



ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SITUACIONES DE VULNERABILIDAD.

FACTORES DE RIESGO Y DE
PROTECCIÓN, INDICADORES Y
PERSPECTIVA DE GÉNERO EN EL
ÁMBITO SOCIOSANITARIO.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN

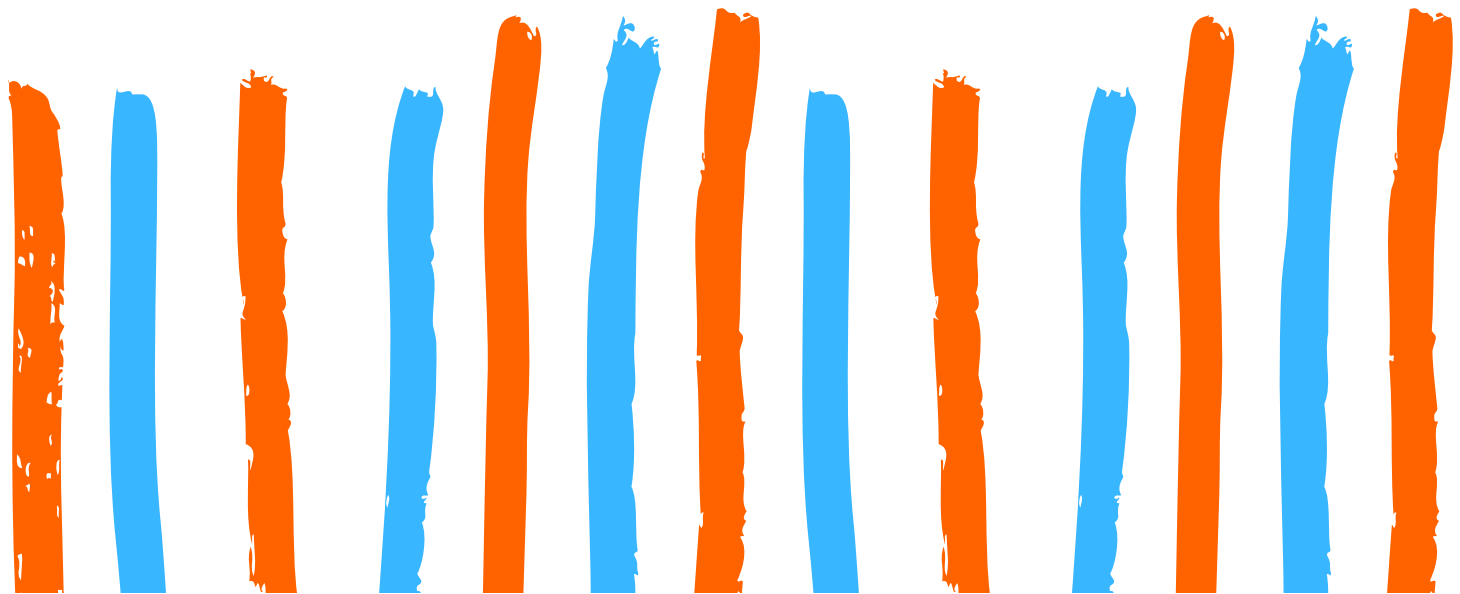




Con la colaboración de



ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN





INTRODUCCIÓN:

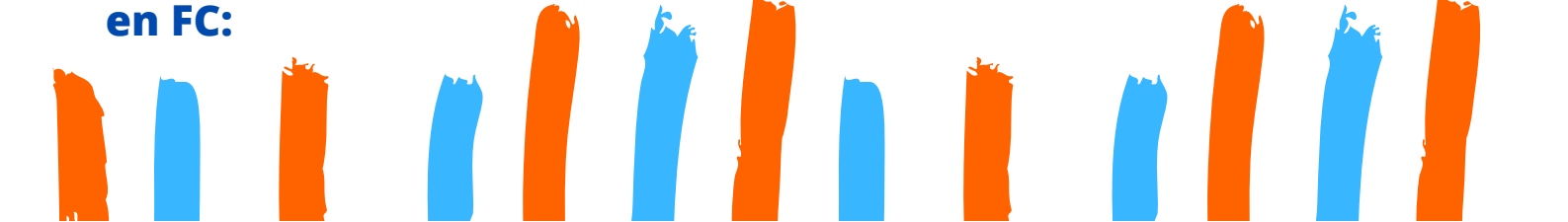
En este documento nos adentramos en el análisis y comprensión de las situaciones de riesgo de vulnerabilidad en el contexto de la Esclerosis Múltiple (EM).


Para la elaboración de este documento se ha utilizado como fuente de referencia y conocimiento el Manual SICO de Pautas de abordaje para profesionales del ámbito sociosanitario creado por Esclerosis Múltiple España.

Estas situaciones engloban una serie de circunstancias y desafíos que afectan a la calidad de vida tanto de las Personas con Esclerosis Múltiple (PcEM), como de sus Familiares Cuidadoras/es (FC). En estas circunstancias, se observa un sufrimiento palpable, lo que indica la posibilidad de que se encuentren en riesgo de sufrir algún tipo de abuso o maltrato a corto, medio o largo plazo.

El enfoque para abordar estos riesgos de vulnerabilidad es multifacético y debe involucrar a profesionales de diversos campos relacionados con la EM, así como al entorno institucional y a la sociedad en general a través de sus organismos competentes. La colaboración y la integración son esenciales para proporcionar una atención sociosanitaria efectiva y defender los derechos de las personas afectadas.

El propósito principal de este documento es arrojar luz sobre los posibles riesgos de vulnerabilidad y enriquecer el conocimiento en el ámbito sociosanitario. Para lograrlo, exploraremos cuatro dimensiones clave tanto en PcEM como en FC:





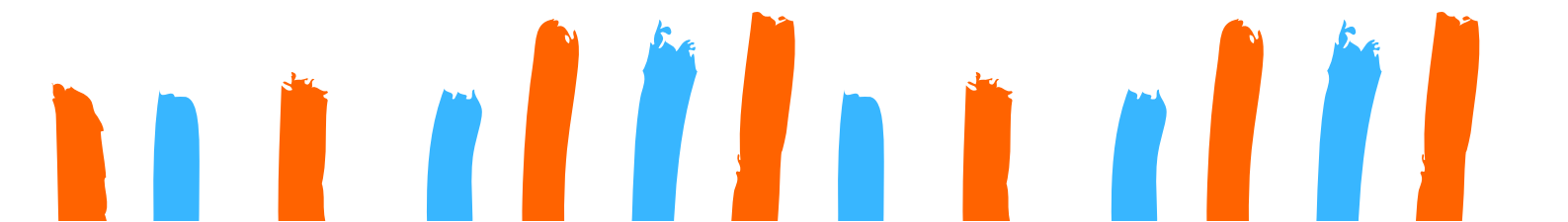
En primer lugar, se hablará sobre los factores de riesgo a los que debemos prestar especial atención a la hora de identificar y evaluar estas situaciones.

En segundo lugar, conoceremos los factores de protección que debemos fomentar para prevenir posibles situaciones en el futuro. Estos factores abarcan áreas físicas, psicológicas, familiares, jurídicas y laborales, proporcionando una visión integral de la situación.

En tercer lugar, examinaremos los indicadores específicos que pueden ofrecer pruebas de que haya algún riesgo de vulnerabilidad relacionados con el riesgo de maltrato.

En cuarto lugar, hablaremos sobre la perspectiva de género, ya que esta enfermedad afecta de manera significativamente mayor a las mujeres. En base a estas variables, las mujeres con EM sufren una doble discriminación en la que nos adentraremos en este documento.

En resumen, los riesgos de vulnerabilidad asociados a la EM representan un tema de gran sensibilidad, en muchos casos invisible, y conllevan sufrimiento y riesgo de abuso o maltrato. Por ello, es imperativo que seamos conscientes de ellos y que, desde una perspectiva centrada en la persona, determinemos los apoyos, recursos, personas y profesionales necesarios y apropiados para abordarlas de manera efectiva. El momento en que una persona con Esclerosis Múltiple busca atención en nuestro centro sociosanitario es crucial para detectar, identificar y prevenir estas situaciones.





-FACTORES DE RIESGO en PcEM-

En este apartado se encuentran aquellos Factores de Riesgo a los que debemos prestar especial atención a la hora de prevenir e identificar situaciones de vulnerabilidad en las Personas con Esclerosis Múltiple.

Uno de los factores de riesgo y vulnerabilidad transversales de las Personas con Esclerosis Múltiple es el hecho de ser Mujer.

Por ello es importante describir la situación en la primera entrevista y actualizar dicha información a lo largo del tiempo. Es interesante señalar la fecha de cada registro para tener la información más ordenada.

ÁMBITO FÍSICO

- 1. Pérdida funcional severa**
- 2. Comorbilidad**
- 3. Desconocimiento sobre la EM**
- 4. Ineficacia de tratamiento (modificador)**
- 5. Ineficacia de tratamiento (sintomático)**
- 6. Presencia de síntomas invisibles**
- 7. Edad avanzada o muy joven**
- 8. Adolescencia**
- 9. Obesidad/sobrepeso**
- 10. Higiene personal dependiente**
- 11. Sin ayudas técnicas/productos de apoyo a la autonomía**



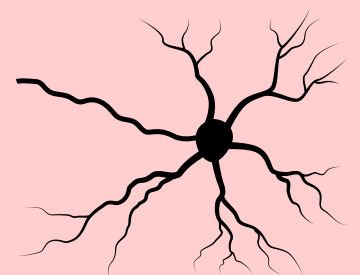
ÁMBITO PSICOLÓGICO

- 12. Presencia de alteraciones psiquiátricas**
- 13. Presencia de alteraciones psicológicas/emocionales**
- 14. Dependencia emocional**
- 15. Dificultades de comunicación**
- 16. Proyecto de vida truncado**
- 17. Tendencia a la sobreprotección de terceros**
- 18. Pérdida de intimidad ante necesidades de apoyo y cuidado**
- 19. Dificultades de autogestión**
- 20. Vivencia de situaciones estresantes**
- 21. Soledad indeseada**
- 22. Drogodependencias/adicciones**
- 23. Sentimiento generalizado de culpa**
- 24. Historia de maltrato físico en la infancia**
- 25. Falta de empatía ante sus dificultades/necesidades**
- 26. Falta de apoyo en la toma de decisiones**

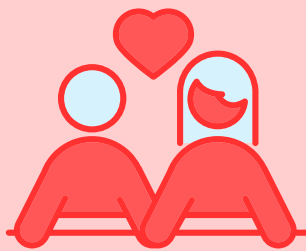


ÁMBITO NEUROPSICOLÓGICO

- 27. Presencia de deterioro cognitivo en cualquiera de los grados (en leve, en moderado y en severo)**



ÁMBITO SEXUAL



28. Diversidad sexual

29. Abuso sexual en la infancia

30. Valores y creencias inadecuados sobre la sexualidad de las PcEM

31. Desconocimiento de la sexualidad de las PcEM

ÁMBITO FAMILIAR

32. Familiar Cuidador (FC) único sin ayudas

33. Historia previa de violencia familiar

34. FC con abuso de poder

35. FC con sobrecarga

36. Mala relación familiar

37. Relación de pareja asimétrica

38. Condiciones de alojamiento en infravivienda

39. Falta de accesibilidad vivienda

40. Cuidador/a poco preparado/a

41. Historial de desestructuración familiar

42. Hijos/as a cargo

43. Mujer embarazada

44. Mujer que ha dado a luz reciente

45. Mujer soltera /recién separada

46. Fallecimiento del Familiar Cuidador

47. FC cuidador/a de otra persona dependiente

48. Unidad familiar poco extensa

49. FC hombre soltero/recién separado

50. Ausencia de familia

51. Incomprensión por parte de la familia (respecto a los síntomas y a los efectos de la propia enfermedad)

52. Inversión de roles (padres-hijos/pareja)

53. Distanciamiento de la pareja

54. Ruptura de pareja



ÁMBITO SOCIAL

- 55. Ausencia o no acceso a recursos sociales**
- 56. Aislamiento social/soledad**
- 57. Falta de soporte institucional**
- 58. Inmigrante**
- 59. Pertenecer a una minoría étnica**
- 60. Falta de acceso a la información de la actividad social y cultural**
- 61. Bajo nivel educativo**
- 62. Entorno rural sin recursos ni apoyo social**
- 63. Acogimiento/adopción**
- 64. Desconocimiento del funcionamiento de Servicios Sociales de su zona, cómo acceder a ellos y qué ha de solicitar en caso de necesitar ayuda**



ÁMBITO ECONÓMICO



- 65. Sin disponibilidad de ingresos**
- 66. Dificultades económicas**
- 67. Gestión de los ingresos inadecuada**

ÁMBITO JURÍDICO

- 68. Desconocimiento de los derechos propios
- 69. Desconocimiento en el ejercicio de derechos
- 70. Incapacitación judicial



ÁMBITO LABORAL

- 71. Desempleado/a
- 72. Condiciones laborales complejas
- 73. Situación de incapacidad laboral
- 74. Sin formación profesional
- 75. Lugar de trabajo no adaptado
- 76. Desconocimiento del diagnóstico en el entorno laboral por miedo a contarlo



OTROS FACTORES SINGNIFICATIVOS

Además de los Factores de Riesgo ya expuestos, cada persona puede estar pasando por alguna situación particular en la que la figura profesional pueda visualizar otros factores de riesgo significativos.

Es importante anotarlos para tenerlos presentes.

FACTORES DE PROTECCIÓN en PcEM

En este apartado se encuentran aquellos Factores de Protección que debemos favorecer y apoyar para que las PcEM no se vean envueltas en una situación vulnerable.

ÁMBITO FÍSICO

- 1. Estado funcional estable (dependiente)**
- 2. Estado funcional estable (autónomo)**
- 3. Promoción de la autonomía**
- 4. Habilidades para el cuidado**
- 5. Hábitos de vida saludable (actividad física, ocio, cultura...)**
- 6. Acceso a tratamiento rehabilitador**
- 7. Productos de apoyo adecuados**



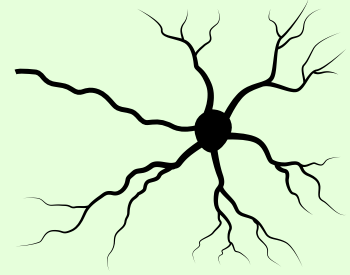
ÁMBITO PSICOLÓGICO

- 8. Atención psicológica: evaluación y seguimiento del estado emocional de la PcEM y FC**
- 9. Reconocimiento de experiencias de maltrato**
- 10. Atención psiquiátrica sin patología mental**
- 11. Estrategias en gestión emocional**
- 12. Vínculos afectivos saludables**
- 13. Autoconcepto y autoimagen positivos**
- 14. Concepto de límites propios**
- 15. Empoderamiento**
- 16. Proactividad**

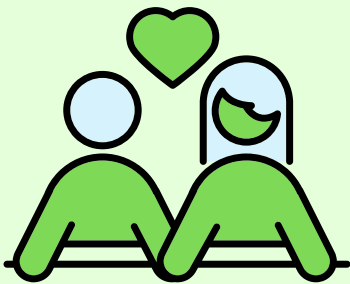


ÁMBITO NEUROPSICOLÓGICO

17. Realización de medidas del estado cognitivo periódicas
18. Participación en programas de entrenamiento en funciones cognitivas
19. Familiares con formación en el proceso de la enfermedad y las alteraciones cognitivo/emocionales/conductuales de las PcEM
20. Consultar signos con el/la neurólogo/a para abordaje terapéutico (farmacológico y no farmacológico)



ÁMBITO SEXUAL



21. Orientación y planificación familiar
22. Educación-formación-información
23. Consulta a asistente sexual
24. Asistencia en sexología
25. Capacidad de detección del abuso

ÁMBITO FAMILIAR

26. Respiro familiar
27. Ayudas cuidador/a principal
28. Formación a FC y familiares
29. Organización vida cotidiana
30. Convivencia con vínculo familiar o afectivo
31. Equidad de responsabilidad en el hogar
32. Orientación/Terapia familiar/pareja
33. Red de familia extensa



ÁMBITO SOCIAL

34. Participación social
35. Pertener a una asociación de PcEM y familiares
36. Apoyo asistencial/domicilio
37. Recepción de apoyo social
38. Reconocimiento grado de discapacidad
39. Reconocimiento grado de dependencia
40. Aprobación de ayudas
41. Activa/o en tiempo libre
42. Autonomía de ocio
43. Competencia en habilidades sociales
44. Manejo y utilización de nuevas tecnologías
45. Conocimiento del funcionamiento de Servicios Sociales de su zona, canales de acceso y gestión
46. Habilidades para usar los recursos comunitarios
47. Acceso a voluntariado de apoyo
48. Activación Red social



ÁMBITO ECONÓMICO



49. Autonomía económica PcEM
50. Autonomía económica FC
51. Asesoría en planificación económica

ÁMBITO JURÍDICO

- 52. Acceso a asistencia jurídica
- 53. Conocimiento de derechos propios
- 54. Ejercicio de derechos propios



ÁMBITO LABORAL

- 55. Empleado/a
- 56. Adecuación integral en el ejercicio laboral
- 57. Orientación laboral especializada



OTROS FACTORES SINGNIFICATIVOS

Al igual que en los factores de riesgo, cada persona puede estar pasando por alguna situación particular en la que el profesional pueda visualizar otros Factores de Protección que pueden ser beneficiosos para la persona en cuestión a la hora de evitar situaciones o riesgo de vulnerabilidad. Es importante anotarlos para tenerlos presentes.

▷ INDICADORES en PcEM

En este apartado veremos aquellos indicadores que se traducen en conductas y/o información fiable que ofrezca evidencia de que se están produciendo situaciones de vulnerabilidad relacionadas con el riesgo de maltrato.

ÁMBITO FÍSICO

- 1. No ocuparse de las Actividades de la Vida Diaria (ADV)**
- 2. No ocuparse de las Actividades de la Vida Diaria (AVD)**
- 2. Mostrar fatiga, dolor, funciones motoras alteradas, etc. con sufrimiento y/o incomprensión del entorno.**
- 3. Evidencia de falta de sueño o descanso**
- 4. Desnutrición, deshidratación, pérdida de peso**
- 5. No se cumplen las prescripciones médicas referidas a alimentación o dieta**
- 6. Condiciones de higiene personal y externa inadecuadas**
- 7. Rechazo de ayudas técnicas y/o productos de apoyo a la autonomía**
- 8. Errores en la medicación, pérdida de recetas**
- 9. Cambios frecuentes de médico, de centro asistencial...**
- 10. Historia clínica inconsistente, vaga o extraña**
- 11. Falta de atención médica especializada**
- 12. Enfermedades no tratadas**
- 13. Queja de agresión física**
- 14. Caídas y lesiones no explicadas**
- 15. Contradicciones en los relatos entre FC y la víctima**
- 16. Negación de la lesión por parte de la víctima**



- 17. Heridas en zonas ocultas y con distinto grado de evolución**
- 18. Retraso en solicitar asistencia cuando ocurre una lesión**
- 19. Historia de accidentes frecuentes (visitas reiteradas a hospitales y servicios de urgencia por motivos cambiantes)**
- 20. Miedo de la persona a determinado/a cuidador/a o familiar, detectado por cambios de actitud ante su presencia**
- 21. Negativa del cuidador/a de dejar sola a la persona en la consulta con el/la profesional**
- 22. Dejar sentada a la persona durante un tiempo mayor al adecuado a sus necesidades**
- 23. Evidencia de uso de contención física: encerrar en la habitación, atar de forma injustificada a la cama o a la silla para evitar que se levante o se caiga, etc.**
- 24. Vestido: Utilizar ropa o calzado de talla no adecuada, acostar a la PcEM desnuda o con ropa interior en contra de su voluntad, ropa inadecuada a la climatología...**

ÁMBITO PSICOLÓGICO

- 25. Dificultad de expresión emocional de la vivencia con la EM, miedos silenciados**
- 26. Presencia significativa de emociones inadecuadas**
- 27. Ocultar la enfermedad**
- 28. Cesión de la autonomía en la toma de decisiones**
- 29. Toma de decisiones arriesgadas y sin reflexión**
- 30. Conductas de sumisión o pérdida de rol inicial**
- 31. Pérdida de rutinas habituales (higiene, trabajo, alimentación)**

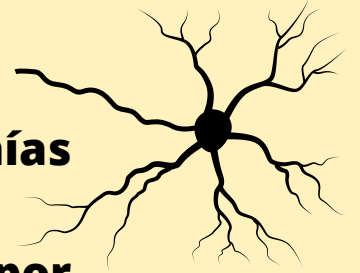


- 32. Infantilización en el trato**
- 33. Actitud de temor, confusión, resignación**
- 34. Pasividad, retraimiento, aislamiento**
- 35. Baja autoestima**
- 36. Apatía o anhedonia**
- 37. Indefensión, desesperanza, ansiedad**
- 38. Contradicciones o relatos imposibles que no obedecen a confusión mental**
- 39. Vacilaciones y renuncia a conversar abiertamente**
- 40. Evasión de contactos con cuidadores y de comunicación verbal**
- 41. Ira o miedo hacia los cuidadores/ras**
- 42. Cambios bruscos de conducta o actitud no propias de la persona**
- 43. Miedo de la PcEM a determinado cuidador/a o familiar, detectado por cambios de actitud ante su presencia**
- 44. No optar a actividades de estimulación o entretenimiento**
- 45. No facilitar el acceso al culto religioso (si la persona es religiosa)**
- 46. Restringir las llamadas o las visitas**
- 47. Dejarle solo/a (durante un tiempo mayor al adecuado a sus necesidades)**
- 48. La persona es dejada de lado por los demás**
- 49. Queja de abandono**



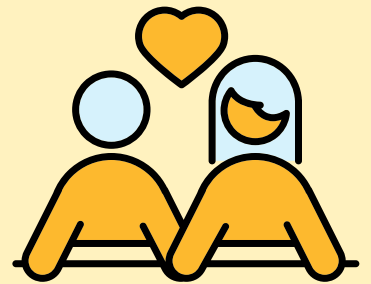
ÁMBITO NEUROPSICOLÓGICO

- 51. Anosognosia de su estado cognitivo
- 52. Presencia de conductas compulsivas
- 53. Presencia de manías no habituales (manías alimentarias, vestimenta repetida...)
- 54. Desatención ante sus necesidades por alteración/déficit cognitivo
- 55. Conducta social inadecuada



ÁMBITO SEXUAL

- 56. Quejas de agresión sexual
- 57. Quejas de dolor, rasguños o lesiones en la región anal, genital o abdominal



ÁMBITO FAMILIAR

- 58. Falta de apoyo físico y emocional
- 59. Comunicación inadecuada y/o violenta por parte del entorno familiar más próximo
- 60. Los/las hijos/as menores dedicados a cubrir las labores del hogar y abandonan sus ocupaciones
- 61. Conductas agresivas o rechazo hacia el/la cuidador/a
- 62. Falta de inclusión a la PcEM en la vida familiar
- 63. Limitación de la autonomía de la PcEM en decisiones familiares
- 64. Abandono familiar



ÁMBITO SOCIAL

65. Aislamiento social: problemática de barreras arquitectónicas para desarrollar una vida social y cultural plena fuera de su domicilio.

66. Abandono del ámbito social y /o relacional habitual

67. Poca o escasa red de amistades

68. Pérdida de interés por temática de ocio, hobbies....



ÁMBITO ECONÓMICO



69. Manifestación expresa de que manipulan sus efectos personales sin su autorización

70. Pérdida de dinero, movimientos sospechosos en las cuentas, retiradas de dinero irregulares o atípicos no justificados

71. Cambios de testamento cuando se duda de la capacidad para tomar decisiones

72. Firmas "falsificadas" a "personas que no saben o no pueden escribir"

73. Desaparición de valores, depósitos, documentos o piezas de valor

74. Atención a la persona usuaria no acorde con sus ingresos o medios

75. Falta de confort y comodidades cuando se dispone de recursos para poder disfrutarlas

76. Problemas de salud física y/o mental sin tratamiento (prótesis, sillas...)

ÁMBITO JURÍDICO

77. Incapacitación judicial indeseada

78. Denuncias y querrelas criminales y la retirada de ambas



ÁMBITO LABORAL

79. Mobbing encubierto

80. Pérdida de ingresos laborales

81. Funciones marginales

82. Sobrecarga a los compañeros

83. Despidos improcedentes



OTROS INDICADORES SINGNIFICATIVOS

Puede que en algún caso concreto puedas visualizar algún otro Indicador que no aparezca entre los anteriores y que sea interesante a la hora de identificar que la persona está pasando por alguna situación de vulnerabilidad.

Es importante anotarlos y tenerlos presentes.

-FACTORES DE *RIESGO* en Familiares



Cuidadores (FC)-

En este apartado se encuentran aquellos Factores de Riesgo a los que debemos prestar especial atención a la hora de prevenir e identificar situaciones de vulnerabilidad en los Familiares Cuidadores.

ÁMBITO FÍSICO

- 1. Dependencia**
- 2. Discapacidad**
- 3. Mujer**
- 4. Hombre de avanzada edad**
- 5. Edad (joven o avanzada)**
- 6. Dedicación excesiva al cuidado**
- 7. Fatiga**
- 8. Existencia de dolencia/patología/dolor**
- 9. PcEM familiar dependiente**



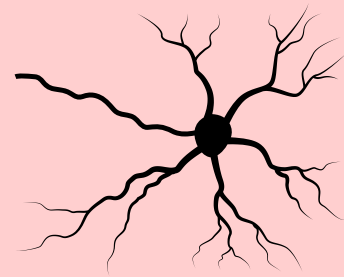
ÁMBITO PSICOLÓGICO

10. Presencia de alteraciones psiquiátricas
11. Presencia de alteraciones psicológicas /emocionales
12. Dedicación excesiva al cuidado
13. Dependencia hacia la PcEM
14. Dificultades de comunicación
15. Vivencia de situaciones estresantes
16. Trastornos del sueño
17. Desatender las necesidades propias
18. Estilo de afrontamiento inadecuado
19. Tensión, estrés, sobrecarga FC
20. Desconocimiento de la EM
21. Drogodependencia
22. Falta de empatía ante sus dificultades y necesidades



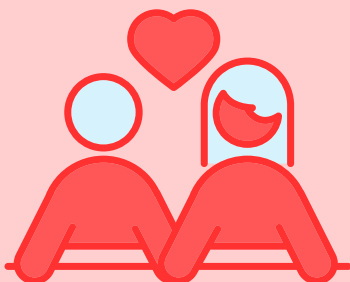
ÁMBITO NEUROPSICOLÓGICO

23. Presencia de deterioro cognitivo



ÁMBITO SEXUAL

24. Valores y creencias inadecuados sobre la sexualidad de las PcEM
25. Desconocimiento de la sexualidad de las PcEM



ÁMBITO FAMILIAR

- 26. Sin conciliación laboral/familiar
- 27. Único familiar de apoyo a la PcEM
- 28. Otro/a familiar a cargo
- 29. Historial de desestructuración
- 30. Hijos a cargo
- 31. Cambio de roles parentales
- 32. Falta de formación para el cuidado



ÁMBITO SOCIAL

- 33. FC único/a sin ayudas
- 34. Falta de soporte institucional
- 35. Falta de tiempo libre/ocio
- 36. Desinformación de la realidad social y cultural a su alcance
- 37. Bajo nivel educativo/formativo
- 38. Inmigrante
- 39. Pertener a una minoría étnica
- 40. Dificultad en habilidades sociales



ÁMBITO ECONÓMICO



- 41. Sin disponibilidad de ingresos
- 42. Dificultades económicas

ÁMBITO JURÍDICO

43. Desconocimiento de los derechos propios

44. Desconocimiento ejercicio de derechos

45. Falta de capacidad para solicitar apoyo y orientación jurídica



ÁMBITO LABORAL

46. Desempleo - inestabilidad laboral



OTROS FACTORES SINGNIFICATIVOS

Además de estos Factores de Riesgo, cada cuidador familiar puede estar pasando por alguna situación particular en la que el profesional pueda visualizar otros factores de riesgo significativos.

Es importante anotarlos para tenerlos presentes.



FACTORES DE *PROTECCIÓN* en FC

En este apartado se encuentran aquellos Factores de Protección que debemos favorecer y apoyar para que los Familiares Cuidadores no se vean envueltas en una situación vulnerable.

ÁMBITO FÍSICO

- 1. Hábitos de vida saludable (actividad física, ocio, cultura...)**
- 2. Buen estado de salud general**
- 3. Dedicación al autocuidado**
- 4. Dispositivo de teleasistencia o similar para la PcEM**

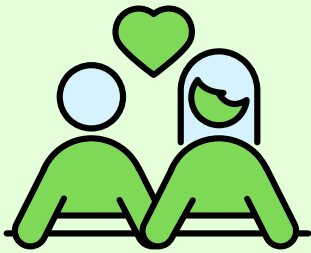


ÁMBITO PSICOLÓGICO

- 5. Apoyo psicológico**
- 6. Estrategias en gestión emocional**
- 7. Vínculos afectivos saludables**
- 8. Participación en grupos de ayuda mutua**
- 9. Buen estado de salud general**



ÁMBITO SEXUAL



- 10. Orientación y planificación familiar**
- 11. Educación-formación-información**
- 12. Asistencia en sexología**

ÁMBITO FAMILIAR



- 13. Apoyo en descanso/respiro familiar**
- 14. Convivencia con vínculo familiar o afectivo**
- 15. Apoyo profesional asistencial/domicilio**
- 16. Posibilidad de acceso a terapia de intervención en crisis**
- 17. Posibilidad de acceso a terapia de pareja**
- 18. Tener formación especializada en EM**

ÁMBITO SOCIAL

- 19. Recepción de apoyo social**
- 20. Pertenecer a una asociación de PcEM y familiares**
- 21. Habilidades para usar los recursos comunitarios**
- 22. Ayudas sociales al cuidador/a principal**
- 23. Manejo y utilización de internet**
- 24. Red social activa**
- 25. Participación en grupos sociales**
- 26. Acceso a voluntariado de apoyo**
- 27. Conocimiento de los recursos sociales disponibles**
- 28. Acceso a información de la actividad social y cultural**



ÁMBITO ECONÓMICO



- 29. Conocimiento y acceso a ayudas económicas**
- 30. Prestación económica por cuidados en el entorno familiar**
- 31. Asesoría en planificación económica**
- 32. Ingresos estables y suficientes**

ÁMBITO JURÍDICO

- 33. Conocimiento de los derechos propios**
- 34. Conocimiento en el ejercicio de derechos**



ÁMBITO LABORAL

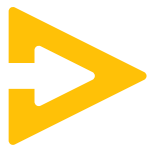
- 35. Estabilidad laboral**
- 36. Conciliación familiar/laboral**
- 37. Ayudas laborales**



OTROS FACTORES SINGNIFICATIVOS

Puede que en alguna de las intervenciones como profesional te des cuenta de que el Familiar Cuidador esté pasando por alguna situación vulnerable o tenga riesgo de ello, por lo que es importante potenciar estos u otros Factores de Protección que puedan ser beneficiosos para una persona en concreto.

Es importante anotarlos para tenerlos presentes.



INDICADORES en FC

En este apartado veremos aquellos indicadores que se traducen en conductas y/o información fiable que ofrezca evidencia de que se están produciendo situaciones de vulnerabilidad relacionadas con el riesgo de maltrato.

Estos indicadores pueden venir derivados de varios contextos como son el Familiar, Laboral e Institucional.

Algunos de los indicadores son los siguientes:

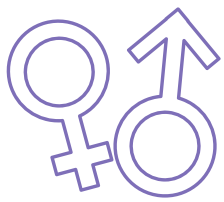
- 1. Quejas de abuso**
- 2. Evidencia de falta de sueño o descanso**
- 3. Manifiesta sentirse cansado/a o fatigado/a de forma habitual**
- 4. Apatía o anhedonia**
- 5. Baja autoestima**
- 6. Desatención a sus necesidades de cuidado en caso de malestar, dolencia o patología**
- 7. Falta de atención a su bienestar**
- 8. Actitud de temor, confusión, resignación**
- 9. Pasividad, retraimiento, aislamiento**
- 10. Indefensión, desesperanza, ansiedad, estrés**
- 11. Condiciones de higiene personal y externa inadecuadas**
- 12. Historia de accidentes frecuentes
(visitas reiteradas a hospitales y servicios de urgencia por motivos cambiantes)**

- 13. Cambios bruscos de conducta o actitud no propias de la persona**
- 14. Contradicciones en los relatos entre FC y la PcEM**
- 15. Dificultad de expresión emocional y de sus preocupaciones relacionadas con la EM**
- 16. Sobreprotección de la PcEM**
- 17. Sobreestimación de la sintomatología cognitiva y/o emocional y/o conductual de la PcEM**
- 18. Se observan conductas poco respetuosas hacia su persona por parte de la PcEM**
- 19. Comunicación inadecuada y/o violenta por parte de la PcEM o del entorno familiar más próximo**
- 20. Sobrecarga elevada en su función de FC**
- 21. Falta de tiempo libre**
- 22. Aislamiento social**
- 23. Modificación de la jornada laboral o pérdida de empleo**

OTROS INDICADORES SINGNIFICATIVOS



Puede que en algún caso concreto puedas visualizar algún otro Indicador que no aparezca entre los anteriores y que sea interesante a la hora de identificar que el Familiar Cuidador esté pasando por alguna situación vulnerable. Es importante anotarlos y tenerlos presentes.



PERSPECTIVA DE GÉNERO

¿Por qué es importante la perspectiva de género?

La perspectiva de género adquiere relevancia en el contexto de la esclerosis múltiple (EM) debido a que esta enfermedad afecta de manera significativamente mayor a las mujeres, representando el 70% de los casos diagnosticados.

La variable de género junto con la de discapacidad y dependencia, son algunos de los factores de vulnerabilidad o riesgo más significativos a la hora de sufrir situaciones de vulnerabilidad y, especialmente, situaciones de maltrato.

Las mujeres con discapacidad sufren una doble discriminación, ya que convergen en ella dos factores discriminatorios importantes: género y discapacidad, produciendo de este modo un efecto exponencial de su desigualdad en la sociedad. (Sastre, Moral y Giménez, 2012)

Desde el punto de vista del familiar cuidador/a, la perspectiva de género también es importante ya que la responsabilidad del cuidado de personas dependientes suele recaer mayoritariamente en las mujeres. Esto ocurre también en el contexto de la EM.

Además, en comparación con las mujeres sin discapacidad, las mujeres con discapacidad encuentran las siguientes dificultades:



Dificultades específicas de las mujeres con discapacidad en comparación con las mujeres sin discapacidad



Ausencia de roles y atributos socialmente valorados en las mujeres (belleza, rol de cuidado...)

Mayor sobreprotección

Mayor deterioro de autoestima y autoimagen

Introyección de prejuicios, mitos y culpa

Angustia cuando experimentan inquietudes sexuales

Más temores respecto a la sexualidad

Menor respeto social hacia sus derechos reproductivos

Mayor riesgo de que se ejerza contra ellas la violencia emocional y sexual

Mayor pobreza y analfabetismo

Mayor probabilidad de estar desempleadas

Menor probabilidad de formar una familia (en comparación a varones con discapacidad)

Menor apoyo en la familia

Menor acceso al trabajo y a la educación

Menor probabilidad de casarse o tener pareja

Menor probabilidad de apoyo para ejercer su maternidad

Menor apoyo cuando su orientación es diferente a la heterosexualidad.

Mayor probabilidad de sufrir violencia institucional (Ortega y Corteza, en Bosch, 2008)

Y si las comparamos con los hombres con discapacidad, según CERMI (2014) las mujeres con discapacidad experimentan una realidad con obstáculos como los siguientes, entre otros:



Dificultades específicas de las mujeres con discapacidad en comparación con los hombres con discapacidad



Mayor sobreprotección familiar

Impide el ejercicio de una vida independiente, y el establecimiento de relaciones sociales. Consecuentemente, mayor aislamiento social. Desarrollan un nivel de autonomía y toma de decisiones menor que los hombres con discapacidad en particular y el resto de población en general.

Barreras

Impiden el acceso a servicios y recursos específicos de protección p. ej. Frente a la violencia de género.

Acceso al empleo

las mujeres con discapacidad presentan tasas de empleo del 23,3 % mientras que los hombres con discapacidad del 31,4% (y las mujeres sin discapacidad 54,1%).

Acceso a la formación.

Imagen corporal

Sobre todo en mujeres con discapacidad física manifiesta, el valor que se le da en la sociedad a la imagen corporal, provoca en ellas un proceso de negación de la sexualidad así como una disminución de su autoestima ya que su imagen no se corresponde con los cánones de belleza establecidos socialmente.

Relaciones Sociales

La discapacidad tiene una influencia negativa en el desarrollo de las relaciones sociales, acentuada en la relación de pareja. Las mujeres con discapacidad son socialmente consideradas seres asexuados y no reproductivos. Esta concepción generalizada deriva en una disminución de su autoestima, lo que se traduce en una reducción de las posibilidades de acceso a distintos ámbitos sociales y laborales.

En relación con la perspectiva de género y la posibilidad de las mujeres con EM, podemos encontrar los posibles Indicadores que nos avisan de una posible situación de violencia de género (o violencia contra la mujer) en el ámbito de la pareja:

INDICADORES ESPECÍFICOS DE VIOLENCIA DE GÉNERO¹



Indicadores comportamentales en la mujer

(PcEM o cuidadora principal de su pareja con EM)

- No suele tomar la palabra o le cuesta mucho hacerlo
- Permanece en silencio si su pareja está presente
- Cuando se explica solicita la aprobación de su pareja
- Se muestra muy agresiva contra quien le plantea la pregunta, o por el contrario está bloqueada
- Está a la defensiva, en actitud hipervigilante
- Defiende el "rol tradicional femenino"
- Sobrevalora el "rol masculino" y su importancia para la familia
- Presenta problemas de salud recurrentes no relacionados con la EM.



Indicadores comportamentales en el hombre (pareja)

(PcEM o cuidador principal de su pareja con EM)

- Responde en lugar de su pareja a las preguntas formuladas a ella
- Interrumpe a su pareja para rectificar, precisar o contar a su manera el relato de ella
- Envía a la mujer mensajes incitándola a callarse o a "matizar" sus expresiones
- Pone a la o el profesional por testigo de la incapacidad de su pareja respecto a determinados asuntos
- Suscribe y defiende con fuerza una concepción muy rígida de los distintos papeles y estatus de la mujer, el hombre, el padre, la madre, la pareja, los hijos e hijas.
- Preconiza una educación rígida, incluyendo castigos y "correcciones"
- Es celoso y posesivo
- Tiene dificultades para expresar sus sentimientos y emociones
- Insiste en acompañar a su pareja a las citas que conllevan exploraciones médicas, consultas psicológicas, etc.

En relación con la perspectiva de género y la posibilidad de las mujeres con EM, podemos encontrar los posibles Indicadores que nos avisan de una posible situación de violencia de género (o violencia contra la mujer) en el ámbito de la pareja:

INDICADORES ESPECÍFICOS DE VIOLENCIA DE GÉNERO¹



Indicadores comportamentales en la mujer
(PcEM o cuidadora principal de su pareja con EM)

- No suele tomar la palabra o le cuesta mucho hacerlo
- Permanece en silencio si su pareja está presente
- Cuando se explica solicita la aprobación de su pareja
- Se muestra muy agresiva contra quien le plantea la pregunta, o por el contrario está bloqueada
- Está a la defensiva, en actitud hipervigilante
- Defiende el "rol tradicional femenino"
- Sobrevalora el "rol masculino" y su importancia para la familia
- Presenta problemas de salud recurrentes no relacionados con la EM.



Indicadores comportamentales en el hombre (pareja)
(PcEM o cuidador principal de su pareja con EM)

- Responde en lugar de su pareja a las preguntas formuladas a ella
- Interrumpe a su pareja para rectificar, precisar o contar a su manera el relato de ella
- Envía a la mujer mensajes incitándola a callarse o a "matizar" sus expresiones
- Pone a la o el profesional por testigo de la incapacidad de su pareja respecto a determinados asuntos
- Suscribe y defiende con fuerza una concepción muy rígida de los distintos papeles y estatus de la mujer, el hombre, el padre, la madre, la pareja, los hijos e hijas.
- Preconiza una educación rígida, incluyendo castigos y "correcciones"
- Es celoso y posesivo
- Tiene dificultades para expresar sus sentimientos y emociones
- Insiste en acompañar a su pareja a las citas que conllevan exploraciones médicas, consultas psicológicas, etc.

INDICADORES DE VIOLENCIA DE GÉNERO EN MUJERES CON DISCAPACIDAD

Además de los anteriores, cuando la mujer presenta discapacidad, la presencia de los siguientes indicadores puede sugerir que están sufriendo violencia de género

Violencia activa



Violencia pasiva

Abuso físico

Nerviosismo, disfunción motora ajena a la deficiencia, deterioro de la capacidad física residual, marcas de violencia física.

Abuso emocional

Depresión, dificultades en la comunicación e interrelación (no relacionadas con la EM), inseguridad, baja autoestima.

Abuso sexual

Lesiones en genitales, miedo a relacionarse con ciertas personas, embarazos no deseados, enfermedades de transmisión sexual (ETS), dificultad o resistencia a exploraciones ginecológicas.

Abuso económico

Excesiva dependencia de terceros, escasas expectativas sobre sí misma y su proyección personal o profesional.

Abandono físico

Desnutrición, frecuentes enfermedades ajenas a la discapacidad, vestuario inadecuado en relación al sexo, tiempo atmosférico y a la discapacidad de la mujer, ropa sucia, largos periodos sin vigilancia, falta de tratamientos.

Abandono emocional

Ausencia de interrelación, ausencia de motivación por su desarrollo personal, escasa o nula participación en actividades familiares y sociales.

Fuente: "Guía de apoyo en atención primaria para abordar la violencia de pareja hacia las mujeres".
Dirección General de Salud Pública de la Comunidad de Madrid, 2008.

Documento basado en el Manual SICO de Pautas de abordaje para profesionales del ámbito sociosanitario creado por Esclerosis Múltiple España.



M Esclerosis Múltiple León



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Fondo Social Europeo

