



CARTA ÉTICA

Principios y Valores



PSICOPEDAGOGÍA DEL AUTISMO
Y TRASTORNOS ASOCIADOS

Carta Ética

Principios y Valores.

Asociación PAUTA 2024

Imagen de la portada y la contraportada: Obra de *Marina Sacaluga*.

Contenido

PREÁMBULO	1
Concepción de la ética	1
La dignidad	2
PRINCIPIOS GENERALES	3
Los cuatro principios	4
DILEMAS ÉTICOS	5
Posibles dilemas	5
Estrategias para afrontar dilemas	7
CÓDIGO ÉTICO DE PLENA INCLUSIÓN	8
Respecto de la persona con discapacidad intelectual	9
Respecto de la familia	10
Respecto a las organizaciones.....	11
VALORES EN LA CULTURA DE PAUTA	12



PSICOPEDAGOGÍA DEL AUTISMO
Y TRASTORNOS ASOCIADOS

PREÁMBULO

Los que formamos PAUTA tenemos por delante el gran y apasionante reto de contribuir al desarrollo del proyecto vital de cada persona. En esta labor, el conocimiento técnico, aunque imprescindible, no es suficiente. Los fundamentos de la vida buena y de una feliz convivencia los encontramos en la ética y en su aplicación práctica. La especial vulnerabilidad y las amplias necesidades de apoyo de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) hace todavía más complejo nuestro día a día. Para poder fortalecernos frente a estas cuestiones creemos que es necesario establecer los mínimos éticos que debemos compartir. Esta Carta Ética los recoge y articula de forma resumida para los miembros de PAUTA (personas con TEA, familias, profesionales y voluntarios), dentro del marco ético definido por PLENA INCLUSIÓN y de la cultura de nuestra asociación.

Concepción de la ética

Entendemos la ética como un SABER PARA LA ACCIÓN cuya finalidad es AYUDARNOS A ACERTAR en nuestro proyecto de vida individual posibilitado y desarrollado dentro de un proyecto colectivo del que también somos partícipes. En palabras de Paul Ricoeur, es el ANHELO DE VIDA BUENA CON Y PARA LOS OTROS, EN INSTITUCIONES JUSTAS. Una dimensión individual y otra colectiva completamente relacionadas.

Esta doble dimensión de la ética tiene una gran complejidad en las organizaciones como PAUTA. Las personas que prestamos apoyo tratamos de acertar en nuestro proyecto de vida personal pero también debemos contribuir a que quienes tienen dificultades en hacerlo sin ayuda, lo consigan. De esta manera, además, estamos construyendo un modelo social más justo. Para abordar esta complejidad con mayor éxito y compartir ideas sobre qué conductas son buenas y cuáles no, es necesario establecer algunos principios, conocer ciertas normas e identificar algunos valores.

La dignidad

Con las palabras de José Antonio Marina podemos decir que por distintos y convergentes caminos hemos descubierto que el modo más seguro y eficaz de conseguir una vida buena en un marco de justicia (con y para los otros) es afirmando el valor intrínseco de cada ser humano. Otros caminos aún son preferidos por algunas comunidades, por ejemplo la afirmación de la preeminencia del grupo, de la nación, de la raza o de dios sobre el individuo. El estudio de la historia nos enseña que la evolución moral de la Humanidad lleva a la defensa del valor intrínseco de cada ser humano, como supremo valor a proteger y fundamento de toda convivencia noble y pacífica. En los últimos siglos, este valor ha sido designado con el término **dignidad**, que ha encontrado su mejor definición operativa en los llamados DERECHOS HUMANOS.

Como agentes sociales, PAUTA, el Movimiento Asociativo PLENA INCLUSIÓN y por tanto todos sus miembros, fundamentan su actuación en el compromiso con la dignidad de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo y, como consecuencia, con sus derechos. El mejor acuerdo que actualmente recoge estos derechos es **La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad** firmada en 2006 con el objetivo de “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Debería haber bastado con aplicar a las personas con discapacidad las que ya están proclamadas en la DECLARACIÓN DE DERECHOS HUMANOS UNIVERSAL, pero puesto que esto no sucede se ha desarrollado una específica.

Todos los miembros de PAUTA debemos conocer dicha Convención en la que se concibe la discapacidad como **parte de la diversidad y la condición humanas**, por lo que se defiende **el respeto a la dignidad inherente** de la persona con discapacidad: su **autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones**, su **independencia**, su **derecho a preservar su identidad y el respeto a la evolución de sus facultades**. Asimismo se reconoce, desde el punto de vista social, la **igualdad de oportunidades**, la **no discriminación** y la **accesibilidad** como principios básicos que conduzcan a una **participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad**.

PRINCIPIOS GENERALES

Una vez reconocida la **dignidad** que tratamos de regular a través de los derechos debemos observar qué principios éticos pueden orientar nuestras acciones. Los cuatro principios estudiados por la bioética (ética aplicada a las ciencias de la vida) pueden ser de gran ayuda. Son prescripciones generales para orientar actos libres y responsables que se caracterizan por no depender de un poder coercitivo, como por ejemplo las leyes jurídicas, sino de la convicción interna del individuo; son universales e instancia última para orientar la acción.



Marina Sacaluga

Los cuatro principios

1. **Principio de no maleficencia:** En primer lugar, **la acción, decisión o intervención no debe suponer daño a la integridad y dignidad de las personas.**
2. **Principio de justicia:** Establece las condiciones que posibilitan los demás principios. **Todas las personas deben tener igualdad de libertades y oportunidades.** Desde este principio actuaremos repartiendo los recursos y apoyos de la forma más igualitaria posible pero también atendiendo a las necesidades de cada uno, de la misma manera reivindicaremos la igualdad de pleno derecho de la persona con TEA en la sociedad.
3. **Principio de autonomía:** Determina que **las personas tienen derecho a decidir y a realizar libremente su concepción del bien y su proyecto de vida.** En las relaciones tenemos el deber de respetar este principio, tenerlo en cuenta y potenciar la capacidad de autonomía psicológica que lo posibilita. La capacidad de autonomía admite grados y maduración, por tanto, en el trato con la persona con TEA identificaremos y potenciaremos su grado de autonomía.
4. **Principio de acción benefactora:** **La acción, decisión o intervención debe buscar el mayor bien, contribuyendo a que las personas con TEA y sus familias realicen su proyecto de vida.** Las personas que formamos PAUTA debemos actuar en base al bien interno de nuestra actividad y nunca subordinarnos a la obtención de bienes externos (fortuna, prestigio, fama, etc.) y acercarnos todo lo posible a la excelencia.

DILEMAS ÉTICOS

La ética debe formar parte de todas las decisiones y acciones que nos acompañan a lo largo de nuestra vida. Cuando aparecen dudas sobre qué decisión tomar o sobre qué es lo adecuado, podemos estar ante un dilema ético. Reflexionar sobre la situación e identificar qué principios de los definidos anteriormente están en conflicto puede ser de gran ayuda para orientarnos y acertar en la decisión.

Cuando estas decisiones implican a personas que necesitan apoyo para decidir sobre sus propias vidas, debemos hacer un ejercicio muy severo de responsabilidad y análisis. A la hora de reflexionar y decidir sobre estos dilemas tenemos que tratar que nuestras acciones estén orientadas por los principios y valores que recogemos en esta carta. Pero también, es necesario contemplar las posibles consecuencias de tales decisiones y valorar entre diferentes posibilidades, deliberando en equipo para consensuar el curso de acción.

Posibles dilemas

Describimos a continuación algunos ejemplos de dilemas que pueden aparecer en la actividad cotidiana:

1. **Principio de autonomía versus principio de acción benefactora:** Hay ocasiones en las que respetar la autonomía de la persona entra en conflicto con la acción, decisión o intervención que se postula como mejor para ella.

Ejemplo 1

Pensemos en una persona que disfruta estando tumbado frente a la consideración de que sería beneficioso para ella que ese tiempo lo emplease en realizar alguna actividad física.

2. **Principio de autonomía versus principio de no maleficencia:** A veces respetar la autonomía de la persona puede poner en riesgo su propia integridad o dignidad.

Ejemplo 2

Pensemos en una persona con TEA a la que le gusta comer en abundancia o manifiesta su deseo de fumar, frente a las posiciones de las personas de apoyo que consideran que para evitar un deterioro de su salud es necesario restringir la cantidad de ingesta o evitar los efectos perjudiciales del tabaco.

Pensemos en una familia que no está a favor de que su hijo con autismo tome medicación frente a un equipo profesional que considera que esta decisión supone un daño a la persona.

3. **Principio de acción benefactora versus principio de justicia:** En ocasiones la mejor acción, decisión o intervención posible puede estar en tensión con los criterios de equidad para el reparto de los recursos disponibles.

Ejemplo 3

Podemos imaginar, por ejemplo, que las personas de apoyo de una persona con TEA con grandes posibilidades para el empleo, consideran que la mejor intervención para ella es que tenga un apoyo individualizado para desarrollar esa capacidad. Esto podría suponer un agravio comparativo frente a otras personas del servicio.

Imaginemos que la Asociación puede tomar la decisión de atender a más personas con TEA reubicando los apoyos de los que dispone, por ejemplo, aumentando la ratio. Esta decisión permitiría efectivamente dar apoyo a más personas con TEA, pero supondría un empeoramiento de la calidad en los apoyos.

4. Principio de autonomía versus principio de justicia: En muchas ocasiones no es fácil armonizar la voluntad individual con los intereses del grupo.

Ejemplo 4

Pensemos en una persona con TEA que manifiesta reiteradamente su deseo de realizar una actividad artística que supondría tener que disponer de un apoyo exclusivo un día a la semana. La Asociación quiere respetar y apoyar su decisión, pero proporcionar ese apoyo exclusivo podría suponer un perjuicio para otras personas del servicio ya que dispondrían de un apoyo menos ese día de la semana.

Estrategias para afrontar dilemas

Cuando existan dudas de esta naturaleza y estemos ante un dilema se puede consultar al **Equipo de Ética de PAUTA** que, tras una deliberación conjunta, propondrá unas orientaciones. Pero también es útil conocer el siguiente esquema orientativo para resolver de forma ética decisiones cotidianas:

- Identificar los principios en conflicto. Reflexionar sobre los acontecimientos, tratando de interpretarlos en base a los principios que puedan estar en conflicto.
- Prestar atención a la individualización y particularidad de cada caso. Ser flexibles.
- Buscar interlocutores válidos para la deliberación, que asuman su responsabilidad individual y como grupo.
- Deliberación conjunta entre los interlocutores.
- Reformulación y creatividad. Replantear los límites de la situación. A veces existe una tercera vía que no se observa a primera vista.
- Imaginar diferentes escenarios para ver posibles consecuencias.
- Establecer criterios para saber en base a qué tomamos la decisión.
- Valoración continua. Cualquier decisión debe estar sujeta a un proceso de seguimiento constante en un ciclo de: valoración-actuación-valoración.

CÓDIGO ÉTICO DE PLENA INCLUSIÓN

PLENA INCLUSIÓN dispone de un Código Ético enunciando valores, principios y normas que sirven de guía a la conducta de los distintos actores y estamentos del Movimiento asociativo. PAUTA es miembro de PLENA INCLUSIÓN y por tanto asume su Código Ético. Todos los miembros de PAUTA debemos conocer el Código Ético de PLENA INCLUSIÓN.



La **misión** de PLENA INCLUSIÓN es contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria.



Rodrigo Cabrera

Resumimos aquí los valores y principios seleccionados por dicho código:

Respecto de la persona con discapacidad intelectual

- a. Dignidad y valor de la persona.** La persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, como individuo, como persona, en cuanto a tal ser humano, tiene valor en sí y por sí misma. Con sus limitaciones y capacidades es un ser humano con su dignidad, en esencia como cualquier otro. En relación con este valor se desprenden:
- *Autodeterminación:* entendido como derecho de toda persona a ser agente causal, actor al menos parcial del propio destino.
 - *Individualidad:* entendido como respeto a la diferencia y a la identidad propia, y en oposición a la homogeneización como colectivo de personas indiferenciadas.
- b. Igualdad.** La persona con discapacidad en tanto que miembro de la especie humana, es un ciudadano de pleno derecho, con necesidades, derechos y obligaciones como todos los demás miembros de su especie. Tiene derecho y necesidad de vivir en comunidad. De aquí nacen:
- *Inclusión:* la persona con discapacidad tiene derecho a ser participante activo en su comunidad, utilizando los mismos servicios y entornos que los demás, con poder de modelar parcialmente el contexto y con capacidad de aportar valor y riqueza al mismo.
 - *Igualdad de oportunidades de participación:* la persona con discapacidad requiere de apoyos para crecer, desarrollarse y adaptarse al entorno.
 - *Relaciones interpersonales:* las relaciones interpersonales son fundamentales para una vida digna, el trato e interacción con la persona con discapacidad debe reflejar el reconocimiento de su dignidad.



Marina Sacaluga

Respecto de la familia

- c. Igualdad.** La familia de la persona con discapacidad por encima de su singularidad y de sus diferencias, posee necesidades, derechos y obligaciones comunes a todas las demás familias. La comunidad tiene que poner los medios necesarios para que las familias no sean en ningún aspecto discriminadas por su discapacidad.

- d. Base de Inclusión.** El espacio personal y recurso principal de la persona con discapacidad es la familia (no solo entendida como la tradicional biparental, sino desde la monoparental hasta la institucional tutelar). Concebido así es el marco de referencia de la socialización del individuo. Desde la solidaridad será la primera institución proveedora de apoyos y fundamento para la inclusión.

Respecto a las organizaciones

- e. **Servicio.** La vocación de servicio a la persona con discapacidad y a su familia de las organizaciones de PLENA INCLUSIÓN nace desde la iniciativa de prestar ayuda a sus semejantes en base al principio de acción humanitaria.
- f. **Apoyo mutuo.** Este valor expresa la realidad de unos lazos especiales entre semejantes, que sustentan la construcción de una identidad y generan un marco de seguridad para que esa identidad se desarrolle adecuadamente.
- g. **Reivindicación.** La permanente exigencia de mejora a sus propias organizaciones, a la sociedad y a sus representantes políticos, con planteamientos desde la dignidad, basados en derechos, y desde la justicia entendida como distribución de bienes sociales, forma parte del origen del movimiento asociativo PLENA INCLUSIÓN.
- h. **Participación.** Sin participación no hay asociacionismo, no hay transparencia, no hay comunicación, no hay pertenencia, no hay calidad. Es por tanto el elemento constitutivo del movimiento PLENA INCLUSIÓN, donde el poder y la autoridad se ejercen como un servicio por delegación y la persona mantiene en su componente individual, su valor y su capacidad de elección.
- i. **Carencia de ánimo de lucro y transparencia en la gestión.** Son los valores con respecto al funcionamiento económico de las organizaciones que han de estar ajenas a cualquier sospecha de lucro personal, de ostentación y malversación de medios.
- j. **Calidad.** El paradigma de calidad no sólo como referente técnico para mejorar los apoyos y los servicios que presta, sino como un valor que con su aplicación práctica favorece los comportamientos éticos con las personas. Cuatro características del paradigma de calidad por las que cobra naturaleza ética:
 - Creer en la persona como CLIENTE (miembro activo y central de la organización) es reconocimiento de dignidad.
 - La INDIVIDUALIZACIÓN y la EMPATÍA como garantía para evitar pasar por encima de las personas.
 - La MEJORA PERMANENTE para evitar caer en inercias siempre perniciosas que provocan desigualdad y abusos de poder.
 - La EFICIENCIA como uso responsable de recursos escasos permitiendo su distribución justa.

VALORES EN LA CULTURA DE PAUTA

*“¿Qué son los hombres desposeídos de los valores? Caminantes fatigados
sin rumbo
dando vueltas y más vueltas en el círculo vicioso, barcos al garete”*

Emma Godoy

Los valores son convicciones muy profundas de que determinados modos de conducta, acciones o finalidades son preferibles a sus contrarios. Crean identidad y marca cultural en grupos y organizaciones. Expresan lo que se considera estimable y digno de ser honrado. Además de los asumidos por **PLENA INCLUSIÓN**, en **PAUTA** después de un proceso de participación de sus miembros se identificaron los siguientes como propios:



Luis María Herrero

Los valores de PAUTA

RESPECTO	Consideración de que alguien tiene valor por sí mismo. Implica tener en cuenta los intereses y necesidades del otro con independencia de sus características individuales.
SOLIDARIDAD	Capacidad de entrega a otras personas pensando en ellas como semejantes.
CONFIANZA	Seguridad y esperanza en las personas, acciones y proyectos de PAUTA. La coherencia entre decir, pensar y hacer contribuye a generar espacios de confianza.
TRANSPARENCIA	Capacidad y disponibilidad de un flujo de información completo, claro y veraz. El ejercicio de este valor minimiza cualquier sospecha de lucro, interés personal y/o malversación de medios.
PARTICIPACIÓN	Intervención a través de acciones o iniciativas que impulsan el desarrollo del proyecto asociativo, con la actitud de formar y tomar parte.
CREATIVIDAD	Capacidad de generar alternativas imaginativas y originales.
OPTIMISMO	Ayuda a enfrentar las dificultades con buen ánimo, descubriendo lo positivo que tienen las personas y las circunstancias. Las cualidades que distinguen a la persona optimista son: ser entusiasta, dinámico y emprendedor.
SENTIDO DEL HUMOR	Ver las acciones propias y ajenas desde una perspectiva que resalta su lado más chocante, extraño o cómico, hecho que permite una visión más distanciada y sobrellevar mejor el día a día.

Los valores de PAUTA

VALENTÍA	Fuerza para llevar adelante acciones transformando las dificultades en retos, dominando los miedos y analizando los riesgos para no caer en la temeridad.
FLEXIBILIDAD	Capacidad para adaptarse a distintas situaciones y a nuevas propuestas.
DEDICACIÓN	Actitud positiva para abordar una profesión o tarea con intensidad y motivación. Requiere buenas dosis de paciencia, esfuerzo y constancia.
DELIBERACIÓN	Proceso comunicativo en el cual se argumentan razones para tomar decisiones. Presupone una actitud de escucha y flexibilidad para modificar nuestro punto de vista para llegar a una decisión compartida.
APRENDIZAJE	Actitud para adquirir conocimientos a través de la formación y de experiencias propias y ajenas. La renovación continua es imprescindible para no caer en inercias y conformismos.
HUMILDAD	Actitud personal en la que se reconocen los errores y/o debilidades. Actuar con honestidad, autocrítica y pedir ayuda es el inicio de la mejora.
TRABAJO EN EQUIPO	Sistema de trabajo basado en la participación y el compañerismo que multiplica los talentos individuales y permite afrontar grandes retos
COMPROMISO	Responsabilidad contraída entre los miembros de PAUTA y el cumplimiento de su misión.



Luis María Herrero



PSICOPEDAGOGÍA DEL AUTISMO
Y TRASTORNOS ASOCIADOS

Asociación PAUTA

c/ Pobladura del Valle 13 Z

28037 Madrid

Tlf. 913135289

pauta@asociacionpauta.org

www.asociacionpauta.org

