

## **ASOCIACIÓN PADRES AUTISMO COMUNIDAD VALENCIANA**

### **CÓDIGO ÉTICO**

A la hora de profundizar en el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), un hecho evidente, es que se trata de un trastorno en el desarrollo del cerebro. Los dos primeros años de vida son fundamentales para el aprendizaje de cualquier niño y es ahí cuando aparecen los primeros signos que incitan a la preocupación de los padres. Y es que el autismo se caracteriza por tres rasgos fundamentales, como son las dificultades del niño en la comunicación, la interacción social y la aparición de conductas y patrones repetitivos.

Hoy, afortunadamente también, sabemos que dentro del autismo se integran distintos niveles y matices; pero sobre todo sabemos, y lo comprobamos cada día, que este trastorno es una circunstancia concreta, especial, que, aunque conlleva distintos grados de dependencia, hemos de percibir como una especie de “handicap” con el que es posible convivir. Y que se puede tratar, y de hecho se está haciendo, con programas específicos, para lograr que las personas con TEA alcancen niveles cada día más altos de integración en la sociedad.

Es bien conocido tanto por la ciencia como por la experiencia que las personas con TEA presentan una alteración, más o menos pronunciada según los casos, en el desarrollo de la comunicación, las habilidades para la interacción social y la imaginación, lo que generalmente les lleva a buscar y poner en práctica un conjunto peculiar y característico de actividades repetitivas y restringidas, y una tendencia más o menos pronunciada a la introversión. Esta característica implica, lógicamente, unas necesidades específicas de protección y respaldo a lo largo de la vida, que tienen que ser proporcionadas en primer lugar por las familias, pero también por parte de un personal de apoyo profesional y capacitado.

Porque es necesario subrayar que, a pesar de esas alteraciones concretas, las personas con TEA tienen DERECHO y CAPACIDAD para progresar constantemente a lo largo de su existencia, y por ello es imprescindible que puedan plantearse y cumplir un proyecto de vida que les garantice una forma de vivirla plena y satisfactoriamente, con un alto nivel de calidad. Pero este ambicioso y esperanzador objetivo no puede ser de ninguna manera individual, y sólo podrá lograrse estableciendo un espacio de estrecha colaboración entre familias y personal de apoyo, garantizado por servicios de protección y respaldo en el que todos, cada uno según su situación y responsabilidad concretas, participemos.

Ahora bien, la experiencia diaria nos ha demostrado que para movernos en el mundo del autismo es imprescindible, no sólo conocer a fondo las especiales características de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo, sino contar con las herramientas necesarias para que su desarrollo personal en todos los ámbitos (humano, social, formativo, profesional...) se vea favorecido, estimulado, respaldado y

sobre todo asegurado de por vida en las mejores condiciones posibles, sin renunciar nunca a la optimización de las mismas. Y para esa labor es indispensable la implicación en primer lugar de las familias, y así mismo de los profesionales, voluntarios, alumnos en prácticas, amigos y amigas y, naturalmente, de las instituciones, las entidades y, en definitiva, de toda la sociedad. Sociedad a la que todos y cada uno de nosotros pertenecemos y de la cual, no lo olvidemos, las personas con TEA deben formar parte como miembros de pleno derecho, disfrutando sin restricciones de todas las posibilidades de integración y progreso personal que sea posible poner a su alcance.

Habremos de partir, por tanto y en primer lugar, del RESPETO a la DIGNIDAD de la persona y su familia, ambas inevitablemente condicionadas por el TEA; unos porque lo viven en sí mismos, y otros porque el trastorno y disfunciones de esa persona inciden de manera directa en todo el núcleo familiar e incluso social. Por lo que es necesario establecer, más allá de su discapacidad, una COMPRENSIÓN solidaria y profunda, una estrecha relación y un APOYO sólido, seguro y permanente, utilizando todas las herramientas a nuestro alcance que puedan minimizar las barreras comunicativas y sociales. E incluso, cuando esas herramientas no existan de antemano, creándolas.

Teniendo en cuenta la Carta de Derechos para las Personas con Autismo elaborada por el Parlamento Europeo en 1996, y tomando también como referencia la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad proclamada por la Asamblea de las Naciones Unidas en 2007 y la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (2013), en las distintas Asociaciones de Padres y Familias de personas con TEA hemos llegado a la conclusión de que resulta imprescindible la elaboración de un Código Ético en el cual se encuadren, en primer lugar y sobre cualquier otra consideración, los derechos de estas personas, y que a la vez sirva de cauce claro y definido para establecer y coordinar las actuaciones de todos. **Consideramos que ese Código Ético tiene que ser la herramienta básica de trabajo que, cada uno en su ámbito y en la medida de sus distintas responsabilidades, todos habremos de usar.**

Obvio es reseñar que la elaboración y puesta en marcha de un Código Ético, de uso general y obligatorio, obedece claramente a la intención, ante todo, de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y la de sus familias, y en esa línea sensibilizar a la sociedad en todos y cada uno de sus estamentos para respetar y garantizar los derechos de estas personas, proporcionándoles servicios especializados e individualizados que posibiliten su inclusión real y activa en los distintos ámbitos de la comunidad social: familia, centros de día, residencia, empleo con apoyo, ocio...

El Código Ético, por tanto, pretende de forma primordial servir de posicionamiento y guía para asegurar un COMPROMISO real, útil y práctico que proteja y garantice todos los derechos de las personas con TEA, partiendo de unos valores inexcusables que generen en la sociedad entera una actitud positiva, esperanzada y constructiva, diseñando servicios orientados a prestar a estas personas, no sólo ahora sino a lo largo de su vida, todos los apoyos y estímulos necesarios para su integración y bienestar, generando actitudes responsables y estableciendo relaciones fructíferas.

En esta línea, cabe reseñar que los valores del Código Ético han de ser:

- Transmitidos con claridad a todas las personas implicadas.
- Aceptados con una actitud firme de compromiso.
- Asumidos y vividos con convencimiento y coherencia, cada cual según su grado de responsabilidad (familiar, profesional, voluntaria, institucional...).
- Transformados en objetivos de acción que puedan ser medibles, evaluados periódicamente, y así mismo periódicamente actualizados para su mejor adecuación a las circunstancias concretas de cada situación.

Este Código Ético, para que sea de verdadera utilidad, tiene que ser conocido (y asumido) por las familias, el personal de apoyo y, naturalmente, por los responsables de organización y gestión de la Asociación.

## **VALORES, HERRAMIENTAS Y CONDICIONES**

Creemos necesario remarcar los valores fundamentales de DIGNIDAD e IGUALDAD sobre los que se ha de cimentar la estructura de toda esta labor, cuya exigencia primordial será que se respeten sin condiciones y en todas las circunstancias todos y cada uno de los derechos ciudadanos de las personas con TEA, para lo cual contamos con las herramientas concretas que han de hacerlo posible.

### VALORES:

#### **RESPECTO**

Se tienen presentes las situaciones y condiciones individuales de cada persona, haciendo valer los derechos de cada una y su dignidad.

#### **EMPATÍA**

Percibir, en el contexto común, lo que la persona con autismo puede sentir y participar en la realidad que le afecta.

#### **SENSIBILIZACIÓN**

Compromiso constante de ofrecer a la sociedad una visión e información adecuada sobre los TEA.

#### **CONFIANZA**

Seguridad y esperanza firme en las capacidades de las personas con autismo

#### **SOLIDARIDAD**

Adhesión y apoyo incondicional a las causas o los intereses de las personas con autismo, especialmente en situaciones comprometidas o difíciles.

## INCLUSIÓN

Debe asegurarse su presencia en la comunidad, contribuyendo y aportando de forma activa.

## COMPROMISO

Implicación en la defensa de los derechos, de las personas con autismo.

## HERRAMIENTAS:

**CONSENSO.** Trabajar todos con un objetivo común.

**CALIDAD.** Tener la capacidad de satisfacer sus necesidades.

**TRABAJO EN EQUIPO.** Acción conjunta en la realización del mismo fin.

**MEJORA CONTINUA.** Constante orientación hacia el aprendizaje, la evaluación de lo que hacemos y la incorporación de todas las mejoras que puedan orientarnos a nuestra Misión.

**EVALUACIÓN PERMANENTE.** Formación continua, herramienta necesaria para un trabajo eficiente.

## CONDICIONES INEXCUSABLES:

**COHERENCIA.** Actúa en consecuencia a nuestros objetivos.

**HONESTIDAD.** Comportarse y expresarse con coherencia y sinceridad.

**TRANSPARENCIA.** Información accesible que se comunica de forma efectiva.

## APLICACIÓN DEL CÓDIGO ÉTICO:

Sin pretender hacer una enumeración exhaustiva de la puesta en acción y desarrollo de todos y cada uno de los puntos del Código Ético, extremo éste que sobre la marcha se practicará en cada ocasión según las peculiaridades concretas de las distintas situaciones y variados espacios donde haya de ser aplicado, sí consideramos más que importante, básico, recoger el sentido profundo del espíritu que constituye el fundamento y razón de ser de la creación de dicho Código, para lo cual trataremos de sintetizar aquí en una visión global el conjunto de valores, intenciones, actitudes y prácticas que lo constituyen.

Partiendo, pues, de esta base, la intención primordial del Código Ético tiene que centrarse, por encima de todo, en mejorar hasta el máximo posible la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo, así como también la de sus familias, que siempre se ven inevitablemente afectadas por la existencia en ellas de uno o más miembros que requieren de un cuidado y atención no sólo especiales, sino también continuados en el tiempo.

Las familias, como condición primordial y en beneficio de todos, empezando por ellas mismas, se formarán y buscarán asesoramiento suficiente para asumir de la forma

más serena y eficaz posible la nueva situación familiar, con un miembro de características y necesidades distintas a las del resto, y en consecuencia poder facilitar el acceso de la persona con TEA a todos los contextos posibles, mediante las adaptaciones comunicativas, visuales e incluso habitacionales que se requieran en cada momento.

No podemos dejar de contemplar la importancia primordial del personal de apoyo, sin la ayuda del cual ni las familias ni las propias personas con TEA podrían alcanzar una estabilidad emocional y una calidad de vida razonables. Este personal de apoyo, por tanto, tiene que estar dotado de una formación específica que les permita comprender el autismo y trabajar eficazmente en ese campo. Pero, al mismo tiempo y de manera inexcusable, ha de estar dotado de unas cualidades personales y unas actitudes vitales muy concretas que le capaciten para la importantísima labor que tiene que desarrollar con unas personas para las que, precisamente, la comunicación es con frecuencia un escollo difícil de salvar. De manera que el personal de apoyo no sólo tiene que estar perfectamente formado en el terreno profesional, sino que ha de inspirar confianza en las personas para las que trabaja. Ha de empatizar con ellas de forma natural y tiene que ser sensible, solidario, responsable y sinceramente comprometido con la labor que desarrolla.

Todos, en fin, tenemos que asumir y consecuentemente practicar el trabajo en equipo como la forma más eficaz de funcionar. Y ese funcionamiento debe ser coherente, coordinado, honesto y transparente.

Para ello tenemos que poner por obra una toma de conciencia lo más profunda y convencida posible, comprometiéndonos a procurar, en la medida de las posibilidades específicas de cada una de las propias personas con TEA, y sobre todo de las familias, personal de apoyo, profesionales, instituciones y entidades, el establecimiento de compromisos serios y orientaciones claras y concretas sobre el comportamiento ético que debe regirnos a todos, no solo en nuestra Asociación sino también fuera de ella, cada vez que se haga preciso defender en todos los espacios de la sociedad la dignidad y los derechos de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo.

Deberemos seguir por evaluar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, analizando sus niveles de autodeterminación, bienestar emocional, físico y material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión o desarraigo social, formación, oportunidades de inserción laboral...

Porque creemos en la unicidad e individualidad de todos (personas con TEA, familiares, personal de apoyo, amigos y amigas, voluntarios, sociedad...), defendemos los derechos de todos, reconocemos y aceptamos sus realidades, y valoramos la diferencia y autodeterminación de cada uno. Y valoramos muy especialmente la conciliación de la persona, que permite reflexionar, administrar, orientar y calibrar las consecuencias de sus actos, tanto en el plano moral como en el ético.

## **OBJETIVOS DEL CÓDIGO ÉTICO:**

Desarrollar un compromiso ético en las familias de personas con TEA, personal de apoyo y la propia organización.

Orientar a las personas que traten con las personas con TEA en su relación con ellas.

Que sea flexible y revisable periódicamente en función de las necesidades de la Asociación, de los posibles cambios en la sociedad con relación al autismo, y especialmente de las necesidades detectadas en las personas con TEA y sus familias.

Establecer normas éticas concretas que puedan traducirse en acciones objetivas y verificables.

Conocer y manejar todas las herramientas que minimicen las barreras comunicativas y sociales.

## **DERECHOS DE LAS PERSONAS CON TEA:**

Recibir de la forma más temprana posible un diagnóstico claro y verídico de su disfunción, que permita empezar cuanto antes el tratamiento, cuidado, protección y apoyo que a lo largo de su vida les sean necesarios.

Recibir, por parte del Estado, la protección social y ayuda económica que les corresponda legalmente, según su grado de dependencia.

Entrar libremente en edificios públicos, permanecer en ellos sin cortapisas y recibir una atención adecuada a sus distintas necesidades.

Recibir en cualquier circunstancia una información adaptada a su capacidad de comprensión y a sus necesidades específicas.

Contar con los apoyos personales y profesionales necesarios y apropiados a cada situación.

Utilizar como un ciudadano más cualquier servicio comunitario: trenes, autobuses, parques...

Recibir la atención sanitaria pública que precisen, respetando el derecho a ser tratados en ella teniendo en cuenta las peculiaridades del TEA (por ejemplo: no forzándoles a permanecer en espacios cerrados llenos de gente desconocida a la que puedan percibir como un elemento perturbador que les produzca angustia).



Participar en actividades o eventos comunitarios (religiosos, deportivos, lúdicos, etc.) junto con los otros ciudadanos en relación de igualdad, sin ser objeto de discriminación alguna.

Tener acceso a viviendas tuteladas en las que puedan desarrollar a su propio ritmo sus capacidades de adaptación al medio, progresar en el campo de la autonomía personal y adquirir paulatinamente cotas cada vez más altas de autosuficiencia y toma de decisiones.

Recibir la formación que en cada momento de su vida vayan necesitando, como cualquier otra persona, compartiendo espacios lectivos y de recreo en los centros con el resto de alumnos, aunque para ello se precise del refuerzo de profesores especializados y personal de apoyo.

Recibir la preparación adecuada a cada etapa de formación según su edad, evolución y grado de dependencia, que les sirva para poder acceder a niveles cada vez mayores de progreso personal.

Recibir formación en nuevas tecnologías, adaptando esa formación a su propio ritmo de aprendizaje con el apoyo continuo de personal profesional especializado en el mundo del autismo.

Acceder a puestos de trabajo remunerados con justicia y equidad según sus capacidades, sin que su inclusión en el mundo laboral pueda ser considerada de otra manera que como el ejercicio de un derecho inalienable y primordial, inherente a su propia condición de ciudadanos.