

## CÓDIGO ÉTICO AFA ALJARAFE

### **Principios y valores de AFA Aljarafe respecto de las personas afectadas:**

Toda la acción de AFA Aljarafe se centra en la persona en global, más allá de cualquier consideración o condición con la que conviva. La “persona” define el objeto de interés de la Asociación, a quien se procurará dotar de las mejores condiciones de calidad de vida posible en un marco de revalorización de su identidad superando cualquier condicionante derivado de su sexo, raza, religión, ideologías, etc. y de defensa de los derechos humanos de estas personas.

La persona es la que configura la sociedad en la que vivimos y, en consecuencia, será tenida en cuenta en su doble dimensión: individual y colectiva. En cada caso, se le procurará dar la respuesta más acorde a sus necesidades, según unos valores de dignidad en el trato y de equidad en los recursos que garantice su calidad de vida.

Desde el respeto a la dignidad y al valor de la persona, AFA Aljarafe velará por poner a su disposición los recursos de calidad, equitativos y adaptados a sus necesidades que garanticen la mayor cota de autonomía personal y de atención a la dependencia. Se debe considerar a la persona con EA como el sujeto de derechos que le reconoce, por su mera condición de ciudadano, la Ley 39/2006, de autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

La familia es considerada como el marco en el que la persona adquiere su condición individual y, por lo tanto, y salvando los distintos modelos familiares actualmente existentes (que gozarán del mismo respeto por parte de AFA Aljarafe), será también objeto central de cualquier proceso que se desarrolle o se pueda desarrollar en el futuro, sabiendo, además, que en estos momentos es el principal proveedor de cuidados y atenciones a personas dependientes.

En consecuencia, todos los miembros de la familia serán tenidos en cuenta observando y respetando su doble dimensión como individuos de la sociedad y como cuidadores de sus miembros en situación de dependencia. La familia, en su doble papel de portadora de valores y parte de la colectividad social, constituye el marco específico en el que se va a desarrollar prioritariamente la tarea de cuidados de la persona con EA, en el que se va a mantener su bienestar y calidad de vida, y donde se va a producir la toma de decisiones en el curso de

una enfermedad que, como sucede en la EA, limitará paulatinamente la capacidad del paciente para hacerlo por sí solo.

La familia se convierte así en el recurso más importante para responder a las necesidades de la persona con EA, al tiempo que, como prestadora de cuidados y atención, es propósito de protección, ayuda y defensa. En este sentido, consideramos que los valores de **equidad e inclusión** deben enmarcar las acciones que se pongan en juego para garantizar ese propósito.

### Principio de Equidad.

Para garantizar el principio de equidad, debemos defender que las familias no se vean perjudicadas en los intereses y fines que les son propios como consecuencia de convertirse en cuidadoras. Este hecho no debe afectar a su necesidad de participar, interaccionar o beneficiarse de una vida digna en el seno de su comunidad de referencia. Las adecuadas políticas sociales, laborales y fiscales deben garantizar su acceso en condiciones de igualdad a cualquiera de los bienes, valores y recursos que la sociedad pone a disposición de sus miembros.

*En orden a garantizar estos principios, AFA Aljarafe:*

1. Avalará que se proceda con la persona con un trato digno y respetuoso en todo momento. El trato, las formas de llamar, dirigirse y designar a las personas han de estar basadas en el respeto, sin que se produzca discriminación alguna por motivos de género, de capacidad, étnicos, religiosos, políticos o sexuales.
2. Dispondrá los medios necesarios para que cada persona pueda expresarse por sí misma, facilitando oportunidades, habilitando canales y medios que permitan el acceso de las opiniones, demandas y propuestas de los afectados hasta los órganos de gobierno.
3. Velará por una atención personalizada, individualizada y de calidad orientada a la persona y a su familia.
4. Trabajaré por una atención a la demencia sin sujeciones física o químicas en la medida que eso sea posible.
5. Garantizaré el derecho a la intimidad de la persona en cualquiera de los ámbitos en los que deba moverse: familiar, institucional, socio-sanitario, etc.

6. Garantizará la confidencialidad de la información sobre el paciente en el ejercicio de su labor.
7. Proporcionará los cuidados manteniendo junto con la calidad técnica, la calidez humana requerida.
8. Los profesionales y voluntarios consultarán a la persona o a su tutor legal en toda cuestión que le afecte, de forma que las decisiones que les incumban sean tomadas considerando en todo momento sus intereses, deseos y necesidades.
9. Denunciará las situaciones de injusticia manifiesta, malos tratos o tratos vejatorios y cualquier otra acción que conlleve el incumplimiento de este Código ético.
10. Las familias deben procurar mantener siempre el aspecto digno del paciente y mantener una actitud respetuosa con él. Se han de tener en cuenta siempre los valores, deseos y derechos que rigieron la vida de estas personas, aunque éstas ya no puedan comprender el valor de esta actitud.
11. Durante mucho tiempo, la persona con EA puede vivir, interactuar y adaptarse al entorno en condiciones de igualdad con otras personas que no padecen la enfermedad. Hay que respetar su derecho a hacerlo y fomentar las acciones adecuadas para mantenerlo durante el mayor tiempo posible, sin obviar que eso no significa abandono sino tutela y protección acomodada a las circunstancias.
12. Promoverá en la sociedad toda acción que contribuya a que la persona con EA lleve una vida lo más normalizada posible en su entorno familiar y social.
13. Velará para que toda práctica tenga por objetivo reducir y eliminar cualquier traba que impida la igualdad de derechos de la persona con EA.
14. Prestará atención específica a la calidad del ambiente físico y humano que rodea a la persona con EA.
15. Velará porque se eliminen las barreras de edificios, instalaciones y equipamientos para que cumplan los estándares de calidad y excelencia que defendemos.
16. Evitará la promoción de actitudes sociales paternalistas, generadoras de sentimientos espurios que no conducen a la justicia social, sobre todo en campañas publicitarias y de captación de fondos.

*En coherencia con este derecho, AFA Aljarafe:*

17. Velará porque no se produzcan discriminaciones hacia las familias; porque se garanticen los derechos sociales sin distinción por razón de situación social, económica, de edad, de género u otros.

18. Promoverá en su seno relaciones interpersonales de calidad, basadas en la comprensión, el apoyo mutuo, la confianza, la solidaridad y la empatía en las que el cuidador principal se reconozca como sujeto susceptible tanto de prestar apoyo como de recibirlo.

19. Ejercerá su labor de defensa, representación y reivindicación del derecho de igualdad de la familia en sus comunidades de origen.

20. Apoyará la puesta en marcha de políticas sociales, de género, laborales y fiscales que garanticen el derecho de equidad.

21. Informará, formará, orientará y acompañará a las familias para que su condición de cuidadoras no se convierta en una situación insalvable que las penalice en su desarrollo sano y normal.

22. Preverá las situaciones de sobrecarga a través de la puesta en marcha de acciones específicas de valoración, detección y diagnóstico de grado de carga del cuidador en el curso de la enfermedad.

23. Garantizará la participación en el ámbito asociativo de todas las familias en condiciones de igualdad, evitando situaciones de privilegio, ventaja o parcialidad en el acceso a los servicios y recursos o en el respeto a las normas.

24. Denunciará aquellas situaciones que contravengan el punto anterior.

25. Se comprometerá en la acción de defensa, representación y reivindicación de los derechos de las familias a fin de garantizar un acceso equitativo a los recursos sociales, servicios y prestaciones de apoyo y respiro, y cualquier otra medida destinada a satisfacer sus necesidades, independientemente de su situación económica, social o geográfica.

*Las familias:*

26. Deben ser parte activa en su defensa de un trato digno y equitativo, reivindicando su labor como recurso de integración social, de proveedora de atención y cuidado y de prevención de la exclusión.
27. Deberán ser solidarias con el resto de las familias que integran la Asociación, evitando cualquier actitud que ponga en duda el principio de igualdad.
28. Serán respetuosas, colaborativas y responsables en el trato con las personas que integran la organización: Juntas, voluntarios, profesionales, técnicos, personal asistencial, etc.
29. Mantendrán una actitud positiva, colaboradora y solidaria en los fines y objetivos de la entidad.
30. Asumirán los principios y valores propios de la organización, colaborando en su cumplimiento y apoyando las labores de reivindicación y defensa que ésta realice en cumplimiento de su misión.

### **Principio de Inclusión.**

Para garantizar el principio de inclusión es necesario reivindicar el papel de las familias como el marco donde se van a producir, además de los necesarios cuidados a la persona con EA, todo el proceso de protección legal del paciente, de comunicación con el paciente y los profesionales de los servicios sociosanitarios, de toma de decisiones y de selección de opciones entre las diferentes alternativas posibles en el curso de la enfermedad.

La familia, junto con el Estado y las entidades privadas de carácter lucrativo y no lucrativo, es uno de los proveedores de bienestar en nuestra sociedad y tal función debe ser adecuadamente reconocida y apoyada. El papel de las familias como fundamento de bienestar y de inclusión nos confronta a las necesarias condiciones de calidad, apoyo mutuo, solidaridad y dignidad. Condiciones que se debe proporcionar a las familias para el desarrollo de sus funciones, pero que debe demandarse de éstas en ese mismo ejercicio.

*En coherencia con este principio, AFA Aljarafe:*

31. Reconocerá a las familias como la estructura básica y el recurso más importante para la atención de las personas con EA, apoyando su labor, manteniendo una comunicación fluida y eficaz, previniendo acciones y actitudes que puedan perjudicarlas, y ayudándolas a salvar las dificultades que puedan surgir en el curso de la enfermedad.

32. Impulsará los valores de autoestima, afecto, auto-cuidado, solidaridad y empatía entre los miembros de la familia, a fin de evitar situaciones de aislamiento, auto-exclusión y sobrecarga.

33. Formará, informará y orientará a las familias reforzando su condición de recurso de inclusión de sus miembros y previniendo las situaciones de exclusión.

34. Reconocerá el valor de las familias en el seno de la organización, facilitando su participación y presencia en todas las estructuras, y comprometiéndolas en la demanda de los derechos y en el desarrollo de las acciones sociales y políticas que se ejerzan en cumplimiento de su misión.

35. Facilitará y apoyará las reivindicaciones y demandas de las familias, colaborando en el adecuado diseño de los programas de inclusión y en su difusión y defensa en los foros adecuados.

*Las familias:*

36. Colaborarán en el cumplimiento de los valores, misión y visión de la organización, aceptando su papel principal dentro de ésta, cooperando en los programas que se pongan en marcha; informándose de las prestaciones y servicios, aportando su opinión, proponiendo mejoras y haciendo sugerencias que trabajen en favor de una mejor calidad de vida y sirva de prevención ante potenciales situaciones de exclusión.

37. Ejercerán su derecho a pedir información sobre la calidad de los servicios y prestaciones de las Asociaciones, a proponer cambios y a hacer sugerencias.

38. Tendrán derecho a ser escuchados y a elevar reclamaciones, si ello fuera pertinente, facilitándose estatutariamente esta posibilidad.

39. Tendrán la obligación de facilitar los medios y condiciones necesarias para el bienestar de sus familiares con EA, demandando el apoyo que consideren oportuno para el desarrollo de esta obligación