzu zuen indarguneak onartzen zirela? Familia gisa baloratzen zintuztela?
- **Zerbitzuek gure kezkei erantzuten:** Zerbitzuak eta profesionalak malguak al dira? Zuen beharretara egokitzen al dira? Behar horiei buruz galdetzen al digute? Zelan egiten dute?
- **Laguntza informalak identifikatzen, beste familia batzuk, besteak beste, eta baliabide komunitarioak erabiltzen:** parte hartzen al duzu zuen egoera berean dauden beste familia batzuk ezagutzen laguntzen dizueten jardueretan?
- **Zerbitzuetan eta jardueretan laguntzen eta parte hartzen:** ba al duzue erakundearen zerbitzuetan eta jardueretan parte hartzeko aukerarik? Zertan hartzen duzue parte? Nola koa da parte-hartzailera hori?

Eskalako item batzuk ere erabil ditzakegu galdera gisa, FZlren 8 printzipioak erakusten baitituzte. Agertu ez diren gaietara buruz galdeztzeko edo agertu diren gaietan sakontzeko erabil ditzakegu.





# Giza Eskubideei buruzko Deustu Koadernoak, 105 zenb.

Ikuspegi askotatik, familiek pertsonen bizitzan duten garrantzia onartzen da. Adimen- eta garapen-desgaitasunen esparruan, familiek oso leku desberdinak bete dituzte denboran zehar. Azken urteotan, testuinguru komunitarioen errealizazioarekin batera, familiaren testuinguruaren errealizazioa ere eman da, laguntzak zehazteko orduan familiak erdian jarri.

Familian Zentratutako Ikuspegiak planteamendu horiek zehazten ditu, familiak aditu eta gai eta profesionalentzat eta arduradun politikoentzat ezinbesteko bazkide gisa hartzean oinarritutako printzipio eta jardunbide multzoaren bitartez. Esparru horretan, FEVAS Plena Inclusión Euskadik Familian Zentratutako Ikuspegiak garatzearen eta sakontzearen, indarrean jartzen ari diren alderdiak identifikatzearen eta bertako kide diren erakundeen errealitatean aplikatzeko modu berriak aztertzearen aldeko apustua egin du.

Liburu honek FEVAS Plena inclusión Euskadi eta Deustuko Unibertsitateko Hezkuntza eta Kirol Fakultateko «Esku-hartzea: Bizi Kalitatea eta Gizarteratzea» ikerketa-taldeak gauzatutako elkarlaneko ikerketa-proiektuaren emaitza nagusiak aurkezten ditu. Familien eta profesionalen ikuspegitik helburua, familien ongizatean, ahalduntzean eta lankidetzan gehien laguntzen duten jardunbideak identifikatzea, eta erakundeetatik adimen- eta garapen-desgaitasunena duten pertsonen aldeko garapena bultzatzea ahalbidetuko duen eredia eskaintzea izan da. Horretarako, prozesu metodologikoa eta lortutako emaitzak adostu eta balioztatu dituzten ikertzaileek, profesionalak eta familiek osatutako izaera mistoko talde eragilea sortu da. Hauek izan dira talde eragileko kideak: Oiane Uriarte (APDEMA), Emilio Arizaga eta Laura Díaz (APNABI-AUTISMO BIZKAIA), Mikel Álvarez, Esther Bogajo, Natalia Marañón eta Miriam Ruiz (ASPACE GIPUZKOA), Ana Acarregui, Naiara Fernández eta Tatiana Urien (GAUDE), Jimmy Brosa (GAUTENA), Elena Chavarri, Paki Lajas eta Josune Martínez (ULIAZPI), eta Valeria García-Landarte, Begoña Pérez del Palomar eta Lucía Soria (FEVAS Plena inclusión Euskadi).



Avalado por



Promovido por

