

# CÓDIGO ÉTICO DE CEAFA



## 1. Introducción

El Código Ético de CEAFA estará alineado con el Modelo CEAFA 2020 para dar coherencia y consistencia a todos los procesos de trabajo futuro establecidos en el Plan Estratégico CEAFA 2016-2018 y los sucesivos Planes Operativos que se establezcan en cada momento. Además, el Código Ético regulará la actividad futura de la Confederación de acuerdo a los sucesivos Planes Estratégicos y Operativos que la entidad defina para avanzar hacia la consecución de sus metas.

El Código Ético pretende concretar en la práctica los valores y principios que animan la visión de la organización, un mundo libre de Alzheimer, y la misión que nos debe conducir a conseguirlo, buscar el compromiso social a partir de de una gestión eficaz, cualificada y empática del conocimiento que nuestra organización ha acumulado en sus más de 25 años de historia.

Este conocimiento ha sido la base sobre la que CEAFA ha sustentado sus acciones de representación y defensa de los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que forman parte del colectivo de personas afectadas por el Alzheimer, al tiempo que ha servido para mejorar la calidad de vida de las mismas, tanto a través de la acción que desarrollan sus entidades miembro, como otras organizaciones públicas y privadas que, para desarrollar su actividad, las han considerado como referentes de la prestación de atenciones y servicios especializados.

Las personas, familias y organizaciones que constituimos CEAFA, en un proyecto compartido, queremos y debemos contribuir con nuestro esfuerzo y nuestros recursos a alcanzar el objetivo final de acabar con la EA. El Código Ético de CEAFA es un paso más en esa dirección. Una herramienta potente que debe contar con la implicación y participación de toda la estructura de CEAFA para que sea un instrumento realmente válido y enriquecedor. En ese sentido, es necesario que todos los actores implicados: nos comprometamos con la misión de ser agentes activos de cambio, pongamos en valor nuestro patrimonio de conocimiento y apoyemos la investigación social y bio-médica desde la profundidad ética que permite que conceptos como el de calidad de vida y persona adquieran su verdadera dimensión de humanidad, todo ello sin olvidar el más escrupuloso de los respetos hacia los principios recogidos en la Convención de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad y dependencia.

## 2. Objetivos

El objetivo del Código Ético de CEAFA es dotar a la organización de un marco ético común que sirva de orientación y guía en las diferentes actuaciones que nuestra entidad asume ante las personas afectadas, la propia estructura asociativa de

CEAFA y la sociedad. A partir de los principios y valores manifestados, debe servir de guía en aquellas situaciones de incertidumbre ética que se presenten en el ejercicio de la actividad social, salvaguardando en todo momento la coherencia entre la actividad que requiere nuestra misión y los valores éticos del buen hacer.

Por tanto, podemos resumir los objetivos en los siguientes:

- Dotarnos de un marco ético compartido
- Identificar los valores y principios en los que la organización basa su misión
- Servir de orientación y guía en las diferentes actuaciones en el ejercicio de la actividad social de la entidad
- Actuar como factor de pertenencia y participación en la organización

### 3. Misión, visión y valores de CEAFA

La manifestación más genuina de aquello que CEAFA quiere ser y representar en la sociedad está recogida en la visión que la anima, la misión que asume y los valores que la orientan.

La visión de CEAFA, revisada en el Modelo CEAFA 2020, defiende la utopía de un mundo libre de Alzheimer como su meta final. Hasta que esa aspiración se satisfaga, trabajamos por mejorar la calidad de vida de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores y actuamos como portavoz y defensores de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFAs) en España.

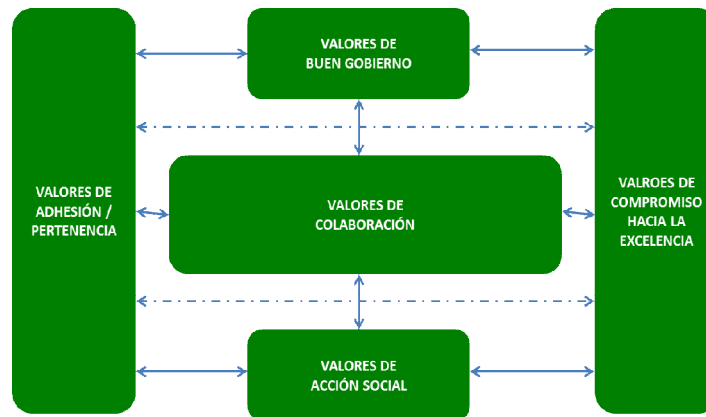
En ese trabajo, CEAFA asume la misión de conseguir una atención socio-sanitaria adecuada a las necesidades y demandas de los afectados. Por apoyar el trabajo que cuidadores y familias realizan en el curso de la enfermedad, y por fomentar la investigación social y bio-médica. Se trata de garantizar a los afectados unos recursos y servicios ajustados a la dimensión de la situación que viven.

Los valores que guían la acción de CEAFA se desarrollan en tres ámbitos: respecto de las personas afectadas que sufren la EA; respecto de la propia organización; y respecto de la sociedad. Podemos enunciar y resumir esos valores en los siguientes:

- La **defensa de los derechos y la dignidad de la persona**. CEAFA está comprometida con la defensa de los derechos sociales y la denuncia de su transgresión. Por ello reclama medios ajustados a las necesidades de los afectados y de calidad. Porque *“Ud. es importante porque siempre es Ud.,*

*hasta el último momento de su vida, y haremos todo lo posible no solo para que muera en paz, sino para que viva hasta que muera (Cicely Saunders)”*

- La **igualdad y la justicia social**, que no se discrimine a la persona por su economía, lugar geográfico de residencia o vulnerabilidad. Denunciando aquellos casos en los que la EA pueda provocar situaciones de exclusión social ya sea debido a factores económicos, laborales, de alienación o a causa de la edad.
- La **solidaridad, la participación, la cohesión y los intereses compartidos** de los integrantes de CEAFA para promover una política de Estado de Alzheimer que contemple todos los aspectos relacionados con las consecuencias de la EA en pacientes, familias y sociedad.
- El **compromiso de excelencia**, buscando la mejora continua en todas sus actuaciones.
- La **transparencia, la independencia y el buen gobierno** en el curso de la actividad, que garantice un acceso pleno a la información sobre la labor que nuestra estructura desarrolla y permita comprenderla y apoyarla.
- La **universalidad y transversalidad** de nuestros objetivos sociales,



dirigidos a todos los afectados por las consecuencias de la enfermedad.  
Destinadas ambas garantizar la representación general.

Los Valores de CEAFA admiten la siguiente representación:

## 4. Estructura del Código Ético

*El Código Ético de CEAFA refiere a dos ámbitos:*

- La **propia organización**, como estructura que interacciona de forma interna entre todos sus miembros, y externa con otras organizaciones, entidades, instituciones o colectivos
- La **sociedad**, origen y destino de la labor corporativa

### 4.1. Principios y valores respecto de la entidad

La Estructura Confederal que sustenta y da sentido a la Confederación es, desde un punto de vista interno, la principal preocupación de CEAFA, que buscará en todo momento apoyar procesos que conduzcan a la consolidación de un **movimiento asociativo fuerte, cohesionado y capacitado** para dar la respuesta más adecuada y eficaz a las necesidades que el colectivo de personas con Alzheimer y otras demencias requieren o demandan.

CEAFA es consciente de que la atención a estas personas es responsabilidad de la Administración; pero también lo es de que ésta no dispone de los recursos suficientes y necesarios para afrontar de manera unívoca el problema socio-sanitario que representa el Alzheimer y que utiliza a las Asociaciones como herramienta para paliar sus deficiencias. En consecuencia, CEAFA, de acuerdo con su aspiración de convertirse en un verdadero **agente activo de promoción de cambio**, procurará convertir a todas sus entidades miembros en los **socios privilegiados** de las Administraciones para afrontar, de manera coordinada, el reto del Alzheimer en nuestra sociedad, sin renunciar, en ningún caso, a la reivindicación de la asunción de las plenas responsabilidades por parte de aquéllas.

CEAFA está compuesta por:

Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias que, en la mayoría de los casos, se agrupan territorialmente a través de sus respectivas Federaciones Autonómicas y, en el caso de la Comunidad Autónoma de Andalucía,

de la Confederación Andaluza. De este modo, la estructura confederal de CEAFA queda constituida a tres niveles:

- Confederación Española de Alzheimer, a nivel nacional
- Confederación Andaluza, Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales a nivel autonómico
- Asociaciones, a nivel local (aunque dependiendo de la tipología algunas pueden ser de carácter supralocal)

Todas estas organizaciones conforman lo que es la Confederación Española de Alzheimer en la actualidad; por otro lado, la propia Confederación se sustenta o debe sustentar sobre este tejido asociativo para ganar en credibilidad, representatividad y solvencia. En consecuencia, **todas ellas deben estar alineadas persiguiendo el mismo fin común**, que no es otro que lograr mejores cotas de calidad de vida para las personas que conviven con el Alzheimer y sus consecuencias.

Por lo tanto, y a pesar del carácter autónomo que para cada una contemplan los Estatutos de la entidad, el presente Código Ético les es de aplicación directa a todas las organizaciones que en la actualidad y en el futuro se encuentran integradas en CEAFA. Esto quiere decir que sus dirigentes y directivos tendrán, en primer lugar, que observar en su totalidad dicho Código Ético y, en segundo, y cuando ello sea posible, tomarlo como referencia para elaborar el propio, más adaptado y acorde a sus especiales características, pero, en todo caso, siempre en plena sintonía con el general de la Confederación. De este modo, se estará en disposición de generar y consolidar un **verdadero tejido social cohesionado alrededor del mundo Alzheimer**. Los elementos que componen nuestra entidad son los siguientes:

**Equipos de representación y gobierno.** Vienen representados por la Asamblea General y por la Junta de Gobierno de la entidad. Los Estatutos de la entidad y su Reglamento de Régimen Interno establecen el marco competencial de ambos Órganos en aspectos tales como su constitución, elección, competencias, funciones, régimen de reuniones, interdependencia entre ellos, etc. No obstante, los documentos referenciados no establecen de manera específica condiciones éticas que los miembros de estos órganos deban observar, sino que las dan por supuestas posiblemente en base a la buena voluntad que los redactores presumían podían tener las personas susceptibles de ocupar algún puesto de representación y gobierno de la Confederación.

Sin embargo, tanto la Asamblea General como la Junta de Gobierno de CEAFA deben adaptarse a los tiempos y al entorno en el que desempeñan su labor y observar de manera escrupulosa las estipulaciones establecidas en este Código



Ético, en tanto que representantes finales no sólo de la Confederación, sino del conjunto de personas que conviven con el Alzheimer, lo cual exige de sus miembros, además de un compromiso claro, una conducta intachable.

En particular, todas aquellas personas que, de acuerdo a los procedimientos electivos establecidos en los Estatutos y Reglamento de Régimen Interno de la entidad, sean designados a ocupar alguno de los puestos previstos en la Junta de Gobierno de la Confederación, deberán acreditar el cumplimiento de la **Política de Conflicto de Intereses**, aprobada por la Junta de Gobierno de CEAFA en reunión de 3 de septiembre de 2016, de acuerdo a los principios de transparencia en la gestión y buen gobierno de la entidad.

**Equipos de gestión y dirección.** Están compuestos por el personal técnico o profesional que desarrolla su trabajo en la Secretaría Técnica de la entidad (y allí donde sea necesario de acuerdo a los Planes Estratégico y Operativos de CEAFA). Tanto la Secretaría Técnica como la figura de la Dirección Ejecutiva de CEAFA están regulados en los Estatutos y Reglamento de Régimen Interno de la organización.

Sin embargo, la actividad técnica o profesional realizada por quienes componen estos equipos de gestión y dirección viene regulada también por la **Guía de Buenas Prácticas** establecida al efecto, además de serles también de aplicación la **Política de Conflicto de Intereses** antes señalada.

Los **valores** que observa la Confederación. Se agrupan en torno a dos categorías interrelacionadas:

**A) Valores Corporativos.** Son los que establecen las bases que garantizan toda la actuación de la Confederación, desde los planos más institucionales o de gobierno hasta la acción de relación con el colectivo objeto de atención. Estos Valores Corporativos pueden, a su vez, agruparse en tres tipologías:

- **Valores de Buen Gobierno.** Son los que rigen la actividad de los Órganos de Gobierno en relación con la estructura confederal y con la labor dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer. Entre estos Valores destacan:
  - Gestión
  - Transparencia
  - Buen Gobierno
  - Calidad
  - Responsabilidad
  - Liderazgo



- **Valores de Colaboración.** La Confederación basa su peso específico como entidad de representación en la participación activa en sus planes, proyectos y políticas de todos los miembros que conforman la estructura confederal. Por ello, los Valores de Colaboración son impulsados por los Órganos de Gobierno, los cuales esperan que los miembros de la Confederación los observen igualmente. Entre estos Valores cabe destacar los siguientes:
    - Participación
    - Consenso
    - Cohesión
    - Solidaridad
    - Interacción
    - Apoyo mutuo
  - **Valores de Acción Social.** Son los valores que rigen toda la actividad de la Confederación y sus miembros enfocada a mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer y sus consecuencias. Ente ellos destacan:
    - Pluralidad
    - Independencia
    - Equidad
    - Dignidad
- B) Valores Transversales.** Son los que establecen el marco de condiciones que dotan a la Confederación de la fortaleza social que una entidad como CEAFA necesita para ser el referente del mundo Alzheimer. Son de obligado cumplimiento u observación tanto por parte de CEAFA como organización como por parte de todas las entidades que la conforman; además, establecen vínculos bidireccionales entre las dos categorías siguientes:
- **Valores de adhesión y pertenencia.** Representan el cimiento de una organización grande y fuerte, compuesta por más de 300 Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, que comparten la misma visión de la acción social en el mundo del Alzheimer. Entre estos Valores destacan:
    - Lealtad
    - Humildad
    - Respeto
    - Compromiso
    - Motivación
    - Implicación





- **Valores de compromiso hacia la excelencia.** Son los que permiten avanzar a todos los componentes de la Confederación hacia la mejora continua, no sólo de sus procesos internos de gestión y funcionamiento, sino, sobre todo, de su actuación directa y especializada con las personas que conviven con el Alzheimer y sus consecuencias. Entre estos Valores destacan:
  - Capacitación
  - Formación

En **coherencia con estos principios**:

### Los equipos de representación y gobierno

1. Deben favorecer la integración y participación de las personas afectadas, de las familias y de los voluntarios como fórmula de participación social.
2. Velar por el buen desarrollo de los procesos participativos recogidos en los Estatutos correspondientes e implantar cuantos mecanismos sean necesarios para garantizar su práctica.
3. Garantizar el cumplimiento de los estatutos, así como la observancia de los principios y valores que animan la Misión, la Visión y la actuación de CEAFA.
4. Los órganos de gobierno de la Confederación deberán estar suficientemente formados y preparados, no sólo para hacer frente a los cambios que se están produciendo, sino para liderar adecuadamente los procesos que conducirán a esos cambios.
5. La labor institucional que proporcionará el adecuado desarrollo de la Misión va a reclamar que la gestión del conocimiento se extienda a toda la estructura confederal y permita que sus miembros adquieran las competencias, los conocimientos y las habilidades necesarias.
6. Mantener relaciones fluidas con el equipo de gestión y dirección (Secretaría Técnica), aceptando y favoreciendo su crítica positiva, sus sugerencias, aportaciones y cualquier otra iniciativa que pueda redundar en la mejor gestión de las entidades, en sus procesos de toma de decisiones y en sus tareas de representación y defensa.



7. Fomentar los principios de ayuda mutua, cohesión, consenso, compromiso y lealtad entre las asociaciones que formamos la estructura de CEAFA.
8. Ejercer el liderazgo de forma responsable, plural, independiente y respetuosa, actuando siempre con la humildad debida.
9. Orientar la actividad de las asociaciones y sus estrategias en función de las necesidades de las personas con EA y sus familias, evitando anteponer los intereses personales a los sociales.
10. Velar por la excelencia en la gestión y el buen uso de los recursos propios, públicos y de terceros, cerciorándose de que las propuestas de sus asociaciones estén contrastadas técnicamente y elaboradas con el mayor rigor.
11. Gestionar sus entidades miembro de acuerdo a los principios de eficiencia, economía y calidad dirigidos a asegurar la satisfacción de las personas beneficiarias.
12. Actuar como agentes de cambio transmitiendo mensajes y modelos de conducta acordes a los valores que defendemos.

### **El equipo de gestión y de dirección**

13. Debe desplegar actitudes y conductas personales democráticas, transparentes y de buen hacer, en coherencia con los valores que defiende nuestra organización, creando las mejores condiciones para la actividad diaria y general de CEAFA.
14. Mantener una actitud abierta, receptiva y observante de las personas que conforman CEAFA, centrada en conocer y entender las necesidades, expectativas y deseos que manifiestan, entendiendo esta actividad como un servicio a la comunidad.
15. Actuar bajo los principios de excelencia en la gestión y el buen uso de los recursos disponibles, sean éstos propios, públicos o de terceros.
16. Aplicar los criterios de calidad, capacitación y formación como un imperativo que conduzca a la satisfacción de las demandas y necesidades de los afectados por la EA.

17. Fomentar la autocrítica positiva y la evaluación de las entidades como condición de crecimiento, mejora y progreso.

#### **Las entidades que componen la Confederación**

18. Deberán aceptar que todos trabajamos con una meta común, acatar las reglas del Código Ético y formular un compromiso real de adhesión al proyecto CEAFA
19. Realizar sus actuaciones de manera profesional, con eficacia y eficiencia, estableciendo mecanismos de mejora continua y adaptación al cambio y a la innovación.
20. Implicándose de forma activa en el cumplimiento de la Misión y asumiendo su responsabilidad en este cumplimiento a fin de conseguir de forma efectiva y práctica la mejora en la calidad de vida de los afectados por la EA y otras demencias que perseguimos.
21. Promoviendo la participación y definiendo su compromiso con la sociedad y con el resto de entidades miembro, diseñando los canales, herramientas y procesos que faciliten la toma de decisiones, la gestión democrática, la transparencia, el buen gobierno y la coherencia, en la observancia de la Misión.
22. Deberán abordar sus acciones desde un enfoque participativo, de igualdad de trato y de no discriminación, fomentando la promoción del voluntariado, el compromiso democrático y el intercambio mutuo.
23. Impulsar el voluntariado como expresión de solidaridad, compromiso democrático y fórmula de participación social.
24. Las entidades miembro deberán adaptar su actividad para apoyar las nuevas metas cualitativas de CEAFA, para ello facilitarán que tanto los órganos de representación y gobierno como los de gestión y dirección adecúen su conocimiento y saber hacer a la Misión de la Confederación.
25. Velando por el respeto a los principios estatuarios y garantizando la práctica de éstos.
26. Operativizando el conocimiento, implicando a todos los estamentos de la entidad miembro en la formación, información y gestión y aportando su experiencia en el desarrollo y avance de la Confederación.

27. Habilitando los medios y canales necesarios para facilitar el acceso de las opiniones, demandas, propuestas o críticas constructivas de asociados, voluntarios y personal técnico y profesional hasta los órganos de gobierno, reconociendo dichos canales en la reglamentación de régimen interno.
28. Las entidades miembro deberán analizar, definir y promover la profesionalidad, mejorando la preparación y desempeño de las competencias técnicas, éticas e individuales de las personas que integran las asociaciones orientándolas al cumplimiento de los objetivos de la Misión.
29. Orientar la gestión según criterios de economía y equilibrio presupuestario, eficiencia y eficacia como exigencia moral y legal, en función de los intereses de sus asociados y nunca en función de sus intereses particulares.
30. Actuar como agentes de cambio social, evitando priorizar posicionamientos institucionales, políticos, económicos o de cualquier otra naturaleza que no resulten coherentes con el cumplimiento de la Misión o con los valores manifestados.
31. Las entidades miembro asumirán la práctica del consenso como garantía de respeto y valoración de las diferentes sensibilidades.
32. Trabajarán activamente por convertir a CEAFA en la red asociativa cohesionada, formada, implicada, leal y humilde que garantice el éxito de nuestra misión.

#### ***4.2 .- Principios y valores respecto de la sociedad***

La sociedad es el marco cambiante en el que la persona desarrolla su vida, el entorno con el que comparte sus condiciones específicas y del que espera las respuestas que en cada momento precisa. CEAFA mantendrá en todo momento una actuación proactiva con los distintos estamentos de la sociedad vinculados directa o indirectamente con su objeto o razón de ser, esto es, con las personas que conviven con el Alzheimer u otro tipo de demencias. De manera general y, por lo tanto, no exhaustiva, se identifican tres ámbitos o sectores en los que la sociedad puede ser clasificada:

- **Administraciones.** Son, en sus distintos niveles territoriales o competenciales, quienes tienen la responsabilidad de atender a las

personas afectadas por la enfermedad y por las consecuencias que ésta provoca tanto a las personas directamente afectadas como a sus familias y, por extensión, al conjunto de la sociedad. En consecuencia, es prioritario para CEAFA, sin abandonar en ningún caso la reivindicación de que asuman plenamente esta responsabilidad, articular y consolidar las relaciones oportunas que conduzcan, en un primer momento, a la toma de conciencia sobre las dimensiones que el Alzheimer está cobrando y que cobrará en el futuro, y, posteriormente, a la elaboración, aprobación y aplicación de la Política de Estado de Alzheimer en tanto que marco protector integral de las personas que conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

- **Entidades Privadas.** Son socios o socios potenciales que pueden apoyar la labor de CEAFA y de sus entidades miembro aportando colaboraciones de diferente naturaleza (económica, en especie, recursos humanos, etc.). En consecuencia, se procurará atraer a aquellas entidades que manifiesten un interés claro y positivo sobre el objeto de CEAFA, estableciendo los marcos de relación que garanticen la máxima transparencia y honestidad de las partes. Por el contrario, se establecerán límites a la colaboración con aquellas otras cuya reputación pueda lesionar los intereses no sólo de CEAFA sino, fundamentalmente, de las personas a las que la Confederación dirige su atención. En cualquier caso, CEAFA observará siempre y en todo momento los **Criterios de Exclusión de Empresas y Entidades Colaboradoras** aprobados en reunión de Junta de Gobierno de 3 de septiembre de 2016, en aras de garantizar la idoneidad ética de los actuales y futuros colaboradores de la entidad.
- **Sociedad en general.** Formada por grupos heterogéneos, es objeto de atención por parte de la Confederación y de sus entidades miembro, a quien considera desde un doble punto de vista: como aliados en materia de sensibilización y lucha contra la estigmatización, y como potenciales afectados por la enfermedad. CEAFA considera básica y fundamental una sociedad concienciada y prevenida ante el problema socio-sanitario que representa en la actualidad y en el futuro el Alzheimer y otro tipo de demencias.

El tejido social es complejo y rico. Lo componen diferentes formas de sociabilidad en las que concurren familias, las redes inter-familiares que construyen éstas, grupos, comunidades de otro tipo, partidos políticos o asociaciones económicas; y como formas características de este tejido social, las asociaciones de carácter cultural, científico o social del tipo de organizaciones no lucrativas y las asociaciones de voluntarios de carácter no gubernamental. En España, el capital social de familias es importante, mientras que otro tipo de sociabilidad, como la que impulsa el crecimiento de las asociaciones del Tercer Sector, en las que nos encuadramos, no llega a la fortaleza de lazos de las anteriores. La idea básica del

concepto de capital social es que los individuos y las comunidades que tienen un entramado rico de relaciones sociales y de asociaciones cívicas, están mejor preparados para afrontar la pobreza y la vulnerabilidad, para solucionar conflictos y aprovechar nuevas oportunidades. Esta idea expresa la importancia del compromiso colectivo para satisfacer las necesidades sociales de los individuos.

En el origen de este compromiso colectivo encontramos los principios de **confianza, reciprocidad y solidaridad**. Son estos los principios en los que CEAFA basa su relación con las Administraciones, las entidades privadas y la sociedad en general, nuestros compañeros de viaje en el abordaje integral de la EA. La sociedad va a aportar el horizonte estratégico; las entidades privadas: empresas, organizaciones del Tercer Sector, organizaciones de pacientes y otras que operan en un entorno similar al de CEAFA van a contribuir a establecer sinergias, colaboraciones o formas de acción innovadoras que enriquecerán la respuesta de CEAFA a los retos que plantea la lucha contra la enfermedad. Estas sinergias se favorecerán en todo momento desde la Confederación como herramienta que nos permite avanzar, pero exigirán en todo momento la aplicación del Código Ético de CEAFA. Las Administraciones públicas son también objetivo de nuestras alianzas. Debemos avanzar en el establecimiento de nuevos marcos normativos y políticas que faculden la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la EA y otras demencias.

En **coherencia con el principio de confianza**:

#### **CEAFA y sus entidades miembros**

33. Deben poner todos los medios necesarios para garantizar la transparencia en su gestión, la independencia en sus relaciones y el buen gobierno.
34. Garantizar la transparencia en la elección de los órganos de gobierno que representan a la entidad en su acción social.
35. Garantizar la transparencia de la gestión económica y financiera, evitando en todo momento las compensaciones personales en dinero o especie de aliados, proveedores o clientes.
36. Garantizar la transparencia en los procesos de contratación de personas.
37. Dar publicidad a toda información relevante relacionada con la actividad de la entidad y tener informados a sus entidades miembros, y a otros



organismos de los acuerdos, trabajos, convenios, alianzas, etc. que se establezcan en el ejercicio de su actividad.

38. Promover el control externo de la gestión económica y financiera a través de auditorías independientes.
39. Ser austeras en la utilización de los medios y recursos de que dispongan, evitando el mal uso de éstos y guiándose por criterios de racionalidad, proporción y economía.
40. Actuar de forma responsable y coherente con los principios establecidos, cumpliendo en todo momento con la legalidad vigente.
41. Evitar las fórmulas especulativas y de riesgo irresponsable en la gestión de su patrimonio.
42. Mantener la independencia de criterio, evitando cualquier sesgo de índole ideológica, partidista, religiosa u otras a fin de garantizar la participación en régimen de igualdad de personas, organizaciones, entidades o instituciones en el cumplimiento de su Misión.
43. Favorecer la participación y la mejora de la presencia en la sociedad.

#### En **coherencia con el principio de solidaridad:**

#### **CEAFA y sus entidades miembros**

44. Serán solidarias con las demandas provenientes de otros colectivos u organizaciones comprometidas con la defensa de personas en riesgo de exclusión social, desarrollando políticas que fomenten la cooperación, el intercambio y el apoyo en sus necesidades.
45. La Confederación será especialmente sensible hacia las personas con EA y sus familias que se encuentran en situaciones más graves de desventaja social, desarrollando normas y protocolos especiales para la adecuada defensa de sus intereses.
46. Priorizarán la lucha contra los desequilibrios y las inequidades territoriales, combatiendo desde sus posicionamientos sociales y democráticos, y de acuerdo a los valores de CEAFA, la desigualdad de oportunidades de acceso a servicios y prestaciones según el lugar de residencia.



47. Reivindicarán la adecuada dotación de recursos específicos en calidad y cantidad, que den respuesta a las necesidades globales generadas por la EA y otras demencias, garantizando la asistencia pública de calidad a todas las personas afectadas.
48. Las entidades, plataformas, empresas, organismos y todos aquellos estamentos sociales con los que se establezcan lazos de colaboración y cooperación deberán asumir los valores, los principios éticos y las normas de funcionamiento del Código Ético de CEAFA.

**En coherencia con el principio de reciprocidad:**

**CEAFA y sus entidades miembro**

49. Desarrollarán una actitud de lealtad recíproca, poniendo un especial cuidado en crear las mejores condiciones para la práctica real y efectiva de ésta.
50. Se sentirán obligadas a participar de forma activa en las iniciativas comunes, colaborando eficazmente en su ejercicio siempre que sean requeridas para ello.
51. Por lealtad a la Confederación, las entidades miembro acudirán siempre en primera instancia a ésta en la resolución de cualquier conflicto que hubiera surgido en el curso de la acción social.
52. CEAFA y sus entidades miembro se esforzarán por mantener con todos los estamentos sociales relaciones de calidad, en las que la reciprocidad y claridad en la información, en la comunicación y en los servicios y prestaciones que se proveen redunden en una imagen social que refleje la responsabilidad, honestidad, dignidad y espíritu de servicio que nuestra organización mantiene.

## **PROPUESTA DE CEAFA A SUS ENTIDADES MIEMBRO, EN BASE A SU CÓDIGO ÉTICO PARA QUE ÉSTAS ELABOREN SUS CÓDIGOS ÉTICOS**

CEAFA está formada por una Confederación Autonómica, 12 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales. Tanto la Confederación como las Federaciones agrupan, a su vez, a 310 Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias que, a través de su pertenencia a estas estructuras, forman parte también de la Confederación Española de Alzheimer.

El tejido asociativo es, en consecuencia, amplio y diverso, gozando, además, cada una de las entidades de autonomía plena en su gestión. En este sentido, y a fin de apoyar la consecución de una organización cohesionada, CEAFA pone a disposición de sus entidades miembro una **propuesta ética**, acorde con los compromisos y valores anteriormente expuestos, con el único fin de que les sirva de inspiración a la hora de definir sus propios Códigos Éticos.

La propuesta que se expone a continuación, convenientemente adaptada a las condiciones particulares de cada organización, permitirá que todas las entidades que componen la Confederación Española de Alzheimer presenten una homogeneidad ética que las personas con Alzheimer y sus familiares cuidadores merecen.

### **- *Principios y valores de las entidades miembro de CEAFA respecto de las personas afectadas***

Toda la acción de CEAFA 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 Confederación (y de todas sus entidades asociadas o integradas), 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, las entidades miembro de CEAFA 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 CEAFA), será también objeto central de cualquier proceso que tanto la Confederación como sus entidades miembro desarrollen o puedan 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.

Este Código Ético debe, por tanto, establecer 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.

En orden a **garantizar estos principios**,

#### **Las entidades que integran CEAFA**

1. Deben avalar 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. Dispondrán 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. Velarán por una atención personalizada, individualizada y de calidad orientada a la persona y a su familia.
4. Trabajarán por una atención a la demencia sin sujeciones física o químicas en la medida que eso sea posible.
5. Garantizarán el derecho a la intimidad de la persona en cualquiera de los ámbitos en los que deba moverse: familiar, institucional, socio-sanitario, etc.
6. Garantizarán la confidencialidad de la información sobre el paciente en el ejercicio de su labor.
7. 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 tico.



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. Las Asociaciones promoverán 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. Velarán para que toda práctica tenga por objetivo reducir y eliminar cualquier traba que impida la igualdad de derechos de la persona con EA.
14. Deberán prestar atención específica a la calidad del ambiente físico y humano que rodea a la persona con EA.
15. Velarán porque se eliminen las barreras de edificios, instalaciones y equipamientos para que cumplan los estándares de calidad y excelencia que defendemos.
16. Evitarán 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:**

**Las entidades miembro de CEAFA**

17. Velarán 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. 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.

### **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 familias que integran las Asociaciones, 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.

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 socio-sanitarios, 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 estos principios**:

#### **Las entidades miembro de CEAFA**

31. Reconocerán 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. Impulsarán 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. Formarán, informarán y orientarán a las familias reforzando su condición de recurso de inclusión de sus miembros y previniendo las situaciones de exclusión.
34. Reconocerán 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. 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.

## 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.