

Título: “Asistencia Personal y otras herramientas para la equidad y el empoderamiento de las mujeres discriminadas por diversidad funcional. Reclamando el derecho a la Vida Independiente”.

Autoras: ¹Coral Hortal Japón, ²Estela Martín Martín y ³Katja Villatoro Bongiorno.

La violencia sobre las mujeres con diversidad funcional es un hecho irrefutable. La macroencuesta de 2015 refleja que sigue siendo un hecho invisibilizado.

En el Pacto de Estado contra la Violencia de Género, por primera vez se reconoce a las mujeres con diversidad funcional el derecho a los recursos preventivos de la violencia.

Este reconocimiento en el Pacto, favorece la equidad entre mujeres, contribuye al reconocimiento dentro del colectivo al que de forma natural pertenecen, compartiendo experiencias, apoyos y ayuda entre iguales. Se centra en aspectos como el acceso a información adaptada, protocolos como para el resto de mujeres o implementar la Asistencia Personal necesaria como forma de prevención.

Es indispensable añadir al protocolo de medidas de urgencia, las necesidades específicas de las mujeres discriminadas por diversidad funcional. Deben incluirse dentro de los recursos del colectivo general de mujeres, y no aparte como hasta ahora.

La Asistencia Personal es una importante herramienta de empoderamiento para las mujeres con diversidad funcional. Ayuda a establecer redes, a responsabilizarse de tareas personales, domésticas y comunitarias, posibilitando la participación social, y evita la perversión que la carga de los cuidados origina en las relaciones afectivas y familiares, previniendo la violencia.

Los recursos deben estar adaptados a las necesidades de todas, en inclusión. Son elementos imprescindibles la accesibilidad universal, el diseño para todas, la educación inclusiva y los productos de apoyo.

La metodología utilizada: revisión bibliográfica, legislativa y de recursos.

Conclusión: escasez de recursos inclusivos para mujeres con diversidad funcional y ausencia en planes generales.

Palabras claves: Asistencia personal, diversidad funcional, violencia género, vida independiente, inclusión, apoyo entre iguales y empoderamiento.

¹ Presidenta de VIAndalucía y Responsable del Proyecto Piloto VIDA INDEPENDIENTE en Andalucía. coralhortal@gmail.com. Tlf 681398714.

² Tesorera de VIAndalucía y Responsable del Proyecto Piloto VIDA INDEPENDIENTE en Andalucía. y Tesorera de FEVI.

³ Secretaria de FEVI y VICOVAL.

Introducción:

La violencia sobre este colectivo es un hecho irrefutable, aunque todavía invisibilizado. El género ha sido la desigualdad históricamente más institucionalizada y ha sido fundamental como referente marco para comparar otras desigualdades (Lombardo, Bustelo, 2010).

La Macroencuesta de 2015 refleja que las mujeres con diversidad funcional que sufren violencia superan ampliamente en número a las mujeres normofuncionales.

Según ésta, el 16,1% de mujeres de 16 y más años con diversidad funcional acreditada ha sufrido violencia por parte de su pareja o expareja frente al 10% de mujeres sin diversidad funcional y el 14,1% de las mujeres con diversidad funcional ha sufrido violencia sexual a diferencia de 7,8% del resto de mujeres.

Además, las mujeres con diversidad funcional que han sufrido violencia física, sexual o miedo representa un 23% frente al 15% del resto de mujeres.

Por otra parte, según el Observatorio Estatal de la Discapacidad (2016), la mitad de la población con discapacidad se encuentra por debajo del umbral de riesgo de pobreza, y en el caso de las mujeres casi duplica la tasa del resto de la población en cuanto a pobreza extrema. Las mujeres con discapacidad registran el 32,7% en pobreza relativa y el 15% en pobreza severa.

Así mismo, señala que la mitad de la población con discapacidad se encuentra fuera del mercado laboral y de ella, la mitad carece de prestaciones.

De manera que, no se trata de una suma de desigualdades, sino que cada una de éstas interseccionan de forma diferente en cada situación personal mostrando estructuras de poder existentes en el seno de la sociedad. Este concepto -de interseccionalidad- lo introdujo Kimberlé Crenshaw en la Conferencia Mundial contra el Racismo en Sudáfrica en 2001 (Crenshaw, 1995).

A la vista de estos datos, es inevitable concluir que no es realista homogeneizar a las personas con diversidad funcional.

Por otra parte, esas situaciones están relacionadas con el triángulo de Galtung, en el que se identifica la violencia cultural con la esfera simbólica de la religión y la ideología, que puede ser utilizada para justificar o legitimar la violencia

directa o la violencia estructural. La violencia cultural hace que la violencia directa y la estructural aparezcan, e incluso se perciban, como cargadas de razón, –o al menos, que se sienta que no están equivocadas–.(Galtung, 2016, pág. 149)

Por todas estas razones, es preciso que las mujeres que se diferencian por su funcionamiento, puedan contar con los recursos y apoyos apropiados a cada necesidad y característica específica, sin que estas circunstancias las excluyan de los planes generales para mujeres.

Marco Normativo:

La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, dice en su art. 19 que las personas tienen derecho a elegir dónde, cómo y con quién vivir.

Se inspira en el modelo social o de vida independiente, que nos reconoce como sujetos de derecho.

Reconoce la Asistencia Personal como servicio al que se debe de poder acceder, para disfrutar de la vida independiente incluidas en la comunidad, en igualdad de condiciones.

La Asistencia Personal es una forma de apoyo humano que permite vivir de forma independiente a las personas con diversidad funcional. Es, por lo tanto, un recurso para tener el control sobre las propias vidas y poder tomar las decisiones que les afecten. Consiste en una relación laboral que se establece entre la persona que precisa de apoyos para llevar a cabo su plan de vida y su asistente personal, que es la persona que le da esos apoyos.

Según los postulados de VI la persona asistente personal debe ser elegida por la persona con diversidad funcional o en su caso, por las personas designadas como figuras de apoyo en la toma de decisiones.

La Asistencia Personal iguala en oportunidades y es un mecanismo para el empoderamiento. En este sentido, hay que hacer hincapié en la relevancia que tiene de cara a la prevención de violencia y abusos, especialmente en las niñas y mujeres con diversidad funcional.

Según refleja la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Asamblea General diciembre del 2014.

El artículo 19 ilustra el cambio de paradigma, desde un enfoque médico caritativo hacia un enfoque basado en los derechos humanos, y refleja la esencia del Tratado. Tiene por objeto prevenir el abandono, el internamiento en instituciones y la segregación en el contexto doméstico.

Por otra parte, El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Observación General n.5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, dice:

El artículo 19 es una de las disposiciones de mayor alcance y más interdisciplinar de la Convención y debe considerarse para la plena aplicación de ese instrumento. Es un ejemplo de interrelación, interdependencia e indivisibilidad de todos los Derechos Humanos. La Declaración Universal de Derechos Humanos destaca en el artículo 29, la interdependencia del desarrollo personal de un individuo y el aspecto social de formar parte de la comunidad.

El artículo 19 se sustenta tanto en los derechos civiles y políticos como en los económicos, sociales y culturales: el derecho de toda persona a circular y escoger libremente su residencia (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos). Entre todas las barreras que persisten para su aplicación se observa:

- La ausencia de asignaciones presupuestarias y marcos jurídicos adecuados para la prestación.
- La institucionalización física y reglamentaria, también de niñas/os.
- La falta de estrategias y planes de desinstitutionalización.

El artículo 19 se refiere explícitamente a todas las personas con discapacidad. Ni la privación total o parcial de cualquier “grado” de capacidad jurídica ni el nivel de apoyo requerido pueden alegarse para negar o limitar el derecho de las personas con discapacidad a la independencia y a vivir de forma independiente en la comunidad.

La personalidad jurídica y la capacidad de obrar son las bases para que las personas con discapacidad logren vivir de forma independiente en la comunidad. Por lo tanto, el artículo 19 está vinculado al reconocimiento y el ejercicio de la personalidad y la capacidad jurídicas establecidas en el artículo 12 de la Convención. Además, está relacionado con la absoluta prohibición de la privación de libertad por motivos de discapacidad, como se consagra en el artículo 14.

Añade el Comité que los Estados Partes no deben limitar ni denegar a nadie la posibilidad de llevar una vida independiente en la comunidad mediante, por ejemplo, leyes que restrinjan directa o indirectamente las opciones de las personas con discapacidad. Asimismo, deben modificar las leyes que obstaculizan el ejercicio de los derechos consagrados en el artículo 19.

Por otro lado, la Constitución española, en distintos artículos (9.2, 10.1, 10.2, 14, 17, 19, 25.3) protege la libertad de movimiento, de residencia, la dignidad inherente a las personas, la no discriminación y el cumplimiento de los tratados internacionales.

Cabe subrayar el libre derecho a la circulación y a decidir dónde residir en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Este derecho debe implicar la posibilidad de poder cambiar de Comunidad Autónoma y mantener los apoyos ya concedidos.

Así lo reflejan la Constitución española, el Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea, la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en particular la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que incluye expresamente en su artículo 19, el derecho a vivir de forma independiente, vinculado a la libertad ambulatoria y, en su seno, a la libertad de elección de residencia para estar incluidas en la comunidad.

En la Ley de modificación de la ley 12/2007, de 26 de noviembre, para la Promoción de la Igualdad de Género en Andalucía se observa que hay una sola mención puntual a las mujeres con diversidad funcional, sin incluir medidas específicas y concretas. Se nos asimila siempre con las personas en situación de dependencia, sin plantear medidas preventivas para evitarla.

Por lo tanto, podemos afirmar que la Ley 39/2006 de 14 de Diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas con Situación de Dependencia, tiene grandes limitaciones a la hora de hacer efectivo este derecho, a través de la Asistencia Personal, tanto por las restricciones para acceder a ella como por lo exiguo de la prestación, en caso de percibirla.

De hecho, la Ley no regula la Asistencia Personal, ni laboral ni jurídicamente, lo que la convierte en algo residual en España. Únicamente se ofrece para la

educación y el trabajo, en personas con diversidad física, mayores de edad, con copago, y permite la contratación sólo a través de empresa o como autónomas/os.

Además, las valoraciones realizadas a fin de acreditar la necesidad de apoyo para las personas con diversidad funcional, se hacen siempre a la baja, porque se introducen en el baremo otros factores ajenos a los criterios objetivos del grado de autonomía de la persona y de su necesidad de apoyos para realizar actividades de la vida diaria.

A modo de ejemplo, se puede explicar que el límite de prestación máxima es de 715€ según el RD 20/2012 de 13 julio, en contraste con la cuantía de una plaza residencial (en el ámbito del SAAD, en Andalucía, 2.479,5€ mensuales descontando el 20% a cargo del usuario). Se establecen deducciones en función de los ingresos: Menos de un IPREM, 100% de la prestación.

La determinación de la cuantía individual de la prestación, en Andalucía, se determina en función de la dedicación horaria: 160 horas mensuales la Completa, de 80 hasta 159 horas la Media y menos de 80 horas mensuales la Parcial. Con todo ello, en el mejor de los casos, resulta que como máximo se podrá disfrutar de 2,5 horas diarias de Asistencia Personal. En consecuencia, se hace necesaria una nueva regulación normativa, que la garantice, acorde a la Convención

Una fórmula eficaz para que la persona con diversidad funcional gestione su asistencia personal, es la formación en horizontal, fomentando la creación de redes sociales, que se concretan en las Oficinas de Vida Independiente (OVIs). Generalmente organizaciones sin ánimo de lucro, son herramientas de empoderamiento, gestión compartida y apoyo para las usuarias de Asistencia Personal.

Algunos programas inspirados en el ideario de VI que vienen funcionando en el Estado desde hace años, demuestran los beneficios de este recurso. Sin embargo, estos programas son pocos y circunscritos a un grupo reducido de personas y generalmente sometidos a subvenciones o convenios con las administraciones. El proyecto piloto gestionado por VIAndalucía desde 2015, da cobertura en la actualidad a mayor número de mujeres que de hombres, todas mujeres activas y participativas, la mayoría viven solas y todas gestionan sus vidas, sus hogares y se implican en el cuidado de sus familiares.

Incluye a personas usuarias con diversidad física e intelectual. Demuestra los beneficios para todas las personas con independencia de su edad o tipo de diversidad funcional. El primer año del proyecto fue sometido a evaluación externa por un equipo de la Universidad Pablo de Olavide, gracias a un convenio entre ésta y la Universidad Internacional de Andalucía (UNIA).

Se aplicó una metodología que calcula el Retorno Social de la Inversión (SROI); ésta se interesa no solo por los aspectos estrictamente económicos sino también sociales y ambientales. Se evidencian los cambios producidos en los diferentes agentes involucrados. Los resultados obtenidos inducen a poner en valor la asistencia personal, debido al retorno social que produce: por cada 1€ invertido, se ha conseguido retornar a la sociedad 3,62 € de impactos sociales y económicos.

Casi el 100% de la inversión se destina a nóminas y cotizaciones de los asistentes personales. Los mayores impactos del Programa se dan en las personas usuarias y en el entorno familiar: mayor bienestar físico, emocional y social, mayores oportunidades laborales y desarrollo personal, empoderamiento, autodeterminación, libertad personal y para la toma de decisiones.

Con la publicación del Pacto de Estado contra la Violencia de Género, por primera vez se nos reconoce a las mujeres con diversidad funcional el derecho a los recursos preventivos de la violencia, que sí habían sido ya reconocidos al resto de mujeres, contribuyendo a la equidad entre mujeres y a que se las reconozca dentro del colectivo al que de forma natural pertenecen, el de mujeres, compartiendo experiencias, apoyos y ayuda entre iguales.

Tienen relación directa con el trabajo de concienciación y difusión entre los grupos políticos, que llevó a cabo un grupo de mujeres de la Federación de Vida Independiente. Se centra en aspectos como el acceso a lecturas informativas adaptadas, activación de los protocolos, como para el resto de mujeres o implementar la Asistencia Personal suficiente y necesaria como forma de prevención.

Sin embargo, es indispensable añadir al protocolo de medidas de urgencia, las necesidades específicas de las mujeres discriminadas por diversidad funcional, para contar con un itinerario previsto en caso de que precisen salir inmediatamente de un entorno violento, tal y como ya sucede con el resto de mujeres.

No obstante, estas necesidades específicas deben estar incluidas dentro de los recursos del colectivo general de mujeres, y no en planes específicos, para que el empoderamiento y la ayuda mutua sean factores en común para todas.

Como ya hemos dicho, la Asistencia Personal es una importante herramienta de empoderamiento para las mujeres con diversidad funcional. Ayuda a establecer redes, a responsabilizarse de tareas personales, domésticas y comunitarias, posibilitando la participación social, y evita la perversión que la carga de los cuidados origina en las relaciones afectivas y familiares, previniendo la violencia sobre nosotras.

Indudablemente, otros elementos imprescindibles para la Vida Independiente son la accesibilidad universal, el diseño para todas, la educación inclusiva y las ayudas técnicas. Es necesario que estos requisitos sean contemplados, también, en las actuaciones contra la violencia de género, de forma efectiva.

Material y métodos:

En este trabajo se intenta recopilar la información a la que habitualmente no se le da la importancia debida, a pesar de que los datos demuestran una mayor exposición a la violencia en el caso de las mujeres con diversidad funcional, debido posiblemente, a que las mujeres que funcionan de forma distinta no son consideradas como tales en el imaginario colectivo. Por estos motivos, el objetivo general es visibilizar que las mujeres con diversidad funcional soportan porcentualmente mayores situaciones de violencia: doméstica, familiar, institucional. En cada uno de estos ámbitos, aparecen por encima de la media todo tipo de violencia: sexual, física, psicológica, médica, emocional, económica, internamiento forzoso, cultural y social. Como objetivos específicos:

1. Destacar la importancia de implementar recursos y apoyos a las mujeres con diversidad funcional, incluidos en los planes y protocolos generales que existen ya para las mujeres normofuncionales.
2. Establecer la necesidad de hacer efectivo el derecho a la Vida Independiente.
3. Garantizar el acceso a la Asistencia Personal necesaria y suficiente además de recursos como la Educación Inclusiva, los Productos de Apoyo, la Accesibilidad Universal y el Diseño para todas.

Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica normativa y de legislación vinculada al tema, extrayendo de ellos los datos relevantes para los objetivos planteados, utilizando las palabras claves citadas con anterioridad. Además, se han tenido en cuenta las teorías de interseccionalidad y de Violencia (Galtung) que identifican las situaciones de discriminación y violencia. Por otro lado, se incorpora el modelo de Vida Independiente y las herramientas que la facilitan, como el empoderamiento y la Asistencia Personal.

Conclusiones:

A pesar de ser pocos los estudios relacionados con la violencia sobre las mujeres discriminadas por diversidad funcional, la contundencia de los datos existentes demuestran lo que, de forma testimonial, se venía evidenciando. Esto es, que el riesgo de sufrir violencia de todo tipo es bastante superior al de otras mujeres. En este colectivo, la interseccionalidad de las dos discriminaciones, como mujeres y como personas con diversidad funcional, se hace patente. Los datos sobre pobreza y violencia analizados, son sólo dos manifestaciones de una realidad que a fuerza de ser invisibilizada, parece no existir.

La no inclusión, desde la infancia, en las actividades y servicios de la comunidad, entre ellos la falta de una educación realmente inclusiva, la imposibilidad de participar en pie de igualdad con el resto de la ciudadanía por la cantidad de obstáculos y barreras impuestas, implican, lógicamente, una desventaja a la hora de acceder al empleo y como consecuencia, unida a los costes económicos añadidos que soportan en sus vidas, las abocan a la pobreza.

Todas estas barreras e impedimentos constituyen ya, en sí mismos, actos de violencia social y cultural. Añadidas a estas discriminaciones, las mujeres con diversidad funcional soportan las que la sociedad patriarcal impone por razón de género. En esta intersección se manifiestan distintos tipos de violencia hacia las mujeres con diversidad funcional:

- Violencia directa (esterilizaciones y abortos forzosos, violaciones, abusos, ...).
- Violencia cultural (asexualización, culpabilización, infantilización, sometimiento, ...).
- Violencia estructural (incapacitación, educación segregada, dependencia impuesta, institucionalización, ...).

Algunas de estas formas de violencia son compartidas con las mujeres normofuncionales, aunque los datos demuestran que con una incidencia bastante superior. Otras son casi exclusivas de las mujeres con diversidad funcional. Esta situación nos lleva a afirmar que el disfrute del derecho a la Vida Independiente, que como hemos dicho está contemplado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y tiene correspondencia con varios artículos de nuestra Constitución, representa para las mujeres con diversidad funcional, una garantía de empoderamiento y prevención contra la violencia.

Se impone un cambio de paradigma, que aboque en una nueva cultura sobre el valor de la diversidad humana y el derecho que todas las personas tienen a controlar sus propias vidas. Esto implica una nueva forma de educar en la equidad y el respeto hacia todas las personas. Es incuestionable que para poder ejercer el control de nuestras vidas es preciso contar con los recursos que nos permitan situarnos en igualdad con el resto de la ciudadanía. La Asistencia Personal se revela como uno de los más eficaces al ser la propia persona quien decide quién, cómo y cuándo le presta los apoyos que precisa para la vida diaria.

Por lo tanto, el poder contratar directamente a la persona asistente personal y decidir el perfil que mejor encaje con sus preferencias y necesidades, garantizan a las mujeres con diversidad funcional la posibilidad de vivir sus vidas como deseen, participando de la vida de la comunidad, y consecuentemente las empodera. A día de hoy, no existe en el estado una ley que garantice el acceso suficiente a esta necesaria herramienta. Otros recursos imprescindibles para garantizar la Vida Independiente son la educación inclusiva, la accesibilidad universal, el diseño para todas y los productos de apoyo.

El conjunto de todas ellas conforma el marco necesario para prevenir situaciones de desventaja y vulnerabilidad, por consiguiente, para prevenir la violencia en todas sus formas. El estudio de los documentos empleados en este trabajo nos lleva a la conclusión de que existe una gran escasez de recursos inclusivos para mujeres con diversidad funcional, contraviniendo leyes estatales y tratados internacionales y es notable su ausencia en planes generales. Por consiguiente, es de vital importancia incorporarlos e implementarlos de forma inmediata.

Bibliografía:

Bongiorno, K. V., y i Maza, F. X. U. (2014). Empoderamiento en las personas con diversidad funcional: clave para la inclusión y equidad social. *Acciones e investigaciones sociales*, (34), 77-104.

Congreso de los Diputados (2017). Informe de la Subcomisión creada en el seno de la Comisión de Igualdad para un Pacto de Estado en materia de Violencia de Género. (Núm. Expte 154/2).

Consejo de Derechos Humanos. (2014). Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

Constitución Española (1978). Boletín Oficial del Estado, 31129313-29424.

Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). ONU

Crenshaw, Kimberlé (1995): Mapping the Margins: Interseccionalidad, Identity Politics and violence Against Women of Color en K. Crenshaw; N. Cotanda; C. Peller; K. Thomas (eds.) *Critical Race Theory. The key writings that formed the movement*. p. 357-383. New York: The New Press

De Estado, J. (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 299, 15

Martín, E., Villatoro, K. y Hortal, C. (2017). Mujeres con Diversidad Funcional y Violencia Machista. Federación Vida Independiente.

Expósito, C. (2012). ¿Qué es eso de la interseccionalidad? Aproximación al tratamiento de la diversidad desde la perspectiva de género en España. *Investigaciones feministas*, 3(1), 203-222.

Galtung, J. (2016). La violencia: cultural, estructural y directa. Cuadernos de estrategia, (183), 147-168.

Iáñez Domínguez, A. (2017). Impacto económico y social del proyecto de asistencia personal de VIAndalucía.

José Antonio Novoa, Miguel Rueda Brenes, Coral Hortal Japón.(2011). La asistencia personal. Un recurso económicamente eficiente, social y humanamente deseable, y excelente en el empleo. Foro de Vida Independiente y Diversidad.

Ley 9/2018, de 8 de octubre, de modificación de la Ley 12/2007, de 26 de noviembre, para la promoción de la igualdad de género en Andalucía (BOJA de 15 de octubre de 2018).

Lombardo, E., & Verloo, M. M. T. (2010). La 'interseccionalidad' del género con otras desigualdades en la política de la Unión Europea.

Observatorio de la Discapacidad.(2016). Informe OLIVENZA 2014, sobre la situación de la discapacidad en España.

Padrón, M. I. (2012). Las mujeres y la diversidad funcional. *Themis: revista jurídica de igualdad de género*, (11), 50-60.

Violencia de Género. (2015). *Macroencuesta de Violencia Contra La Mujer*. Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad.