

CARTA DONOSTIA: DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ALZHEIMER Y DE LAS PERSONAS QUE LAS CUIDAN

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN

II. CONCEPTO, FINALIDAD Y PRINCIPIOS GENERALES

Primero: **Concepto.**

Segundo: **Finalidad**

Tercero: **Principios generales.**

III. DERECHOS Y APLICACIÓN DEL PRINCIPIO DE ATENCIÓN PREVENTIVA, DIAGNÓSTICO PRECOZ Y ATENCIÓN MÉDICA ESPECIALIZADA Y CONTINUA CENTRADA EN LA PERSONA

IV. DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ALZHEIMER Y APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS GENERALES A SU DESARROLLO, PROTECCIÓN Y GARANTÍA.

A) Principio de igualdad y no discriminación

B) Principio de autonomía, autorrealización y capacidad de decisión

1) **Autonomía**

2) **Autorrealización**

3) **Capacidad de decisión**

C) Principio de protección contra abusos y maltrato

V. DERECHOS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS Y SU DESARROLLO, PROTECCIÓN Y GARANTÍA

1. **Derecho a cuidar con dignidad y al reconocimiento de su función cuidadora**

2. **Derecho al acceso a servicios de prevención, atención y apoyo para la protección de su salud física y mental y de su bienestar emocional**

3. **Derecho de acceso a servicios de valoración, apoyo y respiro orientados a facilitar el ejercicio de su función**

4. **Derecho a la conciliación de la vida laboral con el cuidado de familiares, y a la protección social.**

ANEXO: PRIORIDADES EN ORDEN A GARANTIZAR DERECHOS DE LA PRESENTE CARTA.

CARTA DONOSTIA: DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ALZHEÍMER Y DE LAS PERSONAS QUE LAS CUIDAN

I. INTRODUCCIÓN.

En la presente Carta se ha optado por utilizar el nombre alzhéimer por ser la prevalente entre las enfermedades que la Organización Mundial de la Salud (OMS) incluye dentro del término 'demencia'. Para la OMS, demencia constituye un término genérico con el que referirse a varias patologías, en su mayoría progresivas, que afectan a la memoria, a otras capacidades cognitivas y al comportamiento; y que interfieren notablemente en la capacidad de la persona para llevar a cabo las actividades cotidianas. La forma más común de demencia es la enfermedad de Alzheimer, que puede representar entre un 60 % y un 70 % de los casos. Otras variantes frecuentes son la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy y un grupo de dolencias que contribuyen a la demencia frontotemporal. Los límites entre las distintas formas de demencia son difusos y habitualmente coexisten formas mixtas (definición que figura en el Plan aprobado en la Asamblea de la OMS el 29 de mayo de 2017). La presente Carta incluye los derechos de todas las personas afectadas por las enfermedades que aparecen en dicha definición.

Si bien es cierto que dichas enfermedades tienen mayor repercusión en las personas de edad avanzada, existe un consenso científico para poder afirmar que estas no forman parte del proceso normal de envejecimiento, que no son inherentes al mismo: ni todas las personas mayores acaban desarrollando alzhéimer, ni todas las personas con la enfermedad son mayores. Según datos de la OMS, alrededor de 47 millones de personas padecen demencia en el mundo y cada año se registran 9,9 millones de nuevos casos. El porcentaje de personas con demencia mayores de 60 años supera el 7,5% solo en Europa Occidental, de acuerdo con los informes de Alzheimer's Disease Internacional (ADI). Este baremo sobrepasa el 25% en las personas mayores de 80 años.

Esta Carta de Derechos va a centrarse en los derechos de todas las personas con demencia en el ámbito de la Comunidad Autónoma Vasca, con independencia de su tipología –enfermedad de Alzheimer u otra que figure en la definición del término demencia de la OMS)-, de la edad de quien la padezca, de la fase de evolución en que se encuentre o de si dicha demencia está asociada o no a otras enfermedades o discapacidades. Y se referirá, asimismo, a los derechos de las personas que les prestan apoyo y cuidados en su entorno sociofamiliar.

Las personas con alzhéimer y otras demencias tienen los mismos derechos que las demás personas. Les son aplicables, por tanto, todos los instrumentos internacionales, nacionales y autonómicos que reconocen derechos humanos, civiles, políticos y sociales, ya sean de alcance general -es decir, aplicables a todas las personas-, ya tengan un alcance centrado en unos u otros ámbitos sectoriales como la salud, los servicios sociales o la vivienda. No obstante, este reconocimiento formal de derechos no siempre es suficiente para garantizar su ejercicio efectivo por determinados colectivos que, históricamente, se han encontrado en situación de mayor vulnerabilidad. Y eso es, precisamente, lo que ha llevado a la promulgación de instrumentos político-jurídicos articulados de manera específica para promover, garantizar y

defender el mencionado ejercicio efectivo. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, resultado de décadas de reivindicación por parte de los movimientos sociales de defensa de los derechos de estas personas y aprobada por la Organización de las Naciones Unidas en 2006, resulta ilustrativa de esta necesidad.

Si bien hasta ahora no se ha desarrollado ningún instrumento internacional de esta naturaleza -es decir, declarativo de derechos en relación a las personas con alzhéimer-, es un hecho que todos los organismos internacionales han ido tomando conciencia de la relevancia que tiene el tratamiento de las necesidades de este colectivo, gracias en buena medida a la labor de sensibilización protagonizada por asociaciones de defensa de los derechos de las personas con alzhéimer y gracias también a la multiplicación de estudios e investigaciones. Así lo demuestran las sucesivas decisiones, recomendaciones e informes que los organismos internacionales han ido aprobando a lo largo de esta década. La muy reciente aprobación del Plan de Acción Mundial sobre la Respuesta de Salud Pública a la Demencia por parte de la 70ª Asamblea General de la OMS, celebrada el 29 de mayo de 2017, culmina esa sucesión de esfuerzos. Los principios que fundamentan este conjunto de iniciativas son:

- *Enfoque de salud pública.* Ante la alerta por las tasas de prevalencia y por las estimaciones de evolución, adoptan un enfoque de salud pública e instan a los estados a orientarse en esa dirección.
- *Modelo social.* A imagen de lo que en el pasado ocurrió en relación con las personas con discapacidad, promueven el avance hacia un modelo social de este síndrome, centrado en el concepto de diversidad. Es la sociedad la que, para responder a la diversidad de su población y para garantizar los derechos de todas las personas, debe dotarse de los medios idóneos para adaptar su funcionamiento y sus servicios a las distintas necesidades.
- *Multisectorialidad.* La gran magnitud del problema, unida a su complejidad desde una perspectiva bio-psico-político-social, lleva necesariamente a la adopción de un principio de intersectorialidad en las estrategias y en las actuaciones. El cual exige la implicación y la colaboración de todos los ámbitos de la acción pública, con particular protagonismo de los referidos a salud y servicios sociales, pero también con la participación de la educación, el empleo, la justicia y la vivienda.
- *Respeto a los derechos y atención centrada en la persona.* La prestación de apoyos a las personas con demencia y a quienes les cuidan debe articularse en torno al respecto de sus derechos como personas y eso conduce a que, sea cual sea su naturaleza, los apoyos se presten desde los valores de la atención centrada en la persona.
- *Modelo de apoyos y apoyo conductual positivo.* Todas las personas necesitan determinados apoyos en diferentes circunstancias para desenvolverse en el entorno y ejercer sus derechos de ciudadanía. El apoyo conductual positivo permite orientarlos hacia comportamientos y relaciones adaptativas, y evitar relaciones reactivas a las posibles dificultades de comportamiento provocadas por el alzhéimer.

Esta Carta se ajusta a esa filosofía y a estos principios, y tiene por principal objetivo hacer explícito el contenido real de los derechos de carácter general aplicados a las personas con alzhéimer y a las personas cuidadoras que les prestan apoyo y cuidados. Sin perjuicio de lo anterior y con el fin de garantizar que sea un instrumento útil y no meramente declarativo, realmente orientado al disfrute efectivo de los derechos reconocidos, se opta por:

- Recoger únicamente los derechos en cuya formulación conviene introducir previsiones específicas adaptadas a las necesidades de las personas con alzhéimer y de las personas cuidadoras, evitando repetir aquí derechos ya formulados con exhaustividad en otros textos, tanto normativos como declarativos. Es el caso, entre otros, de la Carta Donostia de Derechos de las Personas Mayores frente a Situaciones de Discriminación y Desprotección y de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre), que también amparan los derechos de estas personas.
- Explicitar las implicaciones que el reconocimiento y el ejercicio de cada uno de estos derechos conlleva, en particular para los poderes públicos y para las entidades de promoción y defensa de los derechos de las personas con alzhéimer y de las personas cuidadoras.

La Carta encuadra los derechos en torno a tres grandes ejes –tres enfoques básicos– que desde ópticas diferentes, ofrecen visiones complementarias de los derechos:

Eje 1. Enfoque basado en los Derechos Humanos. Siguiendo la orientación propuesta por la OMS, la Carta adopta un enfoque basado en los Derechos Humanos por su carácter universal y por ser inherentes a la dignidad de todo ser humano. Al tiempo, los estructura en torno a cinco principios básicos que abarcan diversos derechos:

- Participación.
- Responsabilidad.
- No discriminación e igualdad.
- Empoderamiento.
- Legalidad.

Eje 2. Enfoque basado en los ámbitos de necesidades y de atención. Simultáneamente, la Carta aborda los derechos teniendo en cuenta su impacto en cada uno de los tres grandes ámbitos de necesidades y de atención de las personas:

- Autonomía/Dependencia.
- Protección/Desprotección.
- Inclusión Social/Exclusión Social.

Eje 3. Enfoque basado en la familia. El impacto que el alzhéimer tiene en las capacidades y competencias personales de la persona afectada determina las relaciones de su entorno natural y familiar o de su grupo de apoyo. De ahí que la Carta se refiera, asimismo, a los derechos de las personas cuidadoras que se ocupan de las personas con alzhéimer. Una tarea que en su mayor medida es asumida por las familias y especialmente por las mujeres. Lo que ha de conducir a:

- El reconocimiento y valoración del papel fundamental que asumen las personas cuidadoras.
- El acceso a los servicios de prevención, atención y apoyo para la protección de su salud física y mental y de su bienestar emocional.
- El acceso a los servicios de valoración, de apoyo y de respiro orientados a facilitar el ejercicio de su función cuidadora.
- La ampliación de los derechos para conciliar la vida laboral y el mantenimiento de cotizaciones a la Seguridad Social con el cuidado de familiares afectados.

Para cada uno de los derechos recogidos en la Carta se indica, al margen, su encuadre en estos tres grandes ejes. Y dentro de estos en una o varias de sus dimensiones básicas.

La Carta establece así una diferenciación entre:

- Los derechos de las personas con alzhéimer.
- Los derechos de las personas cuidadoras.

Esta distinción debe entenderse desde su estrecha interrelación y condicionamiento mutuo: el respeto de los derechos de las personas con alzhéimer forma parte integrante del respeto de los derechos de las personas cuidadoras. Y del mismo modo, el respeto de estos últimos incide en los primeros.

II

CONCEPTO, FINALIDAD Y PRINCIPIOS GENERALES

Primero: Concepto.

Sin perjuicio de su denominación, la presente Carta comprende los derechos de las personas con alzhéimer así como de todas aquellas afectadas por las enfermedades que figuran en la definición del término demencia realizada por la Organización Mundial de la Salud. Para referirse a dichas personas se utilizará en lo sucesivo con carácter general el término '**personas afectadas**'. Y para hacerlo con respecto a las enfermedades que figuran en la definición del término 'demencia' de la OMS, que incluye el alzhéimer, se utilizará la palabra 'enfermedad'.

De otra parte, cuando en la presente Carta se utiliza el término '**persona cuidadora**' ha de entenderse que hace referencia a dos niveles de compromiso. En primer lugar, a la **persona cuidadora principal** o persona familiar, habitualmente mujer, que asume la mayor carga del cuidado; y, en segundo orden, la **persona cuidadora de apoyo**, aquella allegada que complementa la labor que realiza la persona cuidadora principal.

Segundo: Finalidad.

La finalidad de la presente Carta es contribuir a promover, proteger y asegurar que las personas afectadas por la enfermedad y las personas cuidadoras puedan ejercer en condiciones de igualdad todos los derechos y libertades que les corresponden. Y vean reconocida su dignidad mediante una atención centrada en la persona y la máxima calidad en la prestación de servicios.

Pretende ser, igualmente, un medio para que tanto los poderes públicos como la sociedad civil presten la necesaria atención en condiciones de equidad a los enormes retos que plantea el pleno ejercicio de los derechos humanos por parte de las personas afectadas y las personas cuidadoras.

Tercero: Principios generales.

La presente Carta, que toma como base los principios derivados de los Derechos Humanos reconocidos en el ordenamiento internacional y a los efectos de desarrollar y adecuar dichos principios a las necesidades de las personas afectadas, se articula en torno a los siguientes principios generales:

1. Principio de atención preventiva, diagnóstico precoz y atención médica especializada continua.
2. Principio de igualdad y no discriminación.
3. Principio de autonomía, autorrealización y capacidad de decisión.
4. Principio de protección contra abusos y maltrato.
5. Principio de reconocimiento y apoyo a las personas cuidadoras.

III

DERECHOS Y APLICACIÓN DEL PRINCIPIO DE ATENCIÓN PREVENTIVA, DIAGNÓSTICO PRECOZ Y ATENCIÓN ESPECIALIZADA Y CONTINUA CENTRADA EN LA PERSONA

1. Las personas que pueden padecer alzhéimer tienen derecho a que su enfermedad se detecte en fases iniciales y a recibir un diagnóstico especializado que conlleve el acceso a una atención integral (médica, psicológica y social) y de seguimiento. Atención integral que ha de estar centrada en la persona a lo largo de las distintas fases que atraviese su enfermedad.
2. Con el fin de garantizar el ejercicio efectivo de este derecho, corresponde a los poderes públicos:

- a) Otorgar mayor protagonismo a la enfermedad de Alzhéimer, incluyéndola de modo prioritario en los planes de salud desde un enfoque de salud pública.
- b) Promover actitudes preventivas en la población, potenciando hábitos de vida saludable y activa.
- c) Establecer criterios y protocolos de actuación en todos los servicios de atención sanitaria que faciliten la detección de la enfermedad de Alzhéimer un otras similares en las fases iniciales, con particular atención a los grupos de riesgo identificados por los servicios de salud.
- d) Habilitar organismos y centros de referencia a los que acudir ante posibles síntomas de procesos de aparición de la enfermedad.
- e) Facilitar el acceso a una valoración clínica integral y especializada, que conduzca a un diagnóstico tan pronto como aparezcan los primeros síntomas de la enfermedad, considerando que las unidades de memoria constituyen un servicio de referencia en esta materia.
- f) Comunicar con claridad, tacto y sensibilidad el diagnóstico de la enfermedad, salvo que la persona afectada haya manifestado que no desea conocerlo.
- g) Ofrecer información clara y comprensible, verbalmente y por escrito, tanto a la persona diagnosticada como a la persona cuidadora sobre los tratamientos disponibles -farmacológicos o no-, el patrón de la evolución de la enfermedad y la existencia de grupos de apoyo.
- h) Articular el acceso a una atención especializada, inmediata y periódica con el fin de efectuar el seguimiento de la evolución de la enfermedad e ir adaptando las intervenciones y atención a las necesidades de las personas afectadas.
- i) Diseñar e implementar estrategias de salud y servicios sociales adaptadas a esta realidad que garanticen una atención coordinada y coherente a lo largo de todo el proceso de atención.

Estas estrategias deben:

- Basarse en evidencias científicas y/o prácticas óptimas.
- Centrarse en las personas.
- Ser efectivas, sostenibles y asequibles.
- Tener en cuenta los principios de salud pública y los condicionantes culturales.
- j) Garantizar la adaptación de la atención hospitalaria general a las necesidades específicas de las personas afectadas para atenderles también en su enfermedad, al margen de la afección que haya podido motivar su ingreso.
- k) Posibilitar el acceso de las personas afectadas a servicios de atención intermedia con el fin de favorecer la rehabilitación para su vuelta al domicilio.

l) Adoptar las medidas que resulten necesarias a fin de detectar situaciones en las que la persona afectada padezca dolor, aunque no pueda expresarlo verbalmente. Y garantizar su acceso a los tratamientos contra dicho dolor que resulten mejor adaptados.

m) Colaborar con los esfuerzos internacionales de investigación sobre la enfermedad de Alzheimer para:

- Promover la investigación y perfeccionar los tratamientos que interrumpan el avance de la enfermedad una vez detectada, retrasen su aparición o permitan controlar su evolución o la intensidad con la que se manifiestan.
- Mejorar el conocimiento acerca de los factores ambientales y relacionales que inciden positivamente en la calidad de vida de las personas afectadas y en la evolución de los síntomas.

n) Articular un sistema de información sobre la enfermedad basado en un modelo de vigilancia sistemática y periódica que proporcione los indicadores científicos necesarios para orientar las acciones.

3. Con el objetivo de favorecer el ejercicio de estos derechos, a las entidades de promoción y defensa de los derechos de las personas afectadas les corresponde:

- a) Proseguir sus esfuerzos de sensibilización de los poderes públicos.
- b) Contribuir al esfuerzo de sensibilización social colaborando con las campañas informativas articuladas desde los poderes públicos y desarrollar campañas informativas propias.

IV.

DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS Y APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS GENERALES A SU DESARROLLO, PROTECCIÓN Y GARANTÍA.

A) Principio de igualdad y no discriminación.

1. La dignidad de las personas es inherente a todo ser humano, cualesquiera que sean sus circunstancias. De esta dignidad intrínseca se derivan todos los derechos humanos, empezando por el derecho a un trato acorde con esa condición humana que nos iguala a todos, respetando la individualidad y personalidad de cada uno.

2. El diagnóstico de la enfermedad no debe llevar en ningún caso a la despersonalización ni en las relaciones personales, familiares y sociales, ni en la atención prestada en los servicios de salud y sociales. La persona afectada continúa siendo una persona y adulta y en ningún caso se le debe tratar como si hubiera perdido tales condiciones.

3. Para el ejercicio efectivo de este derecho corresponde a los poderes públicos:

3.1. Incorporar el enfoque de derechos, y en particular el derecho a un trato humano y digno:

- a) En el currículum formativo y en los módulos de formación dirigidos a las/los profesionales que atienden a las personas afectadas en los servicios de salud y en los servicios sociales.
- b) En los instrumentos de evaluación, de mejora de la atención y de inspección de dichos servicios.

3.2. Diseñar e implementar campañas de información, formación y difusión dirigidas a sensibilizar a la sociedad en general acerca de la situación que viven las personas afectadas, así como a una mejora en la forma de relacionarse con ellas en la vida cotidiana, haciendo saber que:

- a) Sigue siendo la persona adulta que era, que debe respetarse su individualidad y personalidad, que le corresponde el trato propio de una persona adulta y que debe poder expresar sus sentimientos en relación con la nueva situación.
- b) La enfermedad puede limitar las habilidades de la persona para determinadas funciones pero otras pueden permanecer intactas.

3.3. Diseñar e implementar campañas específicas para sensibilizar a las personas que trabajan en servicios abiertos al público –de seguridad ciudadana, comercio, transporte público, entidades bancarias, etc.—con el fin de ofrecerles pautas que les ayuden a atender de forma apropiada y amigable a las personas afectadas.

3.4. Ofrecer servicios de apoyo a las personas cuidadoras con el fin de contribuir a su bienestar psicológico y ayudarles a mantener, a pesar del impacto derivado de la carga de atención, un trato humano y digno, respetuoso de la personalidad e individualidad de la persona a la que cuidan.

3.5. Impulsar estrategias que promuevan un compromiso comunitario, con el fin de incrementar la concienciación y de construir redes sociales de apoyo. La iniciativa *Euskadi Lagunkoia. Construyendo una Euskadi amigable con la demencia* representa un avance en esa dirección.

3.6. Adoptar medidas orientadas a garantizar la dignidad en el final de su vida, facilitando el acceso a una atención y acompañamiento de calidad, de manera que se asegure:

- a) El respeto a su intimidad.
- b) El acceso a los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor.
- c) El respeto a sus creencias o ideas de otro tipo y el acceso a los servicios de asistencia espiritual o de otra índole deseados, que interesa estén incluidos en su expediente de historia de vida.
- d) El acceso a servicios de soporte emocional profesionalizados, desde un diagnóstico personalizado.

4. A fin de contribuir al ejercicio efectivo de este derecho, a las entidades de promoción y defensa de los derechos de las personas afectadas corresponde proseguir sus esfuerzos de:

- a) Sensibilización de los poderes públicos con el fin de promover mayor implicación y compromiso.
- b) Sensibilización social con el fin de eliminar estereotipos en relación con las enfermedades a que se refiere esta Carta y generar actitudes positivas.

B) Principio de autonomía, autorrealización y capacidad de decisión.

1. Autonomía

1.1. Las personas afectadas tienen derecho a:

- a) Seguir viviendo en su entorno familiar y social habitual, ya sea en su propia casa o en casa de la persona allegada que le presta apoyo y le cuida, y a poder disfrutar de:
 - Un entorno comunitario y vecinal seguro, accesible, estructurado y amigable.
 - Servicios de atención y apoyo en el hogar, tanto de salud como sociales (en particular de ayuda a domicilio), debiendo los y las profesionales que intervengan contar con una formación específica básica en la atención a personas afectadas.
 - Servicios de atención diurna con suficiente dotación, con módulos especializados, flexibles, bien adaptados en su diseño y decoración a sus necesidades y dotados de personal con formación básica en la atención a personas afectadas.
 - Servicios de teleasistencia, domótica y otras innovaciones tecnológicas que puedan contribuir a la autonomía funcional.
 - Servicio de asesoramiento para la adaptación del entorno físico a sus necesidades particulares. Así como prestaciones económicas para, en su caso, realizar las adaptaciones recomendadas y adquirir los productos de apoyo adecuados.
- b) Acceder, si no desean permanecer en su domicilio o si esta alternativa no resulta viable, a los siguientes recursos de los servicios sociales, adaptados a sus necesidades específicas en su diseño, organización y dotación de personal:
 - Una vivienda con apoyos, integrada en la comunidad, que les permita conservar una forma de vida lo más independiente posible, evitando o retrasando el ingreso en un centro residencial.
 - Un centro residencial.

1.2. Para el ejercicio efectivo de este derecho, corresponde a los poderes públicos:

- a) Estudiar el potencial de fórmulas de co-vivienda o vivienda con apoyos que hayan demostrado tener un impacto positivo en la calidad de vida de las personas y sean efectivas, sostenibles y asequibles, para facilitar que las personas afectadas mantengan, en tanto resulte posible, una vida independiente en la comunidad.

- b) Difundir las características asociadas a los modelos de centros residenciales que, tanto en nuestro entorno directo como a nivel internacional, hayan demostrado tener un impacto positivo en la calidad de vida de las personas y sean efectivos, sostenibles y asequibles (coste-efectivos).
- c) Adecuar las viviendas con apoyos y los centros residenciales introduciendo en la normativa reguladora de los requisitos materiales, funcionales y de personal exigibles a los servicios de alojamiento y residenciales aquellas medidas que garanticen la adaptación a las necesidades específicas de las personas afectadas.
- d) Mejorar los mecanismos de inspección para que se centren más en aspectos cualitativos de la atención, e implantar procesos de mejora en ella.
- e) Promover la configuración de entornos vecinales y locales amigables con la enfermedad, dado que el bienestar de las personas afectadas depende de la calidad de las relaciones que mantiene con su entorno. Algunas pautas básicas pueden marcar la diferencia.
- f) Articular una atención en el domicilio basada en una total coordinación entre los servicios de salud y los servicios sociales, así como de otros servicios de proximidad útiles para la persona o su entorno familiar, de modo que se garantice la coherencia y la complementariedad de los apoyos en un marco de atención continua.
- g) Informar sobre el impacto del entorno directo en el bienestar y la calidad de vida de la persona afectada y de la importancia de adaptarlo según criterios básicos de seguridad, buena iluminación, espacio para pasear y deambular, estructura clara, orden y calidez.
- h) Habilitar el acceso a un servicio de asesoramiento y ayudas económicas para realizar las adaptaciones necesarias del domicilio.
- i) Habilitar los medios para una respuesta inmediata ante situaciones imprevistas en las que se pueden encontrar las personas afectadas, que requieren una atención urgente.

1.3. A fin de contribuir al ejercicio efectivo de este derecho corresponde a las entidades de promoción y defensa de los derechos de las personas afectadas informarles a ellas y a quienes les cuidan y prestan apoyo acerca del impacto que ejerce el entorno en la conducta, las reacciones, la convivencia, la calidad de vida y la autonomía de la persona afectada. Y propiciar, asimismo, la configuración de entornos vecinales y locales amigables.

2) Autorrealización-

2.1. Las personas afectadas tienen derecho a la realización personal, entendiendo por tal la satisfacción de sus aspiraciones personales y el desarrollo de las capacidades propias en todos

los aspectos de la vida cotidiana para seguir formando parte del mundo que les rodea, contribuir al mismo y mejorar su calidad de vida en las diferentes fases de la enfermedad.

2.2. En garantía del ejercicio efectivo de este derecho corresponde a los poderes públicos:

- a) Incluir en sus campañas de sensibilización el mensaje claro de que, en las fases iniciales de la enfermedad, pueden conservar muchas de sus capacidades previas y del potencial terapéutico de las actividades para mejorar su calidad de vida, mantener la autoestima e, incluso, ralentizar la evolución del deterioro cognitivo.
- b) Analizar las fórmulas y experiencias de otros países para que las personas a las que se diagnostica una enfermedad puedan en la fase inicial de su enfermedad seguir desarrollando sus actividades con las adaptaciones y los apoyos necesarios.
- c) Elaborar –o promover su elaboración y difusión- guías con base en un modelo de atención centrado en la persona, aplicables tanto a las personas cuidadoras en su domicilio como por las y los profesionales de los centros de día y residenciales, las cuales ayuden al diseño de actividades para personas que se encuentran en fase de enfermedad avanzada. Tales actividades deben estar basadas en estos criterios:
 - *Personalización*: diseñadas de forma individualizada, teniendo en cuenta las habilidades de la persona y los intereses que siempre ha tenido, lo que exige conocer su historia personal. ‘Actividades con sentido’, relacionadas con la vida cotidiana, que ayuden a conservar habilidades instrumentales.
 - *Estimulación de los sentidos*: colores, fragancias, texturas, música, gusto por la comida.
 - *Estimulación física*: andar, hacer estiramiento, bailar
 - *Vitalidad*: actividades positivas para levantar el ánimo, hacer sentir que la vida sigue.
 - *Enfoque integral*: orientadas a la calidad de vida, bienestar emocional, relaciones interpersonales.
 - *Equilibrio*: entre especialización de servicios para personas con dependencia y servicios normalizados, con libertad de elección. Los condicionantes organizativos no deben imponerse a los derechos y necesidades de las personas.
- d) Incorporar a la atención y servicios a prestar los cambios que se puedan producir en los comportamientos sexuales, proporcionando un tratamiento adecuado mediante la escucha y detección de problemas, haciendo comprender que las reacciones emocionales que se pueden dar son normales y ofreciendo pautas para encauzarlas sin sufrimiento psicológico.

2.3. A fin de contribuir al ejercicio efectivo de este derecho, corresponde a las entidades de promoción y defensa de los derechos de las personas afectadas:

- a) Informar a las personas cuidadoras de la importancia de mantener la actividad y mostrarse, en todo lo posible, respetuoso con la historia personal.

b) Promover 'historias de vida' que puedan ayudarles a pensar en actividades bien adaptadas a la persona mientras se mantiene en su domicilio y que serán muy útiles para las y los profesionales que, en su caso, la atiendan.

3) Capacidad de decisión

3.1. Las personas afectadas que conservan total o parcialmente su capacidad para la toma de decisiones, de forma autónoma o con apoyos, tienen derecho en el ejercicio de dicha capacidad a:

a) Pensar y actuar de forma independiente, incluidas: la disposición a asumir ciertos niveles de riesgo razonable y calculado en su vida cotidiana, así como la de rechazar determinados tratamientos en los términos previstos en la normativa.

b) Decidir entre permanecer en su domicilio o ingresar en un centro residencial, adoptar decisiones económicas y patrimoniales; incluida la de constituir un patrimonio protegido, en los términos de la normativa que regula la protección patrimonial de las personas con discapacidad.

c) Adoptar decisiones en previsión de la pérdida de su capacidad de autogobierno como:

- Firmar un documento de autotutela y/o realizar una planificación anticipada de decisiones, que permita actuar en consecuencia a quienes le prestan apoyos y cuidados, sean allegados o profesionales de los servicios de salud y de los servicios sociales.

- Nombrar anticipadamente a la persona que desea que le represente en el futuro, en el caso de que llegue a perder su capacidad de autogobierno, así como cumplimentar el documento de voluntades anticipadas.

3.2. En los casos en los que ya no atesore tal capacidad y, en particular en fases avanzadas de la enfermedad, la persona afectada tiene derecho a contar con todas las garantías legales con el fin de que:

a) Las decisiones que se tomen en su nombre sean adoptadas por la persona que, en su caso, hubiera designado a tal efecto antes de perder su capacidad para ello. O, de no haberlo hecho, por la persona física o jurídica que, de acuerdo con las previsiones legales sobre tutela, se encuentre en mejor posición para representar y defender sus derechos e intereses.

b) Tales decisiones defiendan sus derechos, intereses y bienestar.

3.3. A fin de garantizar el ejercicio efectivo de este derecho, corresponde a los poderes públicos:

a) Promover la elaboración de una guía que facilite la toma de decisiones asistida de las personas afectadas que conservan todavía su capacidad, aunque requieran apoyos para dicha toma de decisiones.

b) Poner a su disposición y a la de sus familias información clara, completa y fácilmente comprensible en relación con la autotutela, la planificación anticipada de

decisiones, el documento de voluntades anticipadas, la constitución de un patrimonio protegido y las entidades tutelares.

- c) Realizar acciones de sensibilización dirigidas a las y los profesionales del ámbito jurídico –jueces, fiscales, notarios, abogados– con el objetivo de que, en defensa del derecho a la autodeterminación de la persona, promuevan la aplicación de tales figuras.
- d) Informar a las y los profesionales de los centros hospitalarios y residenciales de la importancia de respetar este derecho, facilitar la toma de decisiones asistida e informar de la posibilidad de recurrir a dichas figuras jurídicas en previsión de una falta de capacidad futura. Los servicios de los centros han de adaptarse a esta tarea ofreciendo una atención estandarizada.
- e) Garantizar el respeto a las decisiones que haya tomado en relación con quien desee que le represente y tome decisiones en su nombre.
- f) Garantizar el respeto a las decisiones que, en su caso, ya hubiera tomado en relación con la aplicación de medidas extremas para sostener sus funciones vitales en el marco de un documento de voluntades anticipadas.

3.4. Para contribuir al ejercicio efectivo de este derecho, corresponde a las entidades de promoción y defensa de los derechos de las personas afectadas.

- a) Promover entre sus miembros el derecho a decidir de las personas afectadas informándoles y asesorándoles, como también a las personas que les cuidan, de la importancia de este derecho. Así como adoptar a tiempo las medidas adecuadas para dejar constancia de sus voluntades anticipadas y de la persona que desee que le represente caso de perder su capacidad de autogobierno.
- b) Orientar a las personas afectadas que no cuentan con personas allegadas hacia las entidades tutelares.
- c) Colaborar en la implantación de estas pautas con los centros hospitalarios y residenciales.

C) Principio de protección contra abusos y maltrato

1. Las personas afectadas tienen derecho a la protección de su integridad física, psíquica y moral frente a situaciones de maltrato o abuso, ya sean de carácter físico, sexual, psicológico o económico con independencia del tipo de relación, personal o profesional, en el marco del cual se produzcan y del lugar en el que se produzcan.

Esta protección conlleva que las personas autoras de tales acciones respondan ante los tribunales por los actos de maltrato o abuso, así como ante sus superiores jerárquicos en los casos en los que dichos actos se produzcan en el ejercicio de su actividad profesional.

2. En garantía del ejercicio efectivo de este derecho corresponde a los poderes públicos:

2.1. Desarrollar acciones de prevención:

- a) Primordiales: dirigidas a evitar la aparición y consolidación de patrones de vida social, económica y cultural que conlleven riesgo de malos tratos o abuso.
- b) Primarias: dirigidas a evitar la aparición de casos nuevos de malos tratos o abuso mediante el control de las causas y factores de riesgo.

2.2. Articular medidas orientadas a la detección de casos de maltrato o abuso, como:

- a) Formación a las y los profesionales de atención primaria de salud y de servicios sociales y a las y los allegados de las personas afectadas para detectar indicios de maltrato o abuso institucional y actitudes propias que podrían conllevar tal riesgo.
- b) Formación específica en los centros de día y residenciales para no transigir ni silenciar situaciones de maltrato o abuso institucional.
- c) Prestación de atención a la detección de maltrato o abuso que se pueda producir por parte de las personas cuidadoras.

2.3. Articular medidas de apoyo tendentes a capacitar a la persona cuidadora para controlar el riesgo de maltrato y abuso:

- a) Grupos de apoyo y ayuda mutua.
- b) Programas psicoeducativos
- c) Técnicas de apoyo conductual positivo para el manejo de situaciones problemáticas, con un enfoque proactivo que evite el recurso al castigo.
- d) Programas de intervención clínica si se observan factores de riesgo como depresión, ansiedad o dependencia de sustancias, que incrementan sustancialmente el riesgo.
- e) Otorgar mayor protagonismo a las familias y amigos en los centros.
- f) Integrar en los centros de atención sistemas de supervisión y revisar los enfoques de atención e intervención para centrarlas en las personas y sus derechos.
- g) Exigir procedimientos de prevención del trato inadecuado en todos los centros, así como en la inspección de los mismos.
- h) Implantar y desplegar el servicio de atención socio-jurídica recogido en el Decreto 185/2015, de 6 de octubre, de cartera de prestaciones.
- i) Elaborar guías y protocolos de intervención para actuar ante una sospecha de maltrato o abuso indicando en qué casos tiene posibilidades de prosperar una denuncia atendiendo al tipo de conducta y a las pruebas de que se dispone.
- j) Desarrollar acciones de sensibilización dirigidas a jueces y fiscales.

k) Ofrecer instrumentos de valoración de las situaciones de desprotección en personas adultas que presenten la especificidad de personas afectadas.

l) Habilitar servicios de apoyo psicológico a la víctima de maltrato y abuso.

3. A fin de contribuir al ejercicio efectivo de este derecho corresponde a las entidades de promoción y defensa de los derechos de las personas afectadas.

a) Contribuir al esfuerzo de sensibilización social con campañas informativas propias y colaborando en las articuladas desde los poderes públicos.

b) Organizar grupos de ayuda mutua que ofrezcan a las personas cuidadoras un foro para expresar sus dudas, temores y cansancio, en el que puedan recibir apoyos, asesoramiento y ánimo para seguir ofreciendo un trato digno y humano a la persona a la que atienden.

c) Promover la formación y difusión de materiales didácticos en 'buen trato' para evitar, siempre que sea posible, la perspectiva más punitiva.

V

DERECHOS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS Y SU DESARROLLO, PROTECCIÓN Y GARANTÍA.

1. Derecho a cuidar con dignidad y al reconocimiento de su función cuidadora.

1.1. Las personas que cuidan de sus familiares o allegados con alguna de las enfermedades a que se refiere esta Carta tienen derecho a ejercer la función cuidadora en condiciones de dignidad y con respeto a todos sus derechos. Y a que se reconozca y valore la función social que desempeñan.

Esto conlleva que las personas cuidadoras no profesionales tienen derecho a mantener una vida propia preservando su propia salud física y mental, desarrollando actividades propias en las que no intervenga la persona objeto de sus cuidados y viendo reconocida la función social que desempeñan.

1.2. Para el ejercicio efectivo de este derecho corresponde a los poderes públicos:

a) Diseñar una estrategia de apoyo a las personas cuidadoras.

b) Sensibilizar a la sociedad en general y, en especial, a las y los profesionales de los servicios de salud y servicios sociales con respecto a la importancia de la función social que desempeñan las personas cuidadoras.

c) Articular prestaciones económicas de apoyo para compensar la pérdida de ingresos derivada de su dedicación total o parcial a la prestación de cuidados.

- d) Promover su participación en la elaboración y seguimiento de los planes de atención personalizada a la persona afectada, en la toma de decisiones asistida y en la planificación de las administraciones públicas.

1.3. Para contribuir al ejercicio efectivo de este derecho, a las entidades de promoción y defensa de los derechos de las personas afectadas corresponde:

- a) Sensibilizar a los poderes públicos con respecto a que promover y garantizar los derechos de las personas que las cuidan es indispensable para garantizar los derechos de las personas afectadas.
- b) Contribuir a hacer explícito el reconocimiento de la importancia de la función social que desempeñan las personas cuidadoras, tanto en términos de número de personas atendidas, como de ahorro en el gasto público derivado de esa función.

2. Derecho al acceso a servicios de prevención, atención y apoyo para la protección de su salud física y mental y de su bienestar emocional.

2.1. Para el ejercicio efectivo de este derecho corresponde a los poderes públicos:

- a) Elaborar o promover materiales informativos y didácticos de carácter preventivo, dirigidos a concienciar a las personas cuidadoras de que en el ejercicio de su función deben cuidarse a sí mismos, tener conciencia de sus límites y pedir ayuda, proteger su propia identidad e individualidad, desarrollar otras facetas de su vida al margen de la persona atendida y disfrutar de tiempo libre.
- b) Facilitar el acceso a programas orientados a la adquisición de conocimientos, actitudes y habilidades de autocuidado, así como a servicios de apoyo psicosocial que les ayuden a cuidar y cuidarse en todas las fases de la evolución de la enfermedad. Y, junto a ello, que les asistan en la toma de decisiones.

2.2. En orden a contribuir al ejercicio efectivo de este derecho, a las entidades de promoción y defensa de los derechos de las personas afectadas corresponde impulsar la implicación y organización de personal voluntario y su acceso a la formación y soporte necesarios para desarrollar en las mejores condiciones su labor de acompañamiento y atención a las personas afectadas.

3. Derecho de acceso a servicios de valoración, apoyo y respiro orientados a facilitar el ejercicio de su función.

3.1. Para el ejercicio efectivo de este derecho corresponde a los poderes públicos:

- a) Una valoración de las necesidades de las personas cuidadoras.
- b) Un plan de apoyos para responder a dichas necesidades orientado a preservar su bienestar y capacidad en su función de cuidado, plan que deberá irse adaptando a la evolución de las necesidades que se presenten.

- c) Habilitar los medios para que las personas cuidadoras participen activamente en la planificación y diseño de ese plan de apoyos.
- e) Elaborar programas formativos para la adquisición de conocimientos, actitudes y habilidades de cuidado con el fin de favorecer:
 - Una mejora de la calidad de los cuidados ofrecidos.
 - Una mejora en la calidad de vida de las personas cuidadoras principales.
 - La corresponsabilidad de otras personas cuidadoras.
 - Habilidades de atención cuando la persona atendida presente conductas problemáticas.
- f) Servicios de ayuda a domicilio para atender a la persona afectada cuando la persona cuidadora asiste a programas de formación.
- g) Tiempos de respiro con carácter periódico y flexible, teniendo en cuenta modelos innovadores en esta materia.

3.2. Para contribuir al ejercicio efectivo de este derecho corresponde a las entidades de promoción y defensa de los derechos de las personas afectadas:

- a) Colaborar en las iniciativas de los poderes públicos.
- b) Promover la participación activa de las personas cuidadoras en la planificación y diseño de los servicios.

4. Derecho a la conciliación de la vida laboral con el cuidado de familiares y a la protección social.

4.1. Para el ejercicio efectivo de este derecho, corresponde a quienes tienen atribuidas las competencias en materia laboral y de función pública revisar el marco normativo para:

- a) Ampliar los derechos a la reducción de jornada y/o excedencia reconocidos en la actualidad por cuidado de familiares, así como a la reserva de puesto de trabajo para su reincorporación al mismo.
- b) Reconocer como cotizados a la Seguridad Social los periodos en que se haya reducido la jornada laboral o dejado de trabajar para cuidar a familiares afectados por alguna enfermedad.
- c) Evitar que esa dedicación suponga merma en su acceso a la protección social.
- d) Garantizar la correcta reincorporación a su puesto de trabajo con programas de adaptación y recualificación laboral posterior al tiempo dedicado al cuidado, así como aprobar programas específicos para promover la incorporación al empleo de las personas que hayan pospuesto dicha incorporación con el propósito de dedicarse al cuidado de familiares o allegados.

4.2. En orden a contribuir al ejercicio efectivo de este derecho corresponde, por una parte, a las direcciones de empresas y representantes del personal en las empresas y centros de trabajo y, por otra, a las organizaciones de empleadores y sindicales:

- a) Incorporar a la negociación colectiva el diálogo y la negociación dirigido a pactar condiciones complementarias a las establecidas en la legislación vigente en materia de conciliación del trabajo con el cuidado a los familiares.
- b) Acordar en el ámbito de la empresa y centros de trabajo la aplicación de los derechos reconocidos en materia de conciliación para lograr que la jornada de trabajo de las personas cuidadoras de un familiar afectado por la enfermedad se adecuen en todo lo posible a las necesidades de la persona enferma y su cuidadora.

ANEXO: PRIORIDADES PARA GARANTIZAR LOS DERECHOS DE LA PRESENTE CARTA.

Teniendo en cuenta la realidad de nuestro entorno, y en orden a garantizar el ejercicio de los derechos que afectan a aspectos esenciales de las personas con alzhéimer y de las personas cuidadoras, se fijan las siguientes prioridades:

1.- Garantizar la adopción de las medidas que resulten necesarias para su **detección en fases iniciales**.

2.- **Establecer criterios y protocolos** de actuación en los servicios de salud de atención primaria que faciliten la detección y el acceso a una valoración clínica integral y especializada (médica, psicológica y social).

3.- Realizar **un seguimiento integral centrado en la persona** que garantice una atención sociosanitaria coordinada y coherente a lo largo de todo el proceso de atención.

4.- Garantizar la adaptación de la **atención hospitalaria general** a las necesidades específicas de las personas con alzhéimer u otras enfermedades similares para atenderlas adecuadamente, al margen de la afección que ha motivado su ingreso.

5.- Garantizar el acceso de las personas con alzhéimer u otras enfermedades similares a **servicios de atención intermedia** con el fin de favorecer la rehabilitación para su vuelta a domicilio.

6.- Garantizar el derecho a un **trato humano y digno**, teniendo en cuenta que la persona enferma sigue siendo persona y adulta y en ningún caso se le debe tratar como si hubiera perdido tal condición:

a) En el currículum formativo y en los módulos de formación dirigidos a las/los profesionales que atienden a las personas afectadas en los servicios de salud y en los servicios sociales.

b) En los instrumentos de evaluación, de mejora de la atención y de inspección de dichos servicios.

7.- Diseñar e implementar campañas de **información, formación y difusión** dirigidas a sensibilizar a la sociedad en general acerca de la situación que viven las personas afectadas, así como a una mejora en la forma de relacionarse con ellas en la vida cotidiana, teniendo en cuenta que la enfermedad puede limitar las habilidades de la persona para determinadas funciones, pero que otras pueden permanecer intactas.

8.- Adoptar medidas orientadas a garantizar la dignidad en el final de su vida, facilitando el acceso a una atención y acompañamiento de calidad, de manera que se garantice:

e) El respeto a su intimidad.

f) El acceso a los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor.

g) El respeto a sus creencias o ideas de otro tipo y el acceso a los servicios de asistencia espiritual o de otra índole deseados.

- h) El acceso a servicios de soporte emocional profesionalizados, a partir de un diagnóstico personalizado.

9.- Garantizar la **atención en el domicilio y en los centros residenciales** basada en la adaptación a las necesidades materiales, funcionales y de personal específicas de las personas afectadas y en una total coordinación entre los servicios de salud y los servicios sociales, en un marco de atención continua.

10.- Garantizar la **elaboración y difusión de guías** en base a un modelo de atención centrado en la persona, aplicables tanto a las personas cuidadoras en su domicilio como por las y los profesionales de los centros de día y residenciales, que ayuden al diseño de actividades para personas que se encuentran en fase avanzada de la enfermedad.

11.- Poner a disposición de las personas con alzhéimer y de sus familias **información clara, completa y fácilmente comprensible** en relación con la autotutela, la planificación anticipada de decisiones, el documento de voluntades anticipadas, la constitución de un patrimonio protegido y las entidades tutelares.

12.- Realizar **acciones de sensibilización** dirigidas a las y los profesionales del ámbito jurídico – jueces, fiscales, notarios, abogados– con el fin de que, en defensa del derecho a la autodeterminación de la persona, promuevan la aplicación de tales figuras

13.- Articular medidas orientadas a la detección de **casos de maltrato o abuso**, como:

- a) Formación a las y los profesionales de atención primaria de salud y de servicios sociales y a las y los allegados de las personas con alzhéimer para detectar indicios de maltrato o abuso institucional y actitudes propias que podrían conllevar tal riesgo
- b) **Formación específica** en los centros de día y residenciales para no transigir ni silenciar situaciones de maltrato o abuso institucional
- c) Elaborar **guías y protocolos de intervención** para actuar ante una sospecha de maltrato o abuso indicando en qué casos tiene posibilidades de prosperar una denuncia atendiendo al tipo de conducta y a las pruebas de que se dispone

14.- Diseñar una estrategia de **apoyo a las personas cuidadoras**.

15.- Promover su participación en la elaboración y seguimiento de los **planes de atención personalizada** a las personas afectadas, en la toma de decisiones asistida y en la planificación de las administraciones públicas

16.- Articular **prestaciones económicas** de apoyo para compensar la pérdida de ingresos derivada de su dedicación total o parcial a la prestación de cuidados y revisar el marco normativo en materia laboral y de función pública.

- e) Ampliar los derechos a la **reducción de jornada y/o excedencia** reconocidos en la actualidad por cuidado de familiares, así como a la reserva de puesto de trabajo para su reincorporación al mismo.
- f) Reconocer como cotizados a la **Seguridad Social** los periodos en que se haya reducido la jornada laboral o dejado de trabajar para cuidar a familiares afectados por la enfermedad.
- g) Evitar que esa dedicación suponga merma en su acceso a la protección social. Garantizar la correcta **reincorporación a su puesto de trabajo** con programas de adaptación y recualificación laboral posterior al tiempo dedicado al cuidado.

17.- Garantizar la **formación integral** de las personas cuidadoras, así como a servicios de apoyo psicosocial que les ayuden a cuidar y cuidarse en todas las fases de la evolución de la enfermedad. Y que les asistan en la toma de decisiones.

18.- Garantizar un **plan de apoyos** para responder a las necesidades de las personas cuidadoras orientado a preservar su bienestar y capacidad para su función de cuidado.