

**I Seminario sobre la autonomía personal:
avances, tecnología y programas,
Universidad Carlos III de Madrid, 5 y 6 de octubre de 2023**

El Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid organizó con la Fundación 360 para la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad el *“I Seminario sobre la autonomía personal: avances, tecnología y programas”* los días 5 y 6 de octubre de 2023 en el campus de Getafe. El evento se desarrolló en el marco de dos grandes temas: 1. La autonomía y asistencia personal; y, 2. La desinstitucionalización. Estuvo integrado por diferentes panelistas procedentes del mundo asociativo, político, académico y profesional.

En la inauguración participaron Pablo Gómez-Tavira Gómez-Tavira. Viceconsejero de Familia, Juventud y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, Daniel Pérez del Prado. Vicerrector Adjunto de Relaciones Institucionales e Inclusión de la Universidad Carlos III de Madrid, María del Carmen Barranco Avilés. Directora del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid y Francisco Javier Font García. Presidente de la Fundación 360 para la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad.

El *“I Seminario sobre la autonomía personal: avances, tecnología y programas”* inició el día 5 octubre de 2023 con la presentación de una ponencia marco a cargo de Ana María Marcos del Cano. Directora del Departamento de Filosofía Jurídica y Catedrática de Filosofía Jurídica de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) sobre *“Bioética y derechos humanos: hacia la autonomía personal”*.

La catedrática de la UNED empezó su intervención explicando que, en la mitad del siglo XX los avances científicos y tecnológicos en los ámbitos de la salud y la biomedicina, han dado lugar a una nueva disciplina denominada bioética desde la cual se están planteando nuevas cuestiones éticas y jurídicas como los principios incorporados en el informe Belmont de 1978, esto es, el principio de autonomía, el principio de beneficencia; y, el principio de justicia.

Resaltó la idea de que los derechos humanos son un elemento legitimador indispensable de cualquier Estado democrático y que la implementación del derecho a la asistencia personal de las personas con discapacidad como un medio para garantizar su autonomía personal y la configuración de su proyecto vital que está incorporado en la Convención sobre los derechos de

las personas con discapacidad representa un nuevo desafío para la sociedad en su conjunto.

En la primera sesión sobre "*Autonomía y asistencia personal*" participaron Sergio González Pérez. Patrono de Fundación 360 para la Autonomía Personal. Ignacio Campoy Cervera. Vocal Asesor del Real Patronato sobre Discapacidad y Profesor Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid. Ítalo Álvarez Lozano. Doctorando en Estudios Avanzados en Derechos Humanos de la Universidad Carlos III de Madrid y Miguel Ángel Valero Duboy. Profesor Titular de Ingeniería y Sistemas de Telecomunicación de la Universidad Politécnica de Madrid.

Sergio González Pérez en su presentación "*La asistencia personal en España y a nivel internacional*" manifestó que el derecho a la asistencia personal de las personas con discapacidad es el camino para una igualdad real de derechos y oportunidades, mismo que constituye un hito para el cambio de paradigma del modelo tradicional de cuidados hacia la desinstitucionalización. En su intervención ha explicado el origen de la figura de la asistencia personal en los Estados Unidos de Norteamérica y cómo funciona el modelo de la asistencia personal en Europa y España.

Ignacio Campoy Cervera en su exposición sobre la "*Perspectiva pública de la autonomía personal*" explicó en qué consiste la autonomía de las personas con discapacidad conforme al modelo de los derechos humanos, en sus palabras, "en el máximo desarrollo de su personalidad a través del ejercicio de su propia libertad de elección". Por otro lado, señaló que la institucionalización de determinados grupos derivada de su especial consideración de vulnerabilidad, es en sí misma una situación de discriminación que impide el desarrollo de su personalidad.

Además, indicó que el método tradicional de cuidado es incompatible con el modelo de derechos humanos y que la estrategia de desinstitucionalización representa una oportunidad para la superación de este y con ello pasar de la segregación e integración hacia la inclusión ya que la desinstitucionalización está dirigida a garantizar a todas las personas una vida independiente en la familia y la comunidad con los apoyos y asistencia necesarios tomando en cuenta que la consecución de los planes de vida personales solamente es posible en dichos ámbitos.

Ítalo Álvarez Lozano en su conferencia sobre "*Inteligencia artificial y discapacidad*" abordó el impacto de la Inteligencia Artificial en las personas con discapacidad. Empezó explicando que los algoritmos que usa la Inteligencia Artificial no son neutrales ya que tanto su diseño como los datos que utiliza

esta tecnología incorporan sesgos y prejuicios, en este caso, en perjuicio de las personas con discapacidad. Agregó que la regulación de la Inteligencia Artificial en materia de discapacidad, aunque carece de un enfoque específico, en términos generales, está dirigida a incorporar determinados principios para que el desarrollo de esta tecnología sea ético.

Miguel Ángel Valero Duboy, en su charla “*Accesibilidad inteligente para la autonomía de las personas*”, empezó señalando que un entorno es accesible cuando es disfrutable por la gran mayoría de personas. Explicó que la tecnología con accesibilidad inteligente para las personas es sostenible ya que no solo está desarrollada para las personas sino por las personas. Según el profesor de la Universidad Politécnica de Madrid la tecnología inteligente se adapta a la demanda de accesibilidad de las personas de forma personalizada considerando las circunstancias personales de cada individuo en relación con su entorno y con ello garantizando su autonomía personal.

En la jornada del 6 de octubre sobre “Desinstitucionalización” participaron Susana González Villegas. Trabajadora social en accesibilidad y vida independiente de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica COCEMFE, Esther Sanz Umán. Trabajadora social especializada en el ámbito de la salud mental y la atención a la dependencia de la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid FAMMA y Patricia Cuenca Gómez. Secretaria Académica del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba y Profesora Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid.

Susana González Villegas explicó en qué consiste el “*Proyecto Rumbo*”, su objetivo y la visión de los profesionales, así como sus experiencias personales. Resaltó que esta iniciativa pretende impulsar modelos innovadores para apoyar a la autonomía personal y vida independiente de las personas con discapacidad y, con ello, garantizar su efectiva inclusión en la sociedad. Indicó que el proyecto se basa en cinco principios: 1. El derecho a la autonomía personal; 2. El diseño de accesibilidad universal; 3. La concepción de la persona en el centro del diseño; 4. Un modelo social basado en los derechos humanos; y, 5. La igualdad de oportunidades y no discriminación.

Esther Sanz Urmán, presentó el Proyecto “*Transición a la vida independiente*”. Empezó su intervención indicando que el servicio de transición a la vida independiente es un programa de la Comunidad de Madrid puesto en marcha por la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales y gestionado por FAMMA-COCEMFE. Explicó las características principales de este servicio y

su objetivo. Además, resaltó que esta iniciativa implementa técnicas y estrategias para el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de su vida para que puedan desarrollar sus capacidades y alcanzar una vida independiente y la inclusión en la comunidad.

Patricia Cuenca Gómez, explicó el marco referencial y conceptual del estudio de desinstitucionalización elaborado por el Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba y el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 del Gobierno de España, mismo que se desarrolla a partir de una visión social de la discapacidad con un enfoque de derechos humanos. Señaló que el estudio empieza identificando los elementos del modelo asistencialista tradicional de atención, cuidado y apoyo a las personas con discapacidad, el cual no se dirige a la promoción de los derechos sino a proteger la seguridad de las personas y advirtió que este modelo es de carácter individualista y olvida la importancia de la comunidad en el desarrollo de las personas y su proyecto vital.

Finalmente, planteó que la desinstitucionalización significa eliminar los elementos de la cultura institucional y que debe ser entendida como un proceso de cambio en la manera que se proveen los cuidados y servicios a favor de las personas con discapacidad en todos los entornos con un enfoque centrado en los derechos humanos que respete sus elecciones y promueva su participación social e inclusión en la comunidad y, agregó que, la desinstitucionalización está vinculada directamente con el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad conforme al artículo 19 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Para terminar, en la clausura del *“I Seminario sobre la autonomía personal: avances, tecnología y programas”* participaron Jesús Martín Blanco. Director General de Derechos de las Personas con Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, María del Carmen Barranco Avilés. Directora del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid y Francisco Javier Font García. Presidente de la Fundación 360 para la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad.

El *“I Seminario sobre la autonomía personal: avances, tecnología y programas”* puede ser consultado en el catálogo audiovisual de la Universidad Carlos III de Madrid a través del siguiente link: <https://media.uc3m.es/series/6523b1c99b2ac013a163c905>

SEBASTIÁN IBARRA GONZÁLEZ