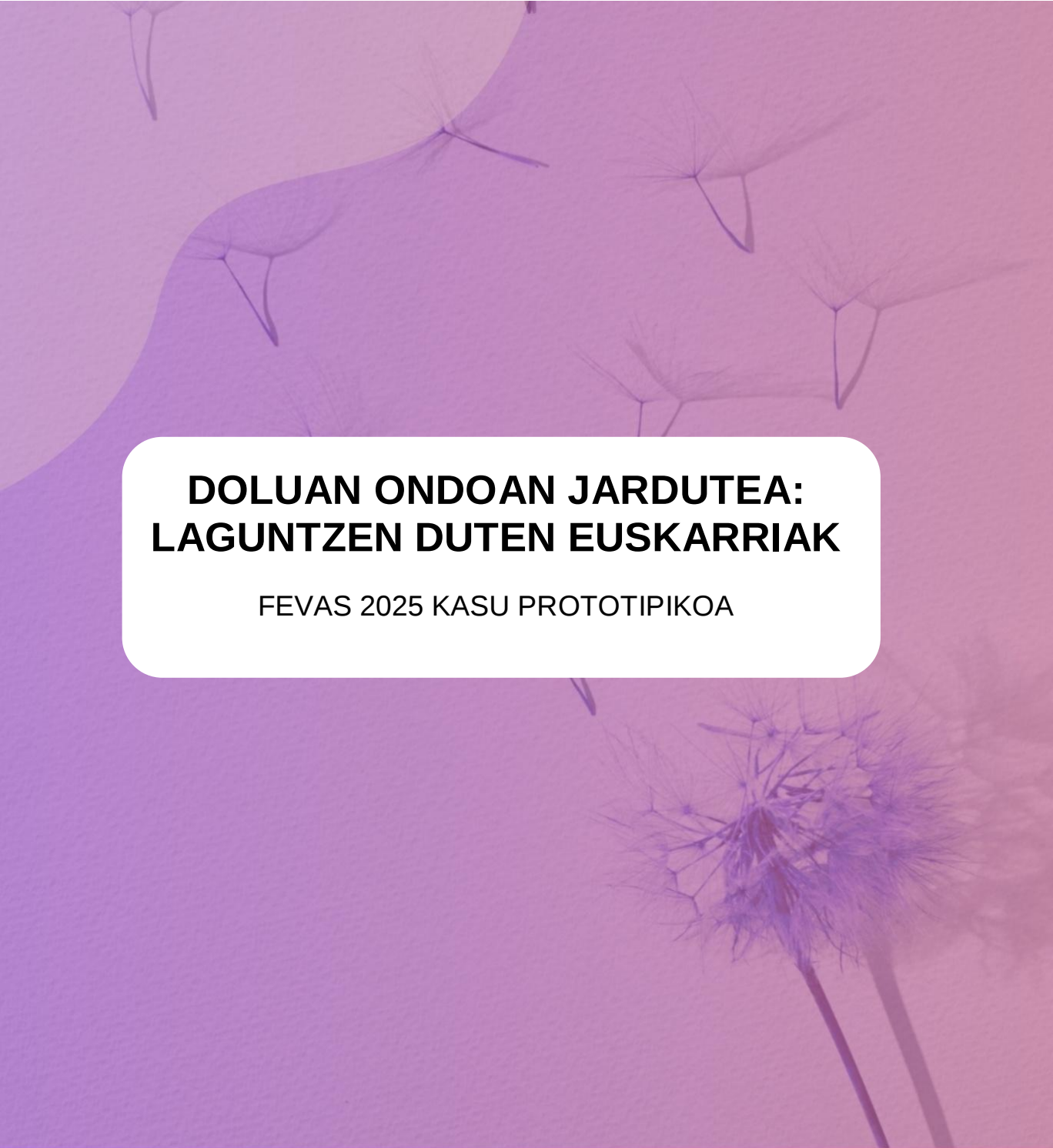




DOLUAN ONDOAN JARDUTEA: LAGUNTZEN DUTEN EUSKARRIAK

FEVAS 2025 KASU PROTOTIPIKOA

EDITOREA:

FEVAS Plena inclusión Euskadi
Adimen-desgaitasuna duten pertsonen aldeko erakunde euskal elkarte
Colón de Larreategui kalea 26, behe, C -48009 Bilbo
Telefono-zenbakia.: 94 421 14 76
comunicacion@fevas.org
www.fevas.org

KOORDINAZIO OROKORRA:

Valeria García-Landarte (FEVAS Plena inclusión Euskadi)

KOORDINAZIO TEKNIKOA:

Marije Goikoetxea, Giza Eskubideetan doktorea. Irakaslea eta Etikako Aholkularia. Plena Inklusióneko Etika Batzordeko kidea

HAUEK OSATUTAKO LANTALDEA:

Coro Rubio eta Elisenda Vallejo (Aspace Bizkaia)
Elisa Arambarri eta Sonia Ferreiro (Aspace Gipuzkoa)
María Luisa Arenas eta Raquel Ruibal (Apnabi-Autismo Bizkaia)
Ane Rastrero (Gaude)
Lara Calvarro eta Begoña Martín (Gautena)
Izaskun Astegieta (Usoa Fundazioa)
Olga Soba (Gorabide)
Ainara González (Futubide)
Ana Isabel González eta Lourdes Larraza (Uliazpi)

ARAUEN KONTRASTEA

Rafael Armesto (Plena inclusióneko Legelarien Sareko kidea)



Dokumentu honek Creative Commons-en lizentzia du. Lizentzia horrek edozein bitarteko edo formatutan kopiatzeko eta banatzeko aukera ematen du, egokitu gabe, helburu ez-komertzialetarako soilik, eta betiere FEVAS Plena Inclusión Euskadiren egiletza aipatzen bada.

Laguntzailea:



Aurkibidea

01	Sarrera	4. orrialdea
02	Lan Metodoa	6. orrialdea
03	Kasuaren deskribapena	8. orrialdea
04	Antzemandako arazo etikoak	10. orrialdea
05	Arriskuan dauden balioak	12. orrialdea
06	Deliberazioa eta gomendioak	15. orrialdea
07	Arau-erreferentzia interesgarriak	21. orrialdea
08	Dokumentu interesgarriak	26. orrialdea

1. Sarrera

Etika ardatz nagusia da Adimen- eta Garapen-desgaitasuna (AGD) duten pertsonen ondoan jarduten egiten eta laguntza ematen dieten erakundeek jardunean. Erakunde batek prozesu horiei aurre egiteko moduak desgaitasuna duten pertsonen eta haien familien eta profesionalen duintasunarekin, eskubideekin, justiziarekin eta ongizatearekin duen konpromisoa islatzen du.

Plena inklusiónen unibertsoan, etikaren ardatza benetako zutabea da. Berariaz sartzen da elkarte-mugimenduaren jardueraren plangintzan, eta modu materialean heltzen zaio Erabateko Kalitatearen ereduan. Etikaren aldeko apustua gure erakundeek bikaintasunerako eta erakundeak osatzen dituzten pertsonen zereginerako ezinbestekoa dela sinetsita planteatzen da.

FEVASek arlo horretan izan duen ibilbidea ikerketarekin, prestakuntzarekin edo analisi deliberatiboarekin lotutako hainbat ekimenez hornitu da, prototipo- kasuen bidez. Kasu horietan fikziozkoa den arren errealitatean aurki ditzakegun elementuak biltzen dituen egoera bat planteatzen da, eta hari buruz elkarlanean hausnartzeko talde bat osatzen da, gomendio gisako ondorio batzuetara iristeko. Beraz, oso ezagutza eta adostasun praktikotik abiatuta, bai modu indibidualean, bai kolektiboan konplexutasun moral handia duten egoera jakin batzuei heltzeko moduari buruzko gida da.

2025ean, kasu prototipiko berri hau proposatzen da, Eguneko Arreta Zentro (EAZ) batean gazte bat bat-batean hiltzeari lotutako erronka etikoei eta horrek hauetan sortzen duen eraginari buruz hausnartzeko:

- Zentroko bere kideak
- Pertsonen familiak testuinguru horretan
- Talde profesionalak eta horiek osatzen dituzten kideak
- Erakunde-kultura bera

Hona hemen gai hau formatu deliberatibo horretan lantzeko arrazoiak:

- Pertsona bakoitzaren doluaren adierazpenean dauden aldeak. Hainbat erreakzio, maneiatzeko modu eta dolu mota daude. Erritmo, pertsonalitate eta nortasun desberdinak ere badaude. Oso prozesu pertsonalak eta indibidualak dira.

- Adimen-desgaitasuna, autismoaren espektroko nahasmenduak eta garun-paralisia duten pertsonen dolu-adierazpenak behar bezala identifikatzearen eta artatzearen garrantzia, askotan oharkabea igaro baitaitezke.
- Dolu-egoera baten konplexutasuna, desgaitasuna duten pertsonen laguntzak ematearen testuinguruan, huraosatzen duten pertsona guztiei dagokienez, eta egoera horiek aldatzen dituzten eguneroko funtzionamenduak malgutzeko zailtasuna.
- Dolu-egoeretan, pertsonalizazio eta etengabeko laguntza eredua bultzatzea. Prozesu horietan etengabe ondoan jardun behar da, eta laguntzaileek, batez ere profesionalek, prestatuta egon behar dute.
- Adimen-desgaitasuna dutenen hurbileko pertsonen heriotzari buruzko informazioa kudeatzeko moduari buruzko gogoeta. Etiketik begiratzeak emozioak adierazteko, deskonexio emozionala saihesteko eta pertsona guztientzako erronka izaten jarraitzen duten egoera horietan laguntzeko testuinguruak zelan sortu pentsatzen laguntzen digu, duten karga afektiboarengatik.

Kasu prototipikoen FEVAS metodologiari jarraituz, dokumentu honen helburua da kasua aztertzea, arazo etikoak identifikatzea, arriskuan dauden balioak definitzea, modu kolektiboan eztabaidatzea eta gomendioak proposatzea, praxi ona bideratzeko, heriotzaren eta doluaren aurrean etorkizunean ondoan jarduteko prozesuetan.

2. Lan-metodoa

Kasu honetan oinarrituta, Eguneko Arreta Zentro batean adimen-desgaitasuna duen pertsona baten heriotzari buruzko prototipoa lantzeko, eta harekin harremana zuten pertsonen ondorengo dolua aztertzeko, hausnarketa eta analisi prozesua bultzatu da. Inplikaturako eragileak hartu dira kontuan: AD duten beste pertsona batzuk, haien familiak, zentroko profesionalak eta lotutako beste ingurune batzuk.

Horretarako, hainbat profil eta eremutako zenbait erakundetako profesionalak osatutako lantaldea eratu da, FEVASen babespean: Coro Rubio (Aspace Bizkaia), Elisenda Vallejo (Aspace Bizkaia), Elisa Arambarri (Aspace Gipuzkoa), Sonia Ferreira (Aspace Gipuzkoa), Maria Luisa Arenas (Apnabi-Autismo Bizkaia), Raquel Ruibal (Apnabi-Autismo Bizkaia), Ane Rastrero (Gaude), Lara Calvarro (Gautena), Begoña Martín (Gautena), Olga Soba (Gorabide), Izaskun Astegieta (Usoa Fundazioa), Ainara González (Futubide), Ana Isabel González (Uliazpi), Lourdes Larraza (Uliazpi), Valeria García-Landarte (FEVAS Plena inclusión Euskadi) eta Lucía Soria (FEVAS Plena inclusión Euskadi). Marije Goikoetxea Giza Eskubideetan doktorea eta etika asistentzialean aditua izan da ekimenaren koordinatzaile teknikoa. Marije FEVASek argitaratutako beste kasu batzuetan ere aritu da, eta FEVASen azken urteetan gauzatutako prestakuntza eta ikerketa ekintzetan lagundu du.

Talde horrek lau lan-saio egin ditu 2025eko martxotik ekainera bitartean. Halaber, material eta dokumentu partekatuen jarraipena egin du. FEVAS Plena inclusión Euskaditik, parte hartu duten pertsona guztien inplikazioa eta konpromisoa eskertu nahi dugu. Elkarlana funtsezkoa izan da ikuspegiak partekatzeko, elkarrekin hausnartzeko eta egoera konplexuei erantzun dieten akordioak eraikitzeko.

Beste kasu batzuetan erabilitako egitura metodologiko berari jarraitu zaio:

1. **Prestakuntza eta sakontze kontzeptuala**, adimen-desgaitasuna duen pertsona baten heriotzaren aurrean ondoan jarduteari, doluari eta antolaketari buruzko oinarri-dokumentuak erreferentziazat hartuta.

2. **Kasuaren idazketa kolaboratiboa**, funtsezko elementuak hautatu ondoren. Narratiba osoaren eta zabalaren elaborazioa, deliberazioa ahalik eta aberatsena izan dadin.
3. **Arazo etikoen detekzioa**, antolamendukoak eta harremanetakoak bereizita.
4. **Arriskuan dauden balioen identifikazioa**
5. **Deliberazio etikoa**, alternatibak, tentsioak eta irizpideak baloratzuz, ekintza profesionala bideratzeko.
6. **Gomendioak adostea**, balioetan oinarrituta eta erakundeen kalitate etikoa indartzera bideratuta.

Prozesu partekatu horren ondorioz sortutako gogoeta eta ikaskuntzak **dokumentu honetan** jaso dira. Dokumentuaren helburua orientazio eta laguntza gisa balio izatea da, bai dolu egoeretan esku hartzeko, bai testuinguru horietan adimen-desgaitasuna duten pertsonen laguntzen dieten erakundeentzat. Horren emaitza atal hauek jasotzen dituen dokumentu hau da:

- Kasuaren deskribapena (3)
- Arazo etikoak (4)
- Arriskuan dauden balioak (5)
- Deliberazioa (6)
- Gomendioak (7)

3. Kasuaren deskribapena

Jonek 23 urte ditu, amarekin eta ahizparekin bizi da eta adimen- edo garapen-desgaitasuna (AGD) duten pertsonentzako Eguneako Arreta Zentro batean (EAZ) hartzen du parte duela 2 urtetik. Kideek asko maite dute, eta oso nortasun berezia du: iristen denean, pertsona bakoitza agurtzen du (taldekideak, monitorea...), gero pertsiana guztiak igotzen ditu (alde egin aurretik jaitsi egiten ditu), eta egunean hainbat aldiz ordenatzen du beste 5 pertsonarekin partekatzen duen lan mahaia. Pertsona horien artean Pedro dago.

Pedro oso esperientzia zaila bizitzen ari da, duela bi hilabete Arantza neskalaguna hil ondoren. Pedro beti izan da mutil adeitsua, baina orain triste agertzen da, gogorik gabe, interesik gabe, ondoezik sarritan: oso gutxi jaten du, maiz botaka egiten du eta egun askotan buruko mina izaten du. Jon lehen bezala hurbiltzen saiatzen da, baina Pedrok baztertu egiten du, batzuetan oso modu gogorrean eta baita iraingarrian ere.

EAZen behin eta berriro esaten da ezin dela jangelatik kanpo jan, eta are gutxiago “jarduerak” egiten diren espazioetan eta tarteetan, baina pertsona batzuek elikagai jakin batzuk behar dituzte (atxikimenduko objektuak, dieta bereziak...), eta kasu horietan gainbegiratu egiten da; ez da harritzekoa, gainera, beste pertsonaren batek etxetik janaria ekartzea eta ezkutuan jatea, normalean, bainugeletan. Tamalez, badirudi hori dela gertatu dena. Jon hilda aurkitu dute komunetan arratsalde erdian, etxera joateko jaso aurretik. Badirudi Jonek jangelan hartutako ogi zati batekin eztarria trabatu izana izan dela arrazoia. Gainerako kideek ez dute ikusi, baina badakite zerbait gertatu dela anbulantzia etorri delako bueltarako autobusak hartzera irteten ari zirenean.

Hurrengo egunean inork ez du gertatutakoaz hitz egiten, baina erabat dago debekatuta etxetik janaria ekartzea eta jantokitik kanpo jatea, eta hori ez zaie ondo iruditzen profesional batzuei. Adimen- edo garapen-desgaitasuna duten pertsona batzuk ere kexu dira.

Aurreko egunean zegoen profesionaletako bat errudun sentitzen da. Jonek askatasunez mugitzeko autonomia izan arren eta etengabe gainbegiratuta egon behar ez izan arren, hezitzaileak uste du saihestu zitekeela. Horren beharra du eta horri buruz hitz egiten saiatzen da, baina lankideek ez egiteko eskatu diote, ondoez emozional handia sortzen dielako, eta, gainera, desgaitasuna duten pertsonak entzun diezaioketelako, eta horiek “ez dakite ezer”.

Profesional arduraduna, oso lur jota dagoen familiarekin harremanetan jartzen da. Jonen gurasoak bananduta daude, baina bien arteko harremana eta profesionalen taldearekikoa adeitsua da. Aita oso haserre dago, eta uste du gainbegiratze eta kontrol faltak eragin duela semea hiltzea. Ama eta arreba oso blokeatuta daude, eta ez dira hitz egiteko eta emozioak erakusteko gai. Familiak beilatokian bertan agur ospakizun txiki bat egitea erabaki du, eta hori taldeari jakinarazi zaio. Profesional guztiei jakinarazi zaie eta nahi duenak joateko edo ez joateko askatasuna du. Desgaitasuna duten zentroko kideei eta haien familiei ez zaie informaziorik eman. EAZeko arduraduna, garraiorako laguntza ematen duen profesionala eta erakundeko beste bi profesional bertaratu dira, baina egun horretan lanean ari zirenetako bat ere ez, oso kaltetuta eta familiarekin topo egiteko nolabaiteko beldurrarekin baitaude.

Hurrengo astean inork ez du zuzenean gaiaz hitz egiten, Jonengatik galdetzen hasten den pertsona batek izan ezik. Hala ere, beste kide batek esan dio gaixorik dagoela eta anbulantziak eraman duela, eta inork ez du ezer gehiago argitu.

Pertsonen dolua, baita desgaitasuna duten pertsonena ere, askotarikoa da hainbat faktoreren arabera, hala nola hildakoarekiko lotura, heriotzaren kontzeptua behin betiko galera gisa ulertzeko gaitasuna, emozioak lengoaiaren bidez adierazteko gaitasuna edo ez, eta, batez ere, doluaren bizipena. Bizipen hori galera gisa senti daiteke (tristura sortzen du), harreman bat edo bizitza lehen bezala jarraitzea eragozten duen muga gisa (bere burua "erruduntzat" jotzen duenarekiko haserre gisa adierazten da), mehatxu gisa gauzak aldatuko direlako eta ez dakigulako nola (antsietate edo larritasun gisa adierazi ohi da). Azken modu hori oso ohikoa da AGD duten pertsonengan.

Pixkanaka, aldaketa garrantzitsuak gertatzen hasten dira.

- Joni buruz galdetu zuen pertsona pertsianak igotzen eta jaisten hasten da, berak egiten zituen errutinak ordezkatuz.
- Pedrok jateari utzi dio ia, familia asko kezkatzen hasi da, afaldu ere ez duelako egiten eta pisu asko galtzen ari delako.
- Normalean EAZn gertatzen denaren berri ematen ez zaion pertsona bat, baita bere bizitzako aldaketen berri ere, bakartu egiten da.
- Errua erakutsi zuen profesionala erakundea hobetzeko eskatzen hasi da, AGD duten pertsonak ondo kontrolatuta egon daitezen; uste du ez zaiela inoiz EAZtik bakarrik ateratzen utzi behar, bazkalorduan profesionalen presentzia handitu behar dela, eta zalantzan jarri du AGD duten adineko pertsona batzuek EAZra joaten jarraitzearen egokitasuna.
- Jon zegoen taldeko begiraleari oso zaila egiten zaio emozionalki talde horretan jarraitzea, eta lantokia edo, gutxienez, taldea aldatzeko eskatu dio arduradunari.

Hurrengo hilabetea, pertsona batzuk Joni buruz galdetzen hasten dira, eta horietako batek hil egin dela esan du, amak esan diolako. Une horretan, batzuk negarrez hasi dira, eta profesionalek dolua kudeatzeko laguntza eskatu dute.

4. Antzemandako arazo etikoak

Hona hemen garrantzitsuenak:

Informazioa eta komunikazioa

- Adimen- eta garapen-desgaitasuna (AGD) duten pertsonen zuzendutako informazioa ezkutatzea edo mugatzea, eguneroko bizitzan eragina duten gertaera garrantzitsuak ulertzeko duten eskubidea urratuz.
- Jonen familiarekin komunikazio egokia eta jarraitua ez izatea. Horrek zaildu egiten du beharrezko arreta eta laguntza jasotzea.
- Aitarekiko harremanak okerrera egin du, informazio argirik eta lagundurik ez dagoelako.
- Zentroko gainerako pertsonen familiei informazio eta orientazio nahikoa ez ematea. Horrek ziurgabetasuna eta babesgabetasuna sortu du.
- Informazioaren kudeaketarako eta konfidentziasunerako irizpide argi eta partekaturik ez egotea, eta, ondorioz, erantzun desberdinak eta ez oso koherenteak ematea.
- Laguntza behar eta eskaini dezaketen EAZko familiei gonbidapenik ez egitea edo horien parte-hartze aktiborik eza.

Pertsonarengan oinarritutako ikuspegia, esku-hartzea, laguntzak

- Aurretiazko doluen lanketa mugatua (Pedro); horietako batzuk kronifikatu egin daitezke eta arrisku esanguratsuak sor ditzakete.
- Desgaitasuna duten pertsonen eta haien familien dolu-prozesuetan laguntzak indibidualizatzeko eta pertsonalizatzeko ikuspegiak ez izatea.
- Dolua egitea errazten duten laguntza eskuragarrien falta.
- Segurtasuna bermatzeko beharraren eta autonomia eta eguneroko ohiturak errespetatzearen arteko tentsioak (adibidez, ordutegien kontrola, joan-etorriak edo elikadura).
- Adimen- eta garapen-desgaitasuna (AGD) duten pertsonen dolua ikusezin bihurtzea, beldurraren, gehiegizko babesaren edo galera ulertzeko eta adierazteko duten gaitasunari buruzko uste okerren ondorioz.
- Gainerako pertsonen eta Jonen arteko lotura emozionala ez onartzea eta, ondorioz, haien minari behar adinako arreta ez ematea.
- Heriotzari buruz hitz egiteko, emozioak adierazteko eta elkarren laguntza jasotzeko espazio seguruen falta.

Erakundea eta bertatik emandako erantzuna

- Murrizketa bat aplikatzea (jantokitik kanpo jatearen debeku esplizituagoa), profesionalak hautemandako erruari emandako erantzun emozional gisa.
 - Antolaketa-erantzuna berehalako debekuan oinarritzen da, defentsa-mekanismo gisa, analisi etikorik eta parte-hartzerik gabe.
 - Gertakari puntual batengatik talde osoari murrizketak orokortzeko arriskua.
- Profesionalen arteko koordinazio falta. Horrek zaildu egiten du errespetuzko erantzunak ematea.
- Zerbitzuen arteko koordinazio eskasa.
- Erakundean gertatzen diren heriotzetan komunikaziorako eta ondoan jarduteko protokolorik ez egotea. Horrek inprobisazioa eta erabaki erreaktiboak sortzen ditu.
- Plangintzarik eza dolu prozesuetan: agurra, oroitzapenak...
- Espaziorik edo ondoan jardute formalik eza:
 - Dolu kolektiboari aurre egiteko. Horrek eragina du pertsonei laguntzeko talde profesionalaren giroan eta haren gaitasunean.
 - Gertatu denaren eta haren kausen balizko ikerketaren inpaktu emozionalari aurre egiteko.
- Zentroaren erabiltzaile diren eta desgaitasunen bat duten pertsonekiko diskriminazioa, ezin baitute lekualdaketarik eskatu, hori egin dezaketen profesionalak ez bezala.
- Dolu prozesu eta esku-hartzeetan eta egoera sentikorren komunikazioan prestakuntzarik ez izatea.
- Zentroko profesionalak behar adinako arreta eta laguntza ez ematea. Horrek zaildu egiten du eremu profesionaletik egoerari behar bezala aurre egitea.
- Bigarren mailako dolu-egoerak egotea (adibidez, laguntzako langileen edo begiraleen kasuan), eta horiek ez dira behar bezala identifikatzen edo artatzen.

5. Arriskuan dauden balioak

Urratuta edo arriskuan dauden balio hauek identifikatu dira:

1. Komunikazioa

Egiazkotasuna, gardentasuna eta konfidentzialtasuna

- Kasu horretan Jonen heriotza ezkutatzen zaie AGD dutenei, eta azalpen faltsuak ematen zaizkie (“gaixo dago”, “anbulantziak eraman du”). Horrek egia jakiteko eskubidea urratzen du eta dolua egitea zailtzen du.
- Zer, nori eta nola informatzeko irizpide argirik ez izateak erantzun desberdinak eta etika gutxikoak sortzen ditu.

Komunikazioa eta elkarrizketa

- Ez da espaziorik sortzen AGD duten pertsonekin edo profesionalen artean gertatutakoaz hitz egiteko.
- Errudun sentitzen den profesionalak ezin du bere ondoeza adierazi, eta horrek sufrimendua eta isolamendu emozionala areagotzen ditu.

Konfiantza

- Informazioa ezkutatzek profesionalen, AGD dutenen eta familien arteko konfiantza hausten du.
- Informazioa modu informalean iristen da (ama baten bidez), eta nahasmena eta kontrol emozionalik eza sortzen ditu.

Intimitatea eta pribatutasuna

- Komunikazio egokirik ez egoteak ez du intimitatea babesten; aitzitik, zurrumurruak, azalpen partzialak eta gaizki-ulertuak eragiten ditu.
- Ez da zaintzen eragina jasan duten pertsonen mina modu seguruan adierazteko espazio emozionala.

Aniztasun morala

- Ez dira kontuan hartzen heriotza ulertzeko, dolua adierazteko edo agurtzeko erritualetan parte hartzeko modu desberdinak.
- Bizipenen aniztasuna errespetatzen ez duen erantzun bakarra ezartzen da (isiltasuna).

Justizia

- AGD duten pertsonak informaziotik eta erritualetatik kanpo geratzen dira, profesionalak ez bezala.
- Zentroko familiek ez dute ez informaziorik ez orientaziorik jasotzen, eta aldeak sortzen dira laguntzak lortzeko orduan.

2. Pertsona bakoitzarengan oinarritutako ikuspegia

Duintasuna

- Ez da aintzat hartzen pertsonak Jonekin duten lotura emozionala, ezta galera sentitzeko, ulertzeko eta lantzeko duten gaitasuna ere.
- AGD duten pertsonen dolua ikusezin bihurtzen da, babestu beharreko subjektu gisa tratatuz, eta ez eskubideak dituzten pertsona gisa.

Autonomia

- Laguntza faltaren ondorioz ez da autonomia kontuan hartzen, ez baita informazio ulergarririk ematen, ezta gertatutakoa ulertzeko laguntzarik ere.
- Pertsonak ezin dute erabaki nola adierazi dolua eta nola berrantolatu euren errutinak.

Osotasun psikikoa eta babesa sufrimenduaren aurrean

- Isiltasunak eta gezurrak antsietatea, tristura, haserrea eta desantolaketa emozionala sortzen dute (negar kolektiboa, isolamendua, errutinen ordezkapena).
- Pedoren egoera fisikoa eta emozionala nabarmen okertu da, esku-hartze egokirik gabe.

Ikuspegi pertsonalizatua

- Ez dira kontuan hartzen dolua bizitzeko modu desberdinak:
 - Jonen errutinak ordezkatzeko dituzten pertsonak,
 - isolatzen diren pertsonak,
 - somatizatzen duten pertsonak (Pedro),
 - errua edo blokeoa duten profesionalak.
- Arau orokorrekin (debekuak) erantzuten da, laguntza doituarekin erantzun ordez.

Inklusioa

- AGD duten pertsonak ez dute parte hartzen ez agurrean, ez dolu-prozesu kolektiboetan.
- Gertatutakoari buruzko elkarriketa esanguratsuetatik kanpo geratzen dira.

Askatasuna

- Ez dago askatasunik Joni buruz galdetzeko, emozioak adierazteko edo hitz egiteko.
- Inguruneak adierazten du “ez dela gaiaz hitz egin behar”.
- Segurtasuna neurri murriztaileak justifikatzeko argudio gisa erabiltzen da (erabateko kontrola, EAZra joatea zalantzan jartzea), analisi proportzionaturik gabe.

Babesa

- Babesa eta kontrola nahasten dira: antolaketaren erreakzioa murrizketak, eta ez laguntzak, handitzea da.
- Horrek eskubideak mugatzen ditu, arriskuak nahitaez murriztu gabe.

3. Erakunde-kalitatea

Erakunde-erantzukizuna

- Erakundeak ez du egoera larri baten aurrean erantzun argi, etiko eta koordinaturik ematen.
- Doluaren ondorioak ez dira behar bezala aurreratzen eta laguntzen pertsonengan eta taldeetan.

Praxi profesional ona

- Egoera konplexu bat kudeatzeko hausnarketa partekatu, gainbegiraketa eta laguntza tekniko falta.
- Erabakiak inpaktu emozionaletik hartzen dira, ez irizpide etiko eta profesionaletatik.

Profesionalak zaintzea

- Ez da taldeari laguntza emozionala emateko espaziorik prestatzen.
- Ondoeza hori beldur, ebitazio, erru eta lanpostuz aldatzeko eskaera bihurtzen da.

Kalitatea eta berotasuna

- Erantzun hotza, arauemailea eta isila nagusitzen da, gizatasuna, hurbiltasuna eta laguntza eskatzen zituen egoera baten aurrean.

Justizia

- Karga emozionalak desberdinak dira:
 - zuzenean inplikaturako profesionalak, laguntzarik gabe,
 - AGD duten pertsonak, informaziorik eta laguntzarik gabe,
 - bitartekaritza-gunerik gabeko familiak arretarik gabe edo haserre.

6. Deliberazioa eta gomendioak

1. Komunikazioa

Identifikatutako lehen erronketako bat **heriotzaren inguruko zirkunstantzia desberdinetara egokitutako komunikazio protokolo malgu baten beharra** da: bat-bateko heriotza edo gaixotasun kronikoagatik espero den heriotza. Albisteak jakinarazteko modua erabakigarria da desgaitasuna duten pertsonen, familien eta talde profesionalen ondorengo bizipenean.

Landutako kasuan, adimen- edo garapen-degaitasuna (AGD) zuten gainerako kideei ez zitzaion informaziorik eman, eta ezkutatzea erabaki zen. Horrek zaildu egiten du gertatutakoa ulertzea eta ondorengo dolu-prozesua. Era berean, **hildakoaren familiarekiko komunikazioa eta arreta hobetzeko** beharra egiaztatu da, kontakturik ezak edo komunikazio eskasak haserrea edo ondoeza areagotu ez dezan. Dimentsio hori zentroko gainerako familietara ere zabaltzeko da, horiek ere informazio mugatua, baina nahikoa behar dutelako euren senidei eutsi eta lagundu ahal izateko.

Komunikazio generikoa (talde osoari zuzendua) eta komunikazio pertsonalizatua bereiztea komeni da, batez ere hildakoarekin lotura estuagoa zutenen kasuan. Praktikan, biak konbinatzea proposatzen da: gertatutakoa bere lekuan jarriko duen komunikazio orokorra eta norbanakoei edo talde txikiei zuzendutako komunikazioa, ulermen-mailara eta loturaren bizipenera egokitua. Horretarako, funtsezkoa da zer informazio ematen den erabakitzea, inpaktua baloratzea eta, ahal denean, familiari alderdi sentikorren inguruan galdetzea eta horien inguruan adostasuna lortzea, konfidentzialtasuna errespetatuz.

Zentroek, **heriotzaz hitz egiteko espazio** gisa aprobeitatu daitezkeen taldeko uneak dituzte, tristura edo amorrua bezalako sentimenduak, zalantzak eta emozioak adierazteko aukera emanez. Espazio horiek babesleak izan daitezke, azpimarratzen da beharrezkoa dela AGD duten pertsonen informazioa laguntzazko testuinguruan eta ulermenaren jarraipenarekin jasotzea, zurrumurruen edo zeharkako informazioen mende geratzea saihestuz. Era berean, ezinbestekotzat jotzen da komunikazioa pertsonak parte hartzen duen beste zerbitzu batzuekin koordinatzea, kontraesanak saihesteko eta koherentzia ziurtatzeko.

Zaintzaren etikatik, komunikatzea ez da informazioa transmititzera mugatzen, **bestearen zaurgarritasuna aitortzea, haren denborak errespetatzea eta laguntza ulergarri eta eskuragarriak ematea** dakar. Horrek esan nahi du profesionalak informazioa nola eman jakiteko prestatu behar direla (AGD duten pertsonen albiste txarrak jakinaraztea barne), mezua kontu handiz dosifikatzeko eta eusteko aukera ematen duten elementuak aurreratzeko, errealitatea ezkutatu gabe. Esparru horretan, egiazkotasuna, gardentasuna, koordinazioa, elkarrikeria, pertsonalizazioa eta konfidentzialtasuna balio orientatzaile gisa nabarmentzen dira.

2. Pertsonarengan oinarritutako ikuspegia, esku-hartzea eta laguntzak

Desgaitasuna duen pertsona baten heriotzak eragin zuzena du inguruan zituenengan, eguneroko bizitzan. Horregatik, hurbileko norbait galdu dutenen arreta lehenestea gain, profesionalak ere zainduko dituen **pertsona ardatz duen ikuspegia** behar da.

Talde profesionalen arreta eta aurre egiteko espaziorik eza identifikatzen da. Kasu horretan, erru-erreakzioak, saihaspen-erreakzioak eta eusteko beharra agertzen dira, eta ez dute bide egokirik aurkitzen, eta horrek desgastea eta defentsazko erantzunak emateko arriskua handitzen du. Beraz, malgutasuna eta zaintza txertatzea proposatzen da: gelditzea, laguntzeko denbora eta espazioak izatea, eta heriotza baten “biharamuna” ezin dela egun arrunta izan kontuan hartzea. Neurri erabilgarri gisa, hasierako une horretarako gutxieneko erantzun bat protokolizatzea planteatzen da, “pertsona guztientzat” desberdina izan behar duela ulertuta, autozainketara, funtzionamendu koherentziara eta trataera emozional partekatura bideratuta.

AGD duten pertsonen dagokienez, funtsezkoa da **laguntzen indibidualizazioa eta pertsonalizazioa**. Dolua ez da modu uniformearen bizitzen: laguntza doituak (PCP) behar dira lankideentzat eta familientzat. Gainera, kronifikatzeko arriskua dagoela egiaztatzen da artatu gabeko aurretiko doluak edo sufrimendu jarraituko prozesuak daudenean, Pedoren kasuan bezala. Horretarako, alerta-sistemak eta alarma-adierazleak sartu behar dira (portaera-aldaketak, isolamendua, elikadura-nahasmenduak, pisu-galera, somatizazioak...), baita nahita egindako jarraipena ere.

Era berean, azpimarratzen da garrantzitsua dela definitzea **nork eta nola komunikatzen duen**: ahal bada, hasierako komunikazioa lotura gehien duen pertsonak egitea, baina ondoan jardutea eta “nola” komunikatzeko eta doluan ondoan aritzeko gaitasunak dituen norbaiten gain egotea. Prozesu horietan guztietan, balio garrantzitsu gisa aipatzen dira konfiantza, berotasuna eta egiazkotasuna, pertsonen arteko lotura emozionala modu esplizituan aitortzearekin batera.

Azkenik, **ondorengo antolaketa-erabakiei** lotutako gai etikoak sartzen dira (plazaren berehalako okupazioa, lekualdaketak edo talde aldaketak). Erabaki horiek lasai eta justizia irizpideetatik baloratzea proposatzen da, kontuan hartuta AGD duten pertsonak ezin dituztela beti aldaketak eskatu edo negoziatu, profesionalek egin dezaketen bezala.

3. Erakundea eta erantzuna

Erakunde-dimentsioak funtsezko zeregina du. Dena ez da barrutik bideratu behar: **baliabide komunitarioak** (osasun zerbitzuak, doluan laguntzeko taldeak, udalaren baliabideak) aprobetxatzea inklusiorako eta erantzun zabalago eta iraunkorragorako bidea da. Aldi berean, identifikatzen da heriotzaren ondoren murrizketak ager daitezkeela, erruari edo beldurrari erantzun emozional gisa, eta murrizketa horiek, berehala eta analisirik gabe aplikatuz gero, eskubideak urratu eta “defentsako zaintza” elikatu dezaketela.

Arauak ikuspegi etikotik eta eskubideen ikuspegitik berrikustea proposatzen da: malguak, planifikatuak eta arriskuen ebaluazioan oinarrituak, askatasuna, osasuna, segurtasuna eta ongizate emozionala orekatzeko. Berrikuspen hori **murrizketak gutxitzeko eta ezabatze**ko ereduarekin lotzen da, izan ere, gertaera larri baten aurrean erreakzionatzeak ez du esan nahi kontrola modu orokorrean handitu behar denik, pertsonalizaziorik gabe.

Halaber, dolu-prozesuen plangintzarik eza identifikatzen da (agurra, oroitzapena, erritualak), baita zerbitzuen arteko koordinazio eskasa ere. Horri erantzuteko, erakunde barruko neurriak proposatzen dira, hala nola: oroitzeko eta agurtzeko espazioak sortzea, AGD duten pertsonen eta familien parte hartzearekin; erritualetan lehentasunak errespetatzea; eta, ulertzeko zailtasunak daudenean, laguntza sinboliko eta esanguratsuak ematea (objektu pertsonala, argazkiak, bideoa, urtebetetzearen oroitzapena edo absentzia lekutzeko beste elementu batzuk).

Halaber, taldeek doluan eta ondoan jardutean prestatzeko beharra planteatzen da, baita profesionalentzako autozaintza-topaketak ere. Modu berezian baloratzen da laguntza profesionala kanpokoa izatea (adibidez, sektoreko beste erakunde bateko norbait), espazio segurua errazteko, barne dinamikak baldintzatu gabe. Ildo horretan, **hausnarketa-taldeak sustatzea** proposatzen da (profesionalekin, senideekin eta desgaitasuna duten pertsonekin), eta doluan esperientzia duten diziplinarteko taldeak sortzea, “gutxienekoen protokolo” bat ezartzeko, konfidentzialtasuna errespetatuz.

Azkenik, **erakundeen kalitate-planetan eta plan estrategikoetan** dimentsio hori sartzearen garrantzia nabarmentzen da, heriotza eta dolua laguntzen parte gisa berariaz aitortuz, eskubideen esparruarekin eta erreferentzia arauemaileekin bat etorritik, hala nola *Bizitzaren amaierako arretari buruzko euskal legearekin*. Prebentzioa eta aurrea hartzea (osasun esparruekiko koordinazioa eta arriskua duten erabakiak gainbegiratzea barne) giltzarri dira erakundeek erantzun bidezkoagoa, gizatiarragoa eta jasangarriagoa emateko. Atal honetan, segurtasuna eta askatasuna tentsioko eta orekatu beharreko balio gisa azpimarratzen dira.

4. Zeharkako ikuspegi etikoa

Jonen heriotzaren ondoren har daitezkeen neurri praktikoez gain, kasuak agerian uzten du prozesu osoan **pertsonaren duintasuna**, justizia, ekitatea eta autonomiarekiko errespetua **erdigunean jarriko dituen begirada etikoa** integratzeko beharra. Begirada hori ezin da arriskuaren kudeaketara edo arauak betetzera mugatu; aitzitik, gertaerak inplikaturako pertsona guztiengan duen eragina ulertzeko eta laguntzeko modua bideratu behar du. Zaintzaren etikak zaurgarritasuna erdigunean jartzera bideratzen du, ahultasun bihurtu gabe, giza izaeraren ezaugarri partekatu gisa baizik.

Jonen ustekabeko heriotzak agerian uzten ditu komunikazioarekin eta desgaitasuna duten pertsonen informazioa emateko moduarekin erlazionaturako dilema etikoak, doluaren kudeaketa, profesionalen arreta dolua dela-eta erreakzionatzeko modu desberdinen aurrean, familiekiko harremana, agurtzeko eta oroitzeko erritualak, arriskuaren prebentzioa eta maneia babeseko testuinguruetan, informazio pertsonalaren pribatutasuna eta arauen eta eskubideen arteko koherentzia.

Aztertutako kasuan, Jonen heriotzari buruzko informazioa ezkutatzea edo mugatzea erabakitzen denean adimen-degaitasuna duten pertsonen duintasuna arriskuan jartzen da, haiek babesteko premisaren pean. Laguntza egokiek galera ulertzeko, sentitzeko eta lantzeko duten gaitasuna ez onartzean oinarritzeko eskubide bat kentzen zaie: eguneroko bizitzan gertatzen denari eta hildakoarekin zuten loturari esanahia ematea. Testuinguru horretan, duintasuna aitortzeak berekin dakar informazio egiazkoa, eskuragarria eta lagundua ematea, eta dolua adierazteko espazioak sortzea, ikusezin bihurtu gabe.

Justiziaren eta ekitatearen ikuspegitik, kasuak desoreka nabarmenak erakusten ditu informazioa, laguntzak eta erantzuteko aukerak eskuratzean. Profesionalek euren burua emozionalki babesteko talde edo postu aldaketak eska ditzaketen bitartean, desgaitasuna duten pertsonak ez dute mekanismo baliokiderik euren egonezina adierazteko edo euren ingurunean doikuntzak eskatzeko. Era berean, zentroko familiak informaziotik eta laguntasunetik kanpo geratzen dira, eta aldeak sortzen dira dolu-prozesuan senideei eusteko gaitasunean.

Autonomiarekiko errespetua tentsionatuta agertzen da kasuaren hainbat unetan. Murrizketa orokorrak ezartzeak, hala nola jantokitik kanpo jateko debekua, defentsa-erreakzio bati erantzuten dio, arriskuaren banakako balorazio bati baino gehiago. Erantzun horrek desgaitasuna duten pertsonen autonomia eta eguneroko ohiturak mugatzen ditu, haien parte hartzerik eta laguntza alternatiborik gabe, fokua pertsonatik kontrolera eramanez. Begirada etiko batek autonomia laguntzekin gauzatzen den eskubide gisa onartzea eskatzen du, baita zaurgarritasun eta arrisku testuinguruetan ere.

Zaintzaren etikak bereziki egokia den esparrua eskaintzen du kasu hori interpretatzeko. Zaurgarritasuna zentroan kokatzeak ez du esan nahi pertsonen gaitasuna ukatu behar denik, ezta gehiegizko babesa indartu behar denik ere, guztiek (desgaitasuna duten pertsonak, familiak eta profesionalak) hauskortasun partekatuko unea bizi dutela onartu behar da. Jonen kasuan, ahultasun hori kideen minean, profesionalen blokeoan eta erruan eta familian sortutako eragin emozional sakonean adierazten da.

Etika horretatik abiatuta, ondoan jarduteak erantzunak entzutea, horiei eustea eta pertsona bakoitzaren denboretara eta beharretara egokitzea esan nahi du, soluzio homogeneousak edo presazkoak saihestuz. Zaintzaileak zaintzea ere esan nahi du, profesionalak dolua adierazteko eta inpaktu emozionala lantzeko espazioak sortuz, beldurrik eta erruduntasunik gabe.

Azken batean, kasuak erakusten du zeharkako ikuspegi etikoa txertatzea ez dela gehigarri teorikoa, heriotzaren aurreko erantzuna humanizatzeko beharrezko baldintza baizik. Duintasunak, justiziak, ekitateak eta autonomiak erabakiak gidatzen dituztenean, saihestu daitekeen sufrimendua murrizten da eta erakundearen kalitate etikoa indartzen da. Dimentsio horiek alde batera uzten direnean, isiltasunak, inprobisazioak eta defentsa-erantzunek areagotu egiten dute mina, eta behar duten laguntzarik gabe uzten dituzte pertsonak.

Ondorioa

Adimen-desgaitasuna duen pertsona baten heriotza, Jonen kasuan bezala, ezin da gertaera puntualtzat hartu, eta ezin da gertakariaren unera mugatu. Prozesu horrek **eragin sakona eta iraunkorra du eguneroko bizitza partekatzen zuten pertsonengan** (zentroko lankideak, familiak eta profesionalak), eta erakundea bera ere zeharkatzen du. Erantzun integralik ez izateak esperientzia zatikatua bihurtzen du galera, sufrimendua luzatuz eta dolua egitea zailduz.

Aztertutako kasuan, errespetuzko **komunikazio argirik eta lagundurik ez izateak** saihestu egiten du adimen-desgaitasuna duten pertsonen gertatutakoa ulertzea eta mina adieraztea, eta, aldi berean, familien konfiantza ahultzen du eta talde profesionalak emozionalki gainkargatzen ditu. Isiltasunak, ezkutatzeko edo erantzun erreaktiboek ez dute babesten, nahasmena, antsietatea eta lagundu gabeko dolu erreakzioak sortzen dituzte. Horren aurrean, komunikazio etikoa – egiazkoa, eskuragarria eta egokitua –, ondoan jardute sentsiblea eta lotura emozionalen onarpena ezinbesteko zutabeak dira heriotzaren aurreko erantzuna humanizatzeko.

Ikuspegi horretatik, **ondoan jardutea** ez da galerak zuzenean eragindako pertsonetara mugatzen, profesionaletara ere zabaldu behar da, Jonen kasuan errua, blokeo emozionala eta laguntza beharra erakusten baitute. Zaintzaileak zaintzea ezinbesteko baldintza da denboran modu iraunkorrean iraungo duten errespetuzko esku hartzeak bermatzeko.

Erakundeak, bere aldetik, berehalako erantzunetik eta gertakariaren ondoren hartutako defentsa-neurrietatik harago joateko erantzukizuna du. **Ikaskuntzak integratuko dituen erakunde kultura finkatzeak jardunbideak, arauak eta protokoloak ikuspegi etikotik berrikustea eskatzen du**, malgutasuna, erantzukidetasuna eta parte hartzea jarduteko ardatz gisa txertatuz. Jonen kasuan, murrizketa orokorrak ezartzeak agerian uzten du erantzun errektiboen ordez prozesu hausnartuak eta planifikatuak ezarri behar direla.

Baliabide komunitarioen –osasun zerbitzuak, laguntza psikologikoak, dolu sareak eta udal baliabideak– aprobetxamendua funtsezko bidea da laguntza zabaltzeko eta erantzun inklusiboago eta jasangarriagorantz aurrera egiteko. Baliabide horiek antolaketa-plangintzan txertatzeak dolua zentroaren eremura ez isolatzeko aukera ematen du, esparru komunitario zabalagoan jartzeko baizik.

Azken batean, kasuak agerian uzten du jokoan dagoena ez dela soilik egoera zail baten kudeaketa, pertsonen duintasuna eta bizitza osoan ondoan jarduten duten **erakundeen kalitate etikoa** baizik. Ondoan jardute horren parte gisa agurra ere sartzeari pertsonarengan oinarritutako arretarekiko konpromisoaren adierazpen zehatza da, errespetuan, zaintzan eta eskubideetan oinarrituta, baita, eta batez ere, zaugarritasun handieneko uneetan ere.

7. Arau-erreferentzia interesgarriak

DESGAITASUNA DUTEN PERTSONEN ESKUBIDEEI BURUZKO NBE-REN KONBENTZIOA

Jonen kasutik abiatuta egindako gomendioek babes sendoa dute Desgaitasuna duten Pertsonen Eskubideei buruzko Konbentzioan (DPEK). Horrek desgaitasuna duten pertsonen duintasunean, autonomian, berdintasunean eta erabateko parte hartzean oinarritutako erreferentziazko esparrua ezartzen du bizitzaren eremu guztietan. Ikuspegi hori integratzeak heriotza eta dolu egoeretan ondoan jardutea ez dela bakarrik jardunbide egokia, betebeharrak etiko eta juridikoa era badela aitortzea dakar.

Lehenik eta behin, **komunikazio egiazkoa, irisgarria eta lagundua** zuzenean lotzen da DPEKren 21. artikuluekin (adierazpen-askatasuna eta informaziorako askatasuna). Artikulu horrek aitortzen du desgaitasuna duten pertsonen eskubidea dutela informazioa formatu irisgarrietan eta euren beharretara egokitutakoetan jasotzeko. Hurbileko pertsona baten heriotzari buruzko informazioa ezkutatzeko edo mugatzeko urratu egiten du eskubide hori, eta zaildu egiten du oinarritzeko beste eskubide batzuk baliatzea, hala nola parte hartzea eta informatutako erabakiak hartzea. Era berean, 22. artikulua (pribatutasunaren errespetua) informazioa konfidentzialtasun irizpide argietatik kudeatzeko beharra oinarritzen du, justifikaziorik gabeko isiltasuna zein beharrezkoa ez den esposizioa saihestuz.

Desgaitasuna duten pertsonen **doluen eta lotura emozionalen aitortzea** 3. artikuluan oinarritzen da. Artikulu horrek berezko duintasuna, banakako autonomia eta desberdintasunarekiko errespetua ezartzen ditu Konbentzioaren printzipio orokor gisa. Adimen-desgaitasuna duten pertsonen dolua ikusezin bihurtzeko edo galera ulertu ezin dutela ontzat emateak printzipio hori baliogabetzen du eta DPEKak desagerrarazi nahi dituen estereotipoak indartzen ditu. Ildo beretik, 19. artikulua (modu independentean bizitzeko eta komunitatearen parte izateko eskubidea) behar diren laguntzekin pertsonen erritualetan, agurretan eta oroimenerako espazio komunitarioetan parte hartzeko beharra babesten du.

Laguntzen indibidualizazioari eta pertsonalizazioari buruzko gomendioak bat datoz 26. artikuluekin (gaikuntza eta errehabilitazioa), pertsonen ahalik eta independentzia, gaitasun fisiko, mental eta sozial handiena lortzea eta mantentzea ahalbidetuko dieten laguntzak eskuratzea sustatzen baitu. Doluan pertsonarengan oinarritutako ikuspegitik ondoan jarduteak esan nahi du aitortu egin behar dela bizipen bakoitza bakarra dela eta laguntzak pertsona bakoitzaren historiara, loturara eta beharretara egokitu behar direla, erantzun homogeenak edo arauemaileak saihestuz.

Osotasun emozionalaren eta osasunaren babesari dagokionez, 25. artikulua (osasuna) eta 16. artikulua (esplotazioaren, indarkeriaren eta abusuaren aurkako babesa) lagunik gabeko sufrimendu emozionala, doluaren kronifikazioa edo neurritz kanpoko murrizketak ezartzea saihestu daitezkeen kalte moduak izan daitezkeela ulertzeko esparrua ematen dute. Ikuspegi horretatik, prebentzioa, alarma-adierazleen detekzioa eta laguntza psikologikoa eskuratzea arreta integrala eta errespetuzkoa jasotzeko eskubidearen parte dira.

Antolakuntzari eta talde profesionalei zuzendutako gomendioak DPEKren 4. artikuluekin lotzen dira; artikulua horrek ezartzen du estatuak eta, hedaduraz, laguntza ematen duten erakundeek, neurri egokiak hartu behar dituztela Konbentzioan aitortutako eskubideen erabilera osoa ziurtatzeko. Horren barruan sartzen da profesionalen prestakuntza, barne arauen berrikuspenei eskubideen ikuspegitik, eta erantzun erreaktiboak eta diskriminatzaileak saihesteko protokoloak sortzea. Era berean, 8. artikulua (kontzientzia hartzea) indartu egiten du gehiegizko babesean edo beldurrean oinarritutako aurreiritziei eta jardunbideei aurre egingo dien erakunde kultura sustatzeko beharra.

Azkenik, **erakunde-erantzunaren ekitateak eta justiziak** 5. artikuluan (berdintasuna eta diskriminaziorik eza) dute babesa. Jonen kasuak erakusten du erantzun jakin batzuek, hala nola profesionalen lekualdatzea eskatzeko duten aukera, baina ez desgaitasuna duten pertsonen, aldeak sortzen dituztela laguntzak eskuratzeko eta arrazoizko doikuntzak egiteko. Justiziazko irizpideak txertatzeak berekin dakar alternatiba eta laguntza baliokideak eskaintzea, desgaitasuna duten pertsonen eskubideak eta ahotsa errespetatuz.

Laburbilduz, kasuak eratorritako gomendioek hausnarketa etiko bati erantzuteaz gain, guztiz txertatzen dira Desgaitasuna duten Pertsonen Eskubideei buruzko Konbentzioaren esparruan. Ikuspegi hori txertatzeak aukera ematen du giza eskubideekin koherentea izango den doluaren arretarantz aurrera egiteko, adimen-desgaitasuna duten pertsonen duintasuna indartzeko eta agurtzeko uneetan ere bidezkoagoak, giza arlokoak eta etikoki arduratsuagoak diren erakundeak sendotzeko.

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963>

ESTATUKO LEGERIA

- **Desgaitasuna duten pertsonen eskubideei eta haien gizarteratzeari buruzko Lege Orokorraren testu bategina onartzen duen azaroaren 29ko 1/2013 Legegintzako Errege Dekretuak**, bere hitzaurrean nabarmentzen duenez, *“bizitza osorako irrikak eta errealizazio pertsonalerako beharrak pertsona guztiak mugitzen dituzte, baina asmo horiek ezin dira bete askatasunerako, berdintasunerako eta duintasunerako eskubideak murriztuta edo alde batera utzita badaude”*. Ildo horretan, legeak, besteak beste, printzipio gidari hauek aipatzen ditu legearen aplikaziorako: **berezko duintasunaren errespetua, autonomia indibiduala (norberaren erabakiak hartzeko askatasuna barne) eta pertsonen independentzia; bizitza independentea; diskriminaziorik eza; normalizazioa eta gizartean erabat eta eraginkortasunez parte hartzea eta gizarteratzea (3. artikulua).**

Bestalde, adierazten du, gure ordenamendu juridikoaren arabera desgaitasuna duten pertsonak gainerako herritarrek dituzten eskubide berak dituztela. Berdintasunerako eskubide hori gauzatzeko, administrazio publikoek beharrezko neurriak sustatuko dituzte, desgaitasunen bat duten pertsonak euren eskubideez baldintza berdinetan baliatzea errealia eta **eraginkorra izan dadin bizitzaren eremu guztietan (7. artikulua).**

Eta irisgarritasunari dagokionez, desgaitasuna duten pertsonak modu independentean bizitzeko eta bizitzaren alderdi **guztietan parte hartze erabatekoa izateko eskubidea dutela ezartzen du (22. artikulua).**

Legeak, halaber, kontzientzia soziala hartzeko deia egiten du, eta desgaitasuna duten pertsonen eskubideak eta duintasuna aitortzea eta errespetatzea sustatzearen alde egiten du, gizarte osoak pertsona horiek bizitza sozialean erabat sartzen lagun dezan **(59. artikulua).**

<https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

- **Autonomia pertsonala sustatzeari eta mendetasun-egoeran dauden pertsonen Arreta emateari buruzko abenduaren 14ko 39/2006 Legearen arabera, Eguneko Zentroko zerbitzuak** arreta integrala eskaini behar die egunez mendetasun-egoeran dauden pertsonen, ahalik eta autonomia pertsonalik onena izateko eta familiei edo zaintzaileei laguntzeko. Zehazki, ikuspegi biopsikosozaletik, autonomia, gaikuntza edo arreta asistentziala eta pertsonala sustatzeko aholkularitza-, prebentzio-, errehabilitazio- eta orientazio-beharrak estaltzen ditu **(24. artikulua).**

<https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>

- **Desgaitasuna duten pertsonen euren gaitasun juridikoa erabiliz laguntzeko legeria zibil eta prozesala berriztatutako 2021eko abuztuaren 8/2021 Legeak**, autonomia pertsonalaren arreta-eredua eta borondate, nahi eta lehentasunekiko **errespetu-eredua indartzen ditu, erabakiak hartzerakoan ordezkapena ezabatzen baitu**. Ordezkapen-sistematik, desgaitasuna duten pertsonen, beharrezko laguntzekin, euren erabakiak hartzeari lehentasuna ematen dion beste sistema batera igarotzea dakar, ohiko desgaitasun judiziala ezabatuz eta laguntza emateko sistema batekin ordezkatzuz. **(Kode Zibilaren 249. eta 250. artikulua).**

Eredu aldaketa horrek erreforma handia ekarri du desgaitasunen bat duten pertsonen testamentua egiteko duten gaitasunaren kontsiderazioan. Hori egin ahal izango dute *“notarioaren iritziz euren xedapenen irismena ulertu eta adieraz dezaketenean. Notarioa egilesleak erabakiak hartzeko bere prozesua gara dezan saiatuko da, hura ulertzen eta arrazoitzen lagunduz, eta, behar diren doikuntzekin, bere borondatea, nahiak eta lehentasunak adieraz ditzan erraztuz”* **(Kode Zibilaren 665. artikulua).**

<https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8/con>

EUSKAL LEGERIA

- **Gizarte Zerbitzuei buruzko abenduaren 5eko 12/2008 Euskal Legeak** zehazten duenez, gizarte-zerbitzuen erabiltzaileek, zerbitzu horiek *titulartasun publikokoak zein pribatukoak izan*, eskubide konstituzional eta lege aitortuez gain, hauek ere izango dituzte, besteak beste: **gizarte-zerbitzuetara berdintasun-, duintasun- eta pribatutasun-baldintzetan iristea; konfidentzialtasuna; autonomia, hau da, bizitza pribatuari dagokionez modu independentean jarduteko eta pentsatzeko aukera, bizitza pribatuan kalkulaturako arrisku-maila jakin batzuk euren gain hartzeko xedapena barne (9. artikulua).**

Bestalde, **betebehar hauek ezartzen dizkie gizarte-zerbitzuetako profesionali**, titulartasun publikokoak zein pribatukoak izan, besteak beste: artatzen dituzten pertsonen duintasuna, autonomia, integrazioa eta ongizatea sustatzea eta lege honetan erabiltzaileei eta profesionali aitortutako eskubide guztiak errespetatzea; beste profesional eta erabiltzaile batzuekin dituzten harremanetan diskriminaziorik gabeko portaera izatea, eta erabiltzaileek euren kabuz hartzen dituzten iritzia, irizpideak eta erabakiak errespetatzea. **(12. artikulua).**

Halaber, profesionalen prestakuntzaren eta kualifikazioaren alde egiten du, haien ezagutzak, gaitasunak eta trebetasunak indartuz, gizarte-arretaren kalitatea, efizientzia eta eraginkortasuna hobetzeko **(78. artikulua)**.

<https://www.legegunea.euskadi.eus/eli/es-pv/l/2008/12/05/12/dof/eus/html/>

- **Osasun Arloko Aurretiazko Borondateei buruzko abenduaren 12ko 7/2002 Euskal Legeak** ahalik eta eduki zabalena duen ereduaren alde egin du, bizi-helburuak eta balio pertsonalak adieraztetik hasi eta nahi edo baztertzen diren tratamenduei buruzko argibide zehatz samarrak emateraino. **(Zioen azalpena)**. Eskubide horiek osasunaren eremuan “aurretiazko borondateen dokumentua” delakoa arautuz gauzatzea proposatzen da **(1. artikulua)**. Lege hori Aurretiazko Borondateen Euskal Erregistroa eta aurretiazko borondateen dokumentuen egilespena arautzen dituen urtarilaren **30eko 9/2024 Dekretuak eguneratu du**, horien edukia zehaztuz, eta bertan, besteak beste, emailearen funtsezko helburuak eta balioak jasota gera daitezke.

<https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/2002/12/0207394a.pdf>

<https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/2024/02/2400803e.pdf>

- Bestalde, **Bizitzaren Amaierako Prozesuan Pertsonen Eskubideak eta Duintasuna Bermatzeari buruzko uztailaren 8ko 11/2016 Euskal Legeak** Zioen **Azalpenean adierazten** duenez, “gizarte demokratiko batean, non baliabide sozialak eta laguntza sanitarioak dauzkagun, pertsonen askatasuna eta sinesmak, balio eta lehenespenak errespetatu eta, beraz, bizitzaren amaierako prozesuan ere eutsi egin behar zaie gaixoardiko borondate-autonomiari eta aipatutako errespetu horri”. Ildo horretan, Legearen xedea da pertsonen euren bizitzaren amaierako prozesuan dagozkien eskubideak arautzea eta beraiengan eragina duten erabakiak hartzean haien borondate askea ahalik eta gehien errespetatzen dela bermatzea **(1. artikulua)**, eta, halaber, hau arautzen du: “bizitzaren prozesuaren amaieran dauden pertsonak artatzeko ardura duten laguntza- eta osasun-profesionalen betebeharrak, prozesuaren informazioari dagokionez, informazio horrek jasota gelditu beharko baitu pertsona horien historia klinikoan, eta bermatu egiten da gaixoaren lehenespenekiko errespetua erabaki medikoak hartzeari dagokionez” **(Zioen Azalpena)**.

<https://www.euskadi.eus/web01->

[bopv/eu/p43aBOPVWebWar/VerParalelo.do?ed2016003138](https://www.euskadi.eus/web01-bopv/eu/p43aBOPVWebWar/VerParalelo.do?ed2016003138)

8. Dokumentu interesgarriak

Proposatutako irakurketen helburua **deliberazio eta hausnarketa partekatua** bultzatzea da, bizitza amaierako eta doluko egoeren azterketan begirada etikoa txertatuz. Hona hemen gomendatutako materialak:

- PLENA INCLUSIÓN MURCIA (2019). *Qué pasa cuando muere alguien a quien quiero*: Gida irakurketa errazean.

<https://plenainclusionmurcia.org/cms/wp-content/uploads/2019/07/file-17-07-2019-07-10-31-3C5u3DzDK1B4YGV.pdf>

- PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA (2018). *Guía de planificación centrada en la persona*: Pertsonarengan oinarritutako plangintzarako esparru dokumentua, funtsezko tresnak dituen, hala nola harreman pertsonalen mapa, funtsezkoa lotura esanguratsuak identifikatzeko, inpaktu emozionalak aurreratzeko eta galera eta dolu egoeretan laguntzak bideratzeko.

<https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2017/11/Planificacion-centrada-en-la-persona-Plena-inclusion-Espana.pdf>

- PLENA INCLUSIÓN MURCIA (2021). *Protocolo de duelo para entidades*.

<https://plenainclusionmurcia.org/cms/wp-content/uploads/2021/12/protocolo-duelo-1.pdf>

- FEVAS PLENA INCLUSIÓN EUSKADI (2024). *Laguntza onak adimen- eta garapen-desgaitasuna duten pertsonentzat, hauskortasun aurreratuko eta bizitzaren amaierako egoeretan. Kasu prototipikoa*.

<https://fevas.org/wp-content/uploads/2025/01/Kasu-prototipikoa-2024.-Laguntza-onak-adimen-eta-garapen-desgaitasuna-duten-pertsonentzat-hauskortasun-aurreratuko-2.pdf>

- FUNDACIÓN TUTELAR DE APOYO A LA INTEGRACIÓN (FUNDAT) (s. f.). *Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual*.

<https://www.cop.es/uploads/PDF/GUIA-PRACTICA-DE-DUELO-PARA-PERSONAS-CON-DISCAPACIDAD-INTELECTUAL.pdf>

- SUBIJANA, I., & SORIA, I. (2026). *Derecho y duelo: Una mirada desde el acompañamiento*. Editorial Uno.