

PRINCIPIOS Y VALORES DE AFADLA

Toda acción de AFADLA 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, AFADLA debe velar 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 AFADLA), será también objeto central de cualquier proceso que desarrolle o puedan desarrollar en el futuro la Asociación, 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. Este Código Ético, establece las condiciones organizativas necesarias para garantizar que las familias sean el lugar donde nuestros

pacientes reciban el trato digno y respetuoso que se les debe mientras no precisen de otros servicios o atenciones más especializadas; pero también para que sus necesidades, derechos y obligaciones se desarrollen en las mismas condiciones de igualdad e inclusión que las otras familias miembros de la comunidad.

Se debe también incluir la perspectiva de género y de diversidad para garantizar el equilibrio de género, así como fomentar la conciliación entre la vida familiar, la personal y la profesional. 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, interactuar 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.

Para Garantizar el cumplimiento de estos principios

1. Se procederá a interactuar 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. Se dispondrá de 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. Se velará por una atención personalizada, individualizada y de calidad orientada a la persona y a su familia.
4. Se trabajará por una atención a la demencia sin sujeciones física o químicas en la medida que eso sea posible.

5. Se garantizará el derecho a la intimidad de la persona en cualquiera de los ámbitos en los que deba moverse: familiar, institucional, socio-sanitario, etc.
6. Se garantizará la confidencialidad de la información sobre el paciente en el ejercicio de su labor.
7. Se proporcionarán 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. Denunciarán 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. La Asociación 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. Se 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. Se deberá prestar atención específica a la calidad del ambiente físico y humano que rodea a la persona con EA.

15. Se velará porque se eliminen las barreras de edificios, instalaciones y equipamientos para que cumplan los estándares de calidad y excelencia que defendemos.

16. Se 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:

AFADLA llevará a cabo las siguientes actuaciones:

17. Se 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. Se Promoverán 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. Ejercerán su labor de defensa, representación y reivindicación del derecho de igualdad de la familia en sus comunidades de origen.

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

21. Informarán, formarán, orientarán y acompañarán 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. Prevenirán 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. Garantizarán 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. Denunciarán aquellas situaciones que contravengan el punto anterior.

25. Se comprometerán 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.

26. Las familias 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. Las familias deberán ser solidarias con el resto de familias que integran las Asociaciones, evitando cualquier actitud que ponga en duda el principio de igualdad.

28. Las familias serán respetuosas, colaborativas y responsables en el trato con las personas que integran la organización: Juntas, voluntarios, profesionales, técnicos, personal asistencial, etc.

29. Las unidades de convivencia mantendrán una actitud positiva, colaboradora y solidaria en los fines y objetivos de la entidad.

30. Las familias 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.

31. AFADLA 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. La Asociación formará, informará y orientará a las familias reforzando su condición de recurso de inclusión de sus miembros y previniendo las situaciones de exclusión.

34. AFADLA 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. Desde la Asociación se facilitarán y apoyarán 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.

36. Las familias 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. Las unidades de convivencia 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. Las familias 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.

Principios bioéticos que deben guiar la actuación profesional de **TODOS** los trabajadores de AFADLA son:

1. **PRINCIPIO DE NO MALEFICENCIA:** obliga a respetar la integridad física y psicológica de la vida humana y a no hacer nada que ocasione daño a la persona. El daño intencionado, los malos tratos, la no alimentación adecuada, la mala praxis asistencial, no evitar que otros causen daños, etc., son prácticas que claramente atentan contra este principio.
2. **PRINCIPIO DE BENEFICENCIA:** engloba a todas las personas que desarrollan su trabajo o profesión atendiendo a personas afectadas por enfermedad de Alzheimer o patologías similares. Los códigos deontológicos de estas profesiones establecen la razón de ser de las mismas: procurar el bien del otro a través del ejercicio de su profesión. No basta con ser buena persona o tener buena voluntad, es necesario formarse adecuadamente en actitudes y habilidades de escucha, empatía, comunicación no verbal, etc. Este principio está unido al de autonomía, ya que podemos querer imponer al otro nuestra propia idea del bien, pero no con su consentimiento, sino forzándole. Es decir, hay que tener en cuenta lo que la persona considera bueno para sí mismo según sus valores y deseos.
3. **PRINCIPIO DE AUTONOMÍA:** obliga al profesional a respetar los valores y las opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen. El problema se plantea en mayores con algún grado de deterioro cognitivo que les dificulte ejercer el derecho a comprender y decidir, pero es importante mantener la presunción de que, en principio, toda persona es perfectamente capaz de tomar determinadas decisiones. Está relacionado con el respeto a la intimidad de la persona y las voluntades anticipadas, entre otras cosas.
4. **PRINCIPIO DE JUSTICIA:** obliga a tratar a todos por igual, a no discriminar a nadie por razones sociales, de edad, de sexo, de enfermedad, etc. Y nos impone, además, el deber de distribuir los recursos y la accesibilidad de los mismos de forma equitativa, protegiendo a los más necesitados.

En cada problema que se plantea hay principios en conflicto y la dificultad puede estar en tomar una decisión respetando los cuatro principios. **En caso de que tengamos que elegir entre los principios de no maleficencia y justicia o respetar los de autonomía y beneficencia, primarán los de no maleficencia y justicia, aunque los dos primeros principios se corresponden con la llamada ética de mínimos y los otros dos con la ética de máximos.** Como profesionales de la demencia debemos ser flexibles en medios y formas de trabajo, teniendo en cuenta siempre que el objetivo es mejorar y mantener la calidad de vida de nuestros usuarios sin perder nunca de vista estos principios básicos que guiarán **TODA** actuación profesional.