



# Pautas de abordaje

para profesionales del ámbito sociosanitario

Programa desarrollado por:



Con la colaboración de:





## Pautas de abordaje para profesionales del ámbito sociosanitario

### SITUACIONES COMPLEJAS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Programa marco de la investigación aplicada sobre situaciones de gran vulnerabilidad y riesgo de maltrato en Esclerosis Múltiple – SICO. Financiada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.



Edita:

**©ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA**

Diciembre 2018

Ríos Rosas 28, 1ªA • 28003 Madrid  
Tel. 91 441 01 59  
info@esclerosismultiple.com



[www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)  
[@esclerosiseme](https://www.instagram.com/esclerosiseme)

## Autoría

### **Montserrat Roig Bonet**

Psicóloga Clínica  
Asesora Técnica de EME

### **Ana Escobar Cirujano**

Psicóloga experta en Violencia  
de Género y Discapacidad  
Consultora de EME

### **José María Ramos Vega**

Licenciado en derecho  
Responsable del departamento  
de Asesoría Jurídica de EME

## Colaboración

### **Sandra Fernández Villota**

Psicóloga  
Responsable de Comunicación  
y Coordinación de EME

### **Gabriela Hidalgo Caldas**

Psicóloga  
Responsable de Proyectos de EME

### **Iria Cebrián Ventura**

Trabajadora Social  
Directora de Residencia y  
Centro de Día de FADEMA

## Diseño y maquetación

**Ricardo Navas** [elric.es]

# Índice

<b>Presentación</b>	<b>4</b>
Esclerosis Múltiple España	5
<b>Abreviaturas</b>	<b>5</b>
<b>Testimonio en primera persona</b>	<b>6</b>
<b>Contextualización y conceptos clave</b>	<b>10</b>
Situación Compleja	10
Maltrato	10
Vulnerabilidad	14
Discapacidad	15
Diversidad funcional	16
Dependencia	16
<b>Algunos conceptos jurídicos</b>	<b>17</b>
<b>Perspectiva de género</b>	<b>18</b>
<b>Caja de herramientas SICO</b>	<b>23</b>
1. Registro SICO	24
- Para Personas con Esclerosis Múltiple	25
- Para Familiares Cuidadores/as	34
- Indicadores específicos de violencia de género	40
- En Atención domiciliaria	42
2. Clasificación SICO	47
3. Formación SICO	48
4. Protocolo SICO	52
<b>Agradecimientos</b>	<b>60</b>

## Presentación

**La Esclerosis Múltiple (EM)** es el trastorno inflamatorio más común del Sistema Nervioso Central y la primera causa de discapacidad sobrevenida en adultos/as jóvenes. Aunque no se conozca realmente la causa, se sabe con certeza que ocurre una alteración de la función del sistema inmunitario. Se trata de una enfermedad crónica de inicio habitual entre los 20 y 40 años de edad, con un curso de evolución variable y mayor proporción de mujeres que de hombres (3/1).

La EM es una enfermedad que afecta a un gran número de personas, tanto en pleno desarrollo vital como en la tercera edad. En un significativo número de casos, y por diversas circunstancias, se pueden encontrar en situaciones personales y contextos relacionales de gran vulnerabilidad, predisponiendo a la presencia de “situaciones” a las que hemos denominado “complejas” y que corresponde abordar en el marco de la atención integral socio sanitaria.

El porqué de la investigación sobre situaciones complejas en EM:

Durante el año 2018 Esclerosis Múltiple España (EME) se propuso poner el acento en estas situaciones y ha llevado a cabo la investigación aplicada sobre **“Situaciones de gran vulnerabilidad y riesgo de maltrato en Esclerosis Múltiple” (SICO)**, gracias a una subvención concedida por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

EME propuso este estudio en 2017, a raíz de su experiencia con los programas PAP “Promoción de la autonomía personal de las personas con Esclerosis Múltiple” y AFA “Apoyo a familiares cuidadores/as” -con la colaboración del mismo Ministerio- en los que ofrecía servicios de atención a personas con EM y sus familiares cuidadores en el entorno domiciliario y comunitario, así como las diversas iniciativas llevadas a cabo por EME con la colaboración de sus 36 entidades miembros.

Ha sido posible obtener información de gran interés, resultado de esta investigación, gracias a la inestimable participación de personas con EM y familiares cuidadores/as que han aportado su testimonio personal, ofreciendo la necesaria autenticidad para que este trabajo sea más real, rico y completo, sumando valor a la colaboración de un gran número de profesionales que nos han trasladado su experiencia en el planteamiento y resolución de casos, así como un extenso bagaje, fruto de su implicación cotidiana en la atención a las personas con EM, sus familiares cuidadores/as y entorno más próximo.

Como respuesta a la necesidad detectada y en base a los resultados obtenidos, se ha elaborado este documento de **“Pautas de abordaje para profesionales del ámbito socio sanitario”**, contemplando, tras una revisión extensa de la literatura, la necesaria implicación de otros y otras profesionales que han participado en la recogida y análisis de información facilitando una red colaborativa de recursos expertos.

Las situaciones complejas ante la EM son información altamente sensible, en la mayoría de los casos invisibilizada, conllevan sufrimiento para la persona y riesgo de sufrir algún tipo de abuso o maltrato y, por tanto, se requiere poner la “antena” en ellas desde la atención centrada en la persona para resolver qué apoyos, recursos, personas y profesionales son necesarios y adecuados en su abordaje.

El punto de partida es identificar y facilitar la toma de conciencia. Este documento pretende ser una oportunidad para visibilizar estas situaciones y aportar conocimiento a la práctica profesional del ámbito socio sanitario.



## ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

Esclerosis Múltiple España (EME) es una organización de ámbito nacional y de Utilidad Pública, fundada en 1996, que tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con EM y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso. EME engloba una red de 36 asociaciones y fundaciones de PcEM en España, donde trabajan 350 profesionales especializados/as para prestar atención socio sanitaria integral. EME lleva a cabo la labor de coordinación y apoyo a estas entidades vertebrando la ejecución de iniciativas pioneras, programas y proyectos conjuntos. EME representa a cerca de 9.500 personas en España.

Los principales ámbitos de actuación de EME son los siguientes:

1. Información y apoyo
2. Defensa de derechos
3. Potenciación de servicios
4. Investigación
5. Movimiento internacional

El trabajo en red que desempeña EME, y las características de sus canales de información (más de 1.000.000 de accesos anuales a la web [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com), 15.000 seguidores/ras en Twitter, 25.0000 seguidores/ras en Facebook y 4.000 seguidores/ras en Instagram), aumentan cada año la dimensión social de sus acciones entre el público general.



## Abreviaturas

EM	Esclerosis Múltiple	PSS	Profesionales Sociosanitarios/as
PcEM	Persona con Esclerosis Múltiple	GF	Grupo Focal
FC	Familiar cuidador/a	PRE	Prevención
EME	Esclerosis Múltiple España	DET	Detección
SICO	Situaciones Complejas	ATC	Atención

# Testimonio en primera persona

## Testimonio personal de Jose

Me diagnosticaron EM Primaria Progresiva “de lenta evolución” en 1999. Considero que he tenido mucha suerte, porque no entro en ninguna de las SICO que me han explicado.

Afortunadamente cuando, por fin, me diagnosticaron a los 24 años conté con el apoyo incondicional de mi familia, con la comprensión de mis amigos y compañeros de trabajo y la solidaridad, apoyo y afecto de mi pareja. Todos entendían ahora que realmente me pasaba algo, porque yo iba más lento, me cansaba más y no sabíamos el motivo, y ahora ya sí porque todo parecía psicológico y por fin sabíamos que no me estaba inventando nada.

En mi familia, al principio, cuando apenas tenía el diagnóstico y ningún síntoma escandaloso, me recomendaron hacer una vida normal, tal y como me había dicho el neurólogo. Incluso no tenía que decir qué me pasaba porque no se me notaba desde fuera, y eso me hizo llevar una vida normalizada. A veces me cansaba, dejé de jugar en el equipo de fútbol, pero por lo demás no había diferencias, salvo algunos comentarios que cazaba al vuelo de alguna conversación entre mis padres.

*Incomprensión*

*Ocultar la enfermedad*

*Comienza el aislamiento*

*No hacen partícipes de los miedos*

## Incluso mi madre dejó de trabajar para estar más tiempo conmigo y que no estuviera solo en casa tanto tiempo

Cuando los síntomas físicos aparecieron, tuve la “suerte” de estar en una “familia tradicional y estructurada”: contaba con el apoyo en casa de mis padres y hermanos. Me facilitaban todo y era una gozada porque no me tenía que preocupar por nada. Simplemente les puse como cotitulares en mis cuentas, les firmaba autorizaciones gené-

*Pérdida de la toma de decisiones*

*Cesión de autonomía*

cas para que me hicieran todos los papeles que me pedían y así no tenía que salir de casa ni con la silla ni con las muletas. Yo lo agradecía, porque lo hacían todo por mí y así tampoco les cansaba a ellos al tener que empujar la silla o dar más vueltas para aparcar. Yo estaba tranquilo en casa y todo iba genial: me ayudaban en el baño (aunque no lo pidiera) porque estaban muy pendientes de mí por si me caía, y eso me daba seguridad e incluso perdí el pudor a que me vieran desnudo. Total, mis padres ya me conocían de memoria desde que nací...

*Vulnerabilidad*

*Pérdida de intimidad*

No me tenía que preocupar de las tomas de los medicamentos, porque me los traían ellos para que no me moviera por si me caía. Cuando me veían cansado o inestable me ayudaban a vestirme. No es que lo necesitara, pero comprendía que ellos estaban más tranquilos si me ayudaban a hacer todas esas cosas, porque podía caerme o cansarme innecesariamente. Como ellos decían, mi única preocupación era ponerme bien lo antes posible, así que como lo hacían por mi bien y estaban encantados haciéndolo, era genial. Incluso mi madre dejó de trabajar para estar más tiempo conmigo y que no estuviera solo en casa tanto tiempo. Fue todo un lujo y un detalle que nunca podré agradecerse lo suficiente.

*Vulnerabilidad para seguridad de los cuidadores/as*

*Sobreprotección*

*Vulnerabilidad y cambio de roles*

*Cambio de roles y renuncia a la propia vida del cuidador: “la mujer debe cuidar de sus hijos.”*

*Sentimiento de deuda hacia el cuidador*

Con los amigos también he tenido suerte, porque al principio cuando se lo dije todo iba normal. Hacíamos las cosas de siempre, salvo cuando se iban a jugar al frontón o al fútbol, ya que no podía correr como antes, pero me apuntaba al aperitivo de después. Cuando las piernas empezaron a temblar más, pues

*Aislamiento social*



 Testimonio en primera persona

lógicamente, cuando quedaban para salir a sitios dónde había escaleras o ir de vacaciones a sitios poco accesibles, pues no me lo decían, (cosa que hacían por mi bien) y yo les agradecía porque así no me ponían en el compromiso de tener que decir que no podía. Eso era un alivio, porque yo no me sentía violento y me podía dedicar en casa a leer y ver películas tranquilamente, que son dos de mis aficiones preferidas. Con el paso del tiempo, la verdad es que se fue enfriando la relación. Yo no podía salir mucho, pues no tenía rampa ni

*Barreras arquitectónicas**Soledad**Pérdida de toma de decisiones**Sentimiento de culpabilidad**Aislamiento físico y cambio de ocio**Choque con las barreras arquitectónicas*

## “ No podía salir mucho, pues no tenía rampa ni ascensor adaptado para salir

ascensor adaptado para salir, y quieras que no, yo no podía coartarles su vida. Eso lo hablamos varias veces. Nos veíamos menos, pero nos veíamos. Yo me enteraba que se iban casando y teniendo hijos, y era como crecer en la vida de otros: era un privilegiado porque les veía evolucionar desde primera fila.

*Exclusión social*

Ahora nos seguimos mandando algún WhatsApp y así mantenemos el contacto, pues yo también he evolucionado. Ahora tengo nuevas amistades en el centro de fisioterapia al que voy, y la verdad es que nos lo pasamos en grande poniendo a los vendedores de entradas de conciertos en apuros al decir que queremos todas las entradas de movilidad reducida y precio mínimo y con acompañante, contándonos nuestras penas y alegrías, criticando a los profesionales inexpertos...

*Cambio social: la EM empieza a definir la vida**Falta de formación de los profesionales*

Con mi pareja fui muy afortunado. Los primeros años, aunque sin síntomas, siempre son los más duros, según dicen, y allí estuvo ella a mi lado en todo momento.





 Testimonio en primera persona

Cuando aparecieron los primeros síntomas, ya no podíamos salir tanto juntos, pero ella siempre me contaba las anécdotas de las quedadas con los amigos y era fantástico porque también “les hacíamos unos trajes” increíbles cuando quedábamos para que me contara cómo lo había pasado. Podía ver y compartir a través de sus ojos todo lo que pasaba, ¡no me perdía nada! Luego la enfermedad fue progresando y los problemas de fatiga y la pérdida de aptitudes físicas llegaron a condicionar nuestra intimidad. Ella de una manera

— *Engañarse a uno mismo (Sentimientos)*  
— *Distanciamiento/cansancio de la pareja*

— *Condicionamiento de la sexualidad*

— *Culpabilidad de la pareja por incapacidad*

— *Culpabilidad*

— *Tristeza*

comprensiva y empática, se ponía en mi lugar y se echaba la culpa. Me decía que no era yo, que era ella la que no sabía adaptarse y ese es un gran sacrificio que no podía pedirle. En un último gesto de generosidad y viendo que yo estaba triste por la situación que estábamos pasando, fue ella la valiente y

— *Ruptura de la pareja. Fin de la vida sentimental*

la que me dijo de nuevo que no era por mí, y tomando las riendas de la relación, tomó la decisión más sabia por los dos: quedamos como amigos y seguimos viéndonos. Poco a poco, la relación se fue debilitando, pero seguimos felicitándonos los cumpleaños y las Navidades. Seguimos siendo amigos. En cuanto al trabajo, he de reconocer que pocos tienen la suerte que he tenido yo. Trabajaba en una gran empresa consolidada, en el departamento jurídico y de estudios. Siempre me trataron con comprensión y se portaron de manera fabulosa conmigo: no me ponían pegas para coger bajas, se repartían mi trabajo aunque ellos tuvieran mucho, y no les importaba. Al principio yo llevaba los temas más complicados, pero como faltaba, esos temas se los fueron repartiendo y a mí me dejaban los del día a día que tenían menos responsabilidad, pero a ellos les quitaba tiempo. Me seguía sintiendo parte del equipo, aunque ya no comíamos juntos porque el comedor dónde íbamos estaba alejado y a mí no me compensaba ir y volver en el tiempo que teníamos para comer. Eso me permitió probar todas las especialidades del KFC que, aunque eran más caras que en el comedor de empresa, estaban más buenas y me hice amigo del cajero, quien de vez en cuando me ponía patatas extra. Es cierto que todos los años me ganaba una gratificación extra por el trabajo que hacía, y los dos últimos años no me la dieron porque había tenido bajas largas

— *Carga de trabajo a los compañeros/as*

— *Marginalidad de las funciones en el trabajo*  
— *Aislamiento*

— *Frustración*

— *Pérdida de dinero por cambio obligado de costumbres*

— *Pérdida de ingresos*

— *Sentimiento de ira*

y ya no llevaba los principales temas, lo cual comprendí. Pero por lo demás estaba todo bien, salvo las típicas bromas de que tenía más vacaciones que un maestro con lo de las bajas, que podían esconderse en la mesa tras los expedientes porque ya no era capaz de gestionarlos a tiempo... Gracias

— *Mobbing laboral encubierto*

— *Angustia*

— *Resignación y baja autoestima*

a esa “humanidad” y buen humor me sentí arropado y la pérdida de dinero que tenía con las bajas se hacía más llevadera.

— *Vergüenza*

— *Incertidumbre*

— *Pérdida de ingresos*

El palo gordo fue cuando me propusieron para una incapacidad laboral permanente. No conozco a nadie que quiera “jubilarse” antes que su padre, pero bueno: ¿quién puede permitirse el lujo, a los 28 años, de levantarse cuando su madre le trae el desayuno a la cama y preguntarse “qué hago hoy”? Perdí dinero, es verdad, pero gané recetas médicas, antes gratis, ahora copagándolas,

## “ Cuando aparecieron los primeros síntomas, ya no podíamos salir tanto juntos

## “ El palo gordo fue cuando me propusieron para una incapacidad laboral permanente

 Testimonio en primera persona

descubrí el mundo de las ortopedias y cómo te puede resultar todo más fácil de llevar. Es caro, pero hay que tener en cuenta que vivía con mis padres y no tenía gastos. Mis padres y hermanos lo entendieron y en ningún momento me hicieron sentir como una carga, sino como una oportunidad de estar más tiempo juntos en casa. Ahora puedo decir tranquilamente que mis principales vicios han cambiado. Me gasto más dinero en la farmacia y en la ortopedia que yendo de copas, o refrescos en mi caso.

*Cambio de vida*

*Sentimiento de proyecto de vida truncada*

*Sensación de angustia*

*Cambio de vida*

Creo que este es el resumen completo de mis últimos 20 años, a grandes rasgos. Se me olvidan cosas, es verdad, pero casi siempre se me olvidan las malas, y eso es bueno porque no te afectan tanto. Al menos eso me dicen en casa, en el médico, en fisio, etc.

*Déficit cognitivo, resignación y vulnerabilidad*

Por tanto, soy un privilegiado al no haber tenido que pasar por ninguna SICO (o sí...), y tener a mi lado personas importantes y profesionales que saben acompañarme desde el amor y el conocimiento...y bueno, quizás parte del mérito también sea mío ; ).



Este testimonio es un ejemplo de la vivencia real de situaciones que, si no se atienden, pueden derivar en las que denominamos SITUACIONES COMPLEJAS – SICO-.

# Contextualización y conceptos clave

Para abordar las Situaciones Complejas, vamos a detenernos en una serie de definiciones que nos permitirán enmarcar los contenidos de esta guía, acompañadas por frases testimoniales de personas con Esclerosis Múltiple y familiares cuidadores/as entrevistados/as (en cursiva y entrecomilladas):

## Situación Compleja



Consideramos el término Situaciones Complejas en Esclerosis Múltiple – SICO – para identificar y denominar aquellas situaciones en las que las Personas con Esclerosis Múltiple y/o sus Familiares Cuidadoras/es presentan una serie de circunstancias y dificultades diversas, que afectan a su calidad de vida en múltiples ámbitos ante las que los/as profesionales sociosanitarios no cuentan con las herramientas necesarias para ofrecer una atención profesional especializada inmediata.

En estas situaciones se evidencia sufrimiento de la persona, siendo probable que se encuentre en riesgo de padecer algún tipo de abuso o maltrato a corto, medio o largo plazo.

En el abordaje de estas Situaciones Complejas hay que considerar a los/las profesionales de todos los ámbitos de atención relacionados con la EM, el entorno institucional y la sociedad a través de sus organismos competentes, creando una Red colaborativa e integrativa de atención sociosanitaria y defensa de derechos de las personas implicadas.

*“El miedo se instala dentro de tu cuerpo”*

*“Cuando estás expuesto a la falta de ayuda por la incomprensión, en esos momentos en que tú no puedes seguir”*

...

**“Tener activada la ANTENA SICO es el primer paso para solucionar estas situaciones”**



## Maltrato<sup>1</sup>



Entendemos por maltrato “toda acción u omisión que vulnere la integridad física, psíquica, sexual o genere una situación de dominio o de poder sobre la persona en circunstancia de vulnerabilidad que menoscabe su dignidad, así como el principio de autonomía o alguno de sus derechos fundamentales con independencia de la intencionalidad y del medio en el que ocurra.”

El maltrato es un trato indigno, por acción u omisión, que tiene como resultado un daño en otra persona, **bien sea la persona afectada por Esclerosis Múltiple, o sus familiares cuidadores/ras.**

Este daño puede ser intencionado o no intencionado.

El **daño intencionado** se produce cuando la persona sabe que está haciendo daño con su conducta, y además su intención es hacer daño o conseguir algo de la otra persona utilizando esos métodos.

(1) Este texto se ha elaborado, entre otras fuentes, a partir de la información obtenida del “Plan de prevención y actuación ante el maltrato en los centros de atención a personas con discapacidad intelectual”, editorial Sanz y Torres, con permiso de sus autoras: Belén Gutiérrez Bermejo y Cristina Jenaro Río. Año 2018

 Contextualización y conceptos clave

## Maltrato

El maltrato se puede producir también por **negligencia** y, en este caso, aunque la intención última de la persona no sea dañar, sí es consciente de que con su comportamiento puede producir un daño, pero no tiene en cuenta el riesgo de su conducta.

Hablaríamos de negligencia cuando hay **falta de cuidado, aplicación y diligencia de una persona en lo que hace**, en especial en el cumplimiento de una obligación. Se refiere a omisiones y acciones (no hacer algo que se debería hacer, o hacerlo mal) teniendo los medios y las herramientas para hacerlo adecuadamente.

Puede ocurrir también que la persona **no sea consciente de que está haciendo daño**. Se trataría de un daño **no intencionado** por **ignorancia**. Es más, en ocasiones puede incluso querer ayudar o hacer el bien a la otra persona.

Aunque la persona ignore que está haciendo daño, su conducta puede hacerle moral y legalmente responsable de la misma, dado que **la ignorancia no exime de la responsabilidad de cumplir la obligación**. En este sentido, es importante ayudar a la persona a ser consciente de que está dañando, ya que muchas veces dársele a conocer puede ser suficiente para que cese la situación de maltrato.

La **ignorancia** puede ser **responsable** o **no responsable**:

Hablamos de **ignorancia responsable** cuando la persona no sabe que está haciendo mal y **debería saberlo**. Se produce un maltrato objetivo. Sin embargo, no hay intención ni conciencia del mal, pero hay responsabilidad por esa ignorancia.

Un ejemplo: es lo que sucede en quien tiene a su cargo a personas con discapacidad, pero se desentiende voluntariamente de adquirir la formación que precisa para las tareas concretas que asume.

Hablamos de **ignorancia no responsable** cuando la persona se ha esforzado por hacerlo bien, y sin embargo hace daño (un ejemplo sería la sobreprotección). Una persona produce un daño objetivo, por acción o por omisión, que quebranta la dignidad de otra persona, pero no tiene intención de hacer mal; no es consciente de que hace mal porque no percibe como mal lo que hace; no es responsable de esta ignorancia respecto al mal, porque ha puesto en marcha lo que estaba razonablemente a su alcance para discernir lo que es bueno y lo que es malo. Desde el punto de vista moral, no se le puede achacar la culpa. Por eso, vista la situación desde un agente así, podemos hablar de **trato malo o no digno**, más que de maltrato (Etxebarria et al., 2013).

Sin embargo, en esta situación no se puede olvidar que existe una víctima que debe recibir asistencia y que es necesario trabajar con la persona que ha tratado mal con el fin de que sea consciente de su conducta y la corrija.

*“El entorno debería poner más atención, ser más observador. No se dan cuenta de que no puedes”*

*“He visto levantar la voz hacia las dos direcciones”*

*“Es muy fácil caer en el maltrato”*

...

*“Lo principal es no tener vergüenza de contar lo que te pasa”*

...

## Contextualización y conceptos clave

### Maltrato

#### TIPOS DE MALTRATO

Aunque encontramos diferentes clasificaciones, para la elaboración de esta guía hemos optado por la que distingue entre los siguientes tipos de maltrato:

##### Maltrato físico

Cualquier acción u omisión, no accidental, que provoque o pueda producir daño en el cuerpo de la persona. Por ejemplo, empujar, abofetear, golpear, morder, tirar del pelo, agarrar con fuerza, transferencias mal ejecutadas, higiene inadecuada conduciendo a infecciones o llagas, falta de adaptaciones técnicas en el domicilio familiar que pongan en riesgo la integridad de la persona con EM, omisión de vigilancia o atención durante las comidas a una PcEM que padece dificultades de deglución, omisión de vigilancia o atención a una persona con EM que padece fatiga limitante con alto riesgo de caídas, etc.

##### Maltrato Psicológico

Acciones u omisiones que producen desvalorización o sufrimiento. El daño en este caso afecta al psiquismo de la persona (emocional, cognitivo, motivacional). Por ejemplo, amenazas, insultos, aislamiento, humillaciones, menosprecios...

**Es importante tener en cuenta que la persona con EM, como consecuencia de la misma, puede presentar trastornos cognitivos de distinta severidad, dificultando en ocasiones la comunicación, la convivencia relacional, y dar lugar a comportamientos maltratantes hacia sus familiares y personas cuidadoras.**

También es común encontrarse en este ámbito a PcEM que sufren enormemente al sentirse rechazadas por su entorno y por la sociedad, que se ven apartadas de su familia y de su rol en la misma, o un exceso de sobreprotección que puede conducir a la pérdida de sus capacidades y motivaciones, derivando en menor autoestima, autonomía y empoderamiento.

##### Maltrato sexual

Cuando afecta a la sexualidad de la persona. Se trata de la imposición de una relación sexual no consentida, que puede darse en tres formas: abuso, agresión y acoso. Algunos ejemplos pueden ser: tocar sus partes íntimas sin permiso u obligar a que toque a otra persona, realizar un inadecuado manejo de la higiene y de la intimidad de la persona con EM con intención sexual, insistir o presionar a la persona a mantener relaciones sexuales sin que ésta lo desee, etc.



## Contextualización y conceptos clave

### Maltrato

#### Maltrato económico

Control de los recursos económicos y posesiones de otra persona sin permiso de ésta o aprovechamiento ilegítimo de su patrimonio.

Podemos encontrar desconocimiento de las ayudas económicas y técnicas a las que las PcEM pueden acceder y que pueden solicitar para mejorar su calidad de vida. Puede ocurrir también que reciban estas ayudas y no sean destinadas para su cuidado, o en algunos casos de mayor vulnerabilidad, que no se permita a la persona con EM participar en la economía familiar o administrar su patrimonio.

#### Explotación laboral

Se considera como tal la imposición a los trabajadores o trabajadoras (por medio del engaño o la explotación de la vulnerabilidad) de condiciones de trabajo abusivas o al margen de la ley. Por ejemplo, la jornada de trabajo supera con creces las 8 horas diarias y no se respetan los tiempos de descanso, el salario es muy inferior al establecido según los convenios en vigor, y/o el trabajo se realiza en condiciones precarias, no se respeta la necesidad de ayudas técnicas o eliminación de barreras arquitectónicas, comunicativas, etc.

#### Maltrato Jurídico

Cuando el cuidador/a principal o el/la representante legal, en su caso, no actúan con la debida diligencia en sus deberes legales de asistencia.

En **ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA** se reciben a través de sus entidades miembros un amplio número de consultas relacionadas con la solicitud de incapacidad de PcEM, así como de las diversas situaciones laborales conflictivas, dejando constancia de la problemática que existe.

#### Maltrato institucional

Invaldación o negación a nivel institucional y en el ámbito de la participación y representación social. En el caso de personas institucionalizadas (en residencias, centros de día, pisos asistidos etc.) se puede considerar también maltrato institucional aquél que se produce por las malas condiciones de seguridad, higiene, organizativas, etc.. de la propia institución.



*“Hay muchas dinámicas de maltrato”*

*“Mencionar el diagnóstico de la EM y no contratarte por este motivo”*

*“Tener que soportar los múltiples juicios a los que te ves expuesta”*

...

*“El punto de partida imprescindible es TOMAR CONCIENCIA”*

...



## Contextualización y conceptos clave

### Maltrato

#### GRAVEDAD DEL MALTRATO

A la hora de considerar el maltrato y elegir líneas de actuación, debe tenerse en cuenta su gravedad. En función de este parámetro puede diferenciarse entre: maltrato **leve o moderado** y maltrato **grave**.

En el maltrato leve o moderado, la situación no es urgente ya que existen indicadores físicos, psicológicos y/o sociales de maltrato que se pueden abordar educativamente en el entorno de la persona.

En el maltrato grave, la situación es urgente. Existen indicadores físicos, psicológicos y/o sociales de maltrato que ponen en peligro la integridad y bienestar de la persona.

La gravedad del maltrato tendrá una repercusión clave en la urgencia de las actuaciones que se deriven de la intervención en el mismo.

## Vulnerabilidad



Se trata de un concepto central para esta guía. La vulnerabilidad es una cualidad que posee, o es atribuida socialmente a alguien o algo, para poder ser herido/a. Cuando una persona o un objeto es vulnerable, significa que puede llegar a ser herido o recibir una lesión tanto física como emocional.

La vulnerabilidad está asociada al concepto de riesgo. Si se suman vulnerabilidad y riesgo, la probabilidad de que se produzca una SICO es mucho mayor (p.ej. la discapacidad es una condición que hace a la persona más vulnerable. Si su familiar cuidador/a tiene un alto nivel de estrés o sobrecarga, lo que constituye un factor de riesgo, las probabilidades de que exista una SICO o una situación de maltrato se incrementan considerablemente).

*“Ser vulnerable es estar a merced de algo”*

*“Mi familia, mis amigos... la sociedad en general espera de mí que esté bien, estar mal es vulnerabilidad, es caer, rendirse”*

*“Mostrar mis emociones, mi tristeza, mis preocupaciones. Soy el motor de la familia y no puedo hacerles eso”*

...

*“En este momento no me siento vulnerable gracias a los remedios que he puesto. Hay que saber detectar y pedir ayuda”*

...



## Discapacidad



Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Así, “una discapacidad es toda limitación grave que afecta de forma duradera a la actividad del que la padece y tiene su origen en una deficiencia, incluyendo también los procesos degenerativos”.

Existen diferentes paradigmas conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento. Basándonos en la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud), esta variedad de modelos puede ser expresada en una dialéctica de “modelo médico” versus “modelo social”.

“El **Modelo Médico** considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera la cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud.

Por otro lado, el **Modelo Social** de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. **La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social.** Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. El problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole política”.<sup>2</sup>

*“Vas a comercios a comprar cosas y a veces es difícil entrar”*

*“Nuestra enfermedad nos afecta en muchos aspectos, más de los que la gente cree: ‘Te veo muy bien’, dicen”*

...

*“Estar en una asociación de PcEM me facilita no sentirme tan sola y poder optar a recursos y atención profesional especializada”*

...

[2] CIF. Clasificación Internacional de del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. 2001. [OMS. OPS. IMSERSO]

## Diversidad Funcional



El término Diversidad Funcional fue propuesto por el Foro de Vida Independiente y Diversidad (2005) con el objetivo de superar las definiciones en negativo de palabras como discapacidad o minusvalía, que implican limitaciones, restricciones o deficiencias en la persona, pudiendo entenderse con un tono peyorativo. Este foro propone definir la diversidad funcional como “la diferencia de funcionamiento de una persona al realizar las tareas habituales (desplazarse, leer, agarrar, ir al baño, comunicarse, relacionarse, etc) de manera diferente a la mayoría de la población”. (F.V.I. 2005)

## Dependencia



Dependencia es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (artículo 2.2 de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en situación de Dependencia).

La dependencia constituye uno de los principales factores de riesgo a la hora de sufrir SICO en las personas con EM. La dependencia promueve una imagen social de ser “débil y necesitado de protección, un ser falsamente vulnerable y fácilmente controlable” donde es muy fácil que se instaure el abuso de poder, la relación asimétrica y la dominación, es decir, el mejor caldo de cultivo para el germen del abuso y la violencia. Esta idea de dependencia en el “imaginario social” puede hacer que se produzcan situaciones “bien de sobreprotección, bien de abandono, con lo que ambos tienen en común: son entornos que vulneran, entornos generadores de discriminación, pero donde la vulnerabilidad no es una condición de los seres que los habitan, sino más bien, el resultado de un entorno “vulnerador””.<sup>3</sup>

*“Creo que una persona que necesite de otra para subsistir tiene un factor de riesgo mayor que una persona que no dependa para los cuidados”*

*“Yo creo que mis hijos han tenido que madurar antes”*

...

*“Es fundamental conocer tus derechos para ejercerlos”*

...



[3] Iglesias Padrón, M. “Violencia contra las mujeres con diversidad funcional” En Pérez Viejo, J. y Escobar Cirujano, A. “Perspectivas de la Violencia de Género”. pp 185-199. Ed. Grupo 5.

## Algunos conceptos jurídicos<sup>1</sup>

Pese a la complejidad de las SICO y de que cada una de ellas es única, podemos decir que tienen una cosa en común: en todas hay al menos una persona que sufre un daño, por acción u omisión, que no debe ser soportado. Dentro de estas acciones u omisiones, de las cuales también nosotros como profesionales podemos ser responsables, hay una serie de circunstancias que, al igual que nos pueden dar pistas para solucionar la SICO en concreto, nos permitirán determinar el grado de intencionalidad (culpabilidad) de la persona, o personas, que hacen el daño. Entre otras circunstancias, a nivel jurídico, queremos destacar las siguientes:

### *Dolo*

Hacer algo, sabiendo lo que hacemos, con la voluntad de hacerlo, y previendo lo que puede ocurrir.

### *Imprudencia*

Inacción o incumplimiento del deber objetivo general de cuidado o diligencia, impuesto por una norma, escrita o no, de cuidado, prudencia o diligencia que es la norma prohibitiva secundaria. Es decir, que una persona media ideal colocada en la situación del autor y con los conocimientos de éste pudiera prever que su conducta podía realizar un daño, y la evitación objetiva del mismo.

### *Deber de Cuidado*

Deber de diligencia exigible a la persona media ideal en el cumplimiento de las obligaciones a que está sometido.

### *Culpa*

Falta de la diligencia exigible en el cumplimiento del deber jurídico o norma de cuidado que conduce a realizar la acción u omisión constitutiva de infracción.

En todos los casos en que se detecte una situación compleja o de maltrato va a ser necesaria una actuación profesional para responder a las necesidades de las personas implicadas, pero es importante tener en cuenta que no todos los casos llevan asociada una responsabilidad penal desde el punto de vista jurídico. Según nuestro ordenamiento jurídico, no hay pena sin dolo o imprudencia<sup>2</sup>, siendo delitos las acciones y omisiones dolosas o imprudentes penadas por la ley.<sup>3</sup>

Como hemos visto en el apartado anterior, existen situaciones de maltrato que se producen por "ignorancia no responsable", es decir, la persona no tiene intención de hacerlo mal, no sabe que lo hace mal, y pone los medios a su alcance para hacerlo bien, pero aun así está produciendo un daño.

**ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA pone a disposición de los equipos profesionales sociosanitarios de sus entidades miembros el Servicio de Asesoría Jurídica, con el que pueden contactar para recibir asesoramiento especializado en todos los aspectos legales relacionados con las SICO que detecten en sus Centros.**



(1) Estos conceptos se han elaborado basándonos en la obra de MUÑOZ MACHADO, S. Diccionario del español jurídico. Ed. Espasa Libros. ISBN 978-84-670-4730-1. Año 2016.

(2) Artículo 5 del Código Penal en la vigente redacción dada por la Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal

(3) Artículo 10 del Código Penal en la vigente redacción dada por la Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal

## Perspectiva de Género

### *¿Por qué es importante la perspectiva de género?*

Aproximadamente el 70% de las personas afectadas por EM son mujeres. Teniendo en cuenta este dato, en el contexto de esta guía cobra especial relevancia adoptar una perspectiva de género, ya que esta variable, junto con la discapacidad y la dependencia, es uno de los factores de vulnerabilidad o riesgo más significativos a la hora de sufrir SICOs y, especialmente, situaciones de maltrato.

Si a las dificultades intrínsecas que afrontan las personas con una enfermedad discapacitante o una discapacidad le unimos la cuestión del género, nos encontramos con que las mujeres con discapacidad sufren una doble<sup>1</sup> discriminación, especialmente intensa, 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).<sup>2</sup>

Esta perspectiva también es importante a la hora de valorar las situaciones complejas desde el punto de vista del familiar cuidador/ra, ya que la responsabilidad del cuidado de personas dependientes suele recaer mayoritariamente en las mujeres. Esto ocurre también en el contexto de la EM, donde las principales cuidadoras de personas afectadas suelen ser mujeres, incluso siendo una mujer la que precisa los cuidados, es habitual que se haga cargo de los mismos la madre, la hermana o incluso las mujeres de la familia política.

Esta realidad que conduce a muchas mujeres a ocuparse de los cuidados de sus familiares dependientes, parece posicionarlas también a ellas en una situación de vulnerabilidad y en muchos casos desamparo que se puede convertir en sobrecarga, problemas de conciliación laboral, etc.

### *¿Son las mujeres con discapacidad más vulnerables ante situaciones complejas?*

La Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, en el Preámbulo, reconoce "que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor<sup>3</sup>, dentro o fuera del hogar, de violencia, lesión o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación (...)", y en el Art. 6 afirma que "Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas múltiples formas de discriminación y, a este respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales".

(1) Podríamos hablar también de "discriminación múltiple", teniendo en cuenta la gran diversidad de situaciones que pueden provocar discriminación (etnia, identidad sexual, religiosa, etc.) Cuando encontramos la suma de estas variables en una misma persona el riesgo se ve incrementado.

(2) (Las políticas de género en relación a la discapacidad: el caso de España. María del Carmen Martín Cano y Yolanda María de la Fuente Robles. Revista trabajo social Unam).

(3) En la Conferencia Internacional "Los desafíos del nuevo milenio para las mujeres con discapacidad" organizada por el CERMI en Junio de 2012, se señalaba como el concepto de "vulnerabilidad" puede dar a entender que es una característica propia de las mujeres con discapacidad, por tanto, se plantea como más correcto emplear mayor situación de riesgo. Esto nos devuelve a que el concepto de discapacidad es una construcción social fabricada con relación a estereotipos, no libres de caracterizaciones ideológicas de toda índole, que definen a las mujeres como seres vulnerables y objetos de protección. ("Estudio sobre la especial vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad víctimas de cualquier manifestación de violencia machista". 2012. Gobierno Vasco)



Todos los estudios e investigaciones que se han revisado para la elaboración de esta guía avalan esta afirmación de la ONU, confirmando que las mujeres con discapacidad presentan entre otras características, **en comparación con la población general**, menor actividad laboral y/o con puestos de trabajo de menor responsabilidad y peor remunerados, mayor aislamiento social, una autoestima más baja, mayor dependencia económica en relación con su familia y/o personas responsables para apoyarlas, mayor dependencia socioafectiva y emocional, mayor posibilidad de sufrir todo tipo de violencia de género, menor desarrollo personal y social, mayor desconocimiento de la sexualidad y catastróficos mitos al respecto, mayor desprotección socio-sanitaria, una baja autovaloración de la imagen corporal, etc.

Además, **en comparación con las mujeres sin discapacidad**, las mujeres con discapacidad encuentran las siguientes dificultades:<sup>4</sup>




## 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)

(4) Huete, A (2011) "Mujeres con discapacidad. Igualdad de oportunidades desde una perspectiva de género", en Revista Observatorio Estatal de Discapacidad, nº 3 pp 60 – 73.  
[http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/sites/default/files/Boletin\\_OEDN3\\_Web.pdf](http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/sites/default/files/Boletin_OEDN3_Web.pdf).  
 Oliver, S. (2007) "Esas perfectas desconocidas", en Gutiérrez, J. (dir.) Memorias del Seminario Internacional Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Programa de cooperación sobre derechos humanos México: Comisión Europea.  
<http://portal.sre.gob.mx/pcdh/libreria/libro11/esas%20perfectas%20desconocidas.pdf>

Y si las **comparamos con los hombres con discapacidad**, según CERMI<sup>5</sup> las mujeres con discapacidad experimentan una realidad con muchos más obstáculos que éstos:



## 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.

Si bien este marco es aplicable a todas las discapacidades, independientemente de su origen, las especiales características de enfermedades como la Esclerosis Múltiple y otras neurodegenerativas, en las que confluyen factores muy particulares por la diversidad y amplitud sintomática y de grado de discapacidad y dependencia, el hecho de contemplar un espectro de edad muy amplio, o las múltiples caras de su manifestación y progresión, hacen necesario continuar investigando sobre los factores de riesgo y protección específicos en EM, ya que en la actualidad, y tras una exhaustiva revisión, se ha encontrado escasa bibliografía al respecto.

(5) CERMI (2014) Las mujeres con discapacidad.  
<http://www.cermi.es/es-ES/MujeresDiscapacidad/Paginas/Inicio.aspx>

## Mayor riesgo ante la violencia de género

Existen numerosas definiciones en torno a lo que actualmente conocemos como violencia de género, violencia contra las mujeres o violencia machista. Elegimos aquí la definición común a todas ellas, establecida a partir de la Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1994:

(...) **Todo acto de violencia basado en el género que tiene como resultado posible o real un daño físico, sexual o psicológico, incluidas las amenazas, la coerción o la privación arbitraria de la libertad, ya sea que ocurra en la vida pública o privada. Incluye la violencia física, sexual y psicológica en la familia, incluidos los golpes, el abuso sexual de las niñas en el hogar, la violencia relacionada con la dote, la violación por el marido, la mutilación genital femenina, y otras prácticas tradicionales que atentan contra la mujer: la violencia ejercida por personas distintas del marido, la violencia relacionada con la explotación, la violencia física, sexual y psicológica a nivel de la comunidad en general, incluidas las violaciones, los abusos sexuales, el hostigamiento y la intimidación sexual en el trabajo, en instituciones educacionales y en otros ámbitos, el tráfico de mujeres y la prostitución forzada; y la violencia física, sexual y psicológica perpetrada o tolerada por el Estado, donde quiera que ocurra.**

(Res. A.G. 48/104, ONU, 1994)

Según FEAPS, las mujeres con cualquier tipo de discapacidad sufren entre dos y cinco veces más episodios de violencia de género que el resto de mujeres. Ascenden a entre cuatro y diez veces más si se trata de mujeres con discapacidad intelectual.

Siendo la Esclerosis Múltiple una enfermedad discapacitante que puede afectar tanto al ámbito físico de la persona, como a su funcionamiento cognitivo, las mujeres que la padecen pueden encontrarse por ambas causas en un grupo de especial riesgo ante la violencia de género.

Es importante destacar que la dependencia es el principal factor de discriminación de la mujer con discapacidad: en la medida en que mayor sea la dependencia, mayor será su grado de exposición a situaciones discriminatorias y mayor el riesgo a padecer situaciones de violencia.<sup>6</sup>

Otro factor que agrava la situación es el hecho de que la sociedad suele otorgar menor credibilidad a las mujeres con discapacidad, principalmente cuando se trata de mujeres que tienen problemas de comunicación, mentales e intelectuales, aunque también resultan menos creíbles por el sólo hecho de tener alguna discapacidad.

La violencia, además de un fenómeno recurrente en la vida de las mujeres con discapacidad, puede ser también la propia causa de muchas discapacidades.

Por otra parte, hay evidencia de que uno de los factores precipitantes del inicio o agravamiento de una situación de violencia de género es la mala salud de la mujer o una discapacidad sobrevenida por causa de una enfermedad.

(6) Estudio "Violencia contra la mujer con discapacidad", de Gomiz Pascual, M.Pilar. UNED. 2013



 Perspectiva de Género

Así, en las mujeres con diversidad funcional sobrevenida, como es el caso de las PcEM, encontramos que habitualmente se sienten indefensas y con una terrible carga de culpabilidad y miedos que les pueden conducir a la sumisión, a la aceptación de que “ya nunca volverán a ser la mujer que eran” y, por tanto, sentir que ya no tienen “derecho” a reivindicar su espacio, ni su tiempo, ni tan siquiera a decidir sobre los aspectos básicos de su vida cotidiana. Al momento, se encuentran como otra persona, normalmente de su ámbito más privado, ha tomado el mando. Cuando esa persona es un hombre, además, se puede sumar para las mujeres la carga de culpabilidad y vergüenza por el cambio de roles. Ante su entorno se convertirá en una mujer cuidada y habrá de manifestarse siempre agradecida por ello. Así, le será muy difícil hablar, expresar que no se siente bien tratada<sup>7</sup>.



Photo by: Alexandru Zdrobau (unsplash)

[7] “Estudio sobre la especial vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad víctimas de cualquier manifestación de violencia machista”. 2012. Gobierno Vasco





# Registro SICO

DET





## Introducción a la herramienta

Cuando la persona con Esclerosis Múltiple acude al centro de atención socio sanitaria es un momento importante para **detectar e identificar** los **factores de riesgo, protección, e indicadores de la presencia de Situaciones Complejas**, así como detectar posibles situaciones de vulnerabilidad/ abuso/maltrato ya existentes, o factores predisponentes, con el fin de evitar que lleguen a producirse.

Del mismo modo, se puede **facilitar ofrecer una respuesta** para situaciones especialmente complejas de **atención urgente** en el marco de la atención preventiva **desde el primer momento que se detectan**.

Ante esta necesidad de detección precoz, **la herramienta Registro SICO** permite valorar los factores e indicadores relacionados de acuerdo con el **nivel de riesgo** en el que se están produciendo.

PARA ELLO SE ESTABLECEN:

- **Tres grados** para una valoración del **1 al 3** - de menor a mayor grado -  
**Factores de riesgo**   
**Factores de protección** 
- **Dos periodos de valoración: inicial** que corresponderá al primer momento en el que la PcEM acude al Centro, **de seguimiento** que recogerá su situación a lo largo del tratamiento en el mismo.

Los factores e indicadores contemplados en esta herramienta de detección de SICO se han relacionado dentro de cada ámbito descrito de acuerdo al grado de importancia atribuido por parte de profesionales expertos/as en atención socio sanitaria ante la Esclerosis Múltiple - previo estudio de su valor predictivo -. Así mismo, es importante resaltar que a este grado de importancia se le atribuye significación relativa, **siendo necesario valorar las circunstancias individuales identificadas en el contexto asistencial y terapéutico**.

ESTA HERRAMIENTA INCLUYE:

- Registro de SICO **para Personas con Esclerosis Múltiple**
- Registro de SICO **para Familiares Cuidadores/as**
- Un apartado genérico para ambos relativo a **Indicadores específicos de violencia de género**.
- Registro SICO **en Atención domiciliaria**.



Registro SICO

DET



## Personas con Esclerosis Múltiple - PcEM



NOMBRE

FECHA

DATOS DE CONTACTO

### Características de la PcEM

SEXO		EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS			
<input type="checkbox"/> MUJER	<input type="checkbox"/> HOMBRE	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SIN ESTUDIOS	<input type="checkbox"/> ESTUDIOS BÁSICOS	<input type="checkbox"/> FORMACIÓN PROFESIONAL	<input type="checkbox"/> ESTUDIOS UNIVERSITARIOS
FUENTE DE INGRESOS						
<input type="checkbox"/> SALARIO POR CUENTA AJENA	<input type="checkbox"/> PENSIÓN POR INVALIDEZ	<input type="checkbox"/> OTRAS AYUDAS ECONÓMICAS: SISTEMA DE ATENCIÓN DE DEPENDENCIA, AYUDA ECONÓMICA DEL INSS...				
<input type="checkbox"/> AUTÓNOMO/A	<input type="checkbox"/> PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA	<input type="checkbox"/> OTRAS: .....				
Está valorado/a con el certificado de discapacidad	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO	TIPO DE EM <input type="text"/> FECHA DE DIAGNÓSTICO O AÑOS DE EVOLUCIÓN APROXIMADA <input type="text"/>			
Está valorado/a en el sistema de atención a la dependencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Tiene cuidador/a profesional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Acude a centro de tratamiento rehabilitador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Tiene cobertura sanitaria privada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
COMENTARIOS						

### Factores de riesgo y vulnerabilidad transversales PcEM

 MUJER  SÍ  NO

Describir la situación en primera entrevista y a lo largo del tratamiento en el Centro. Señalar la fecha de cada registro

GRADO DE DEPENDENCIA

GRADO DE DISCAPACIDAD

COMENTARIOS



Registro SICO

DET



## Factores de RIESGO PcEM



FACTOR	1ª ENTREVISTA	SEGUIMIENTO
<b>ÁMBITO FÍSICO</b>		
1. Pérdida funcional severa <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2. Comorbilidad	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Desconocimiento sobre la EM	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4. Ineficacia de tratamiento (modificador)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5. Ineficacia tratamiento (sintomático)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6. Presencia de síntomas invisibles	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7. Edad avanzada o muy joven	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
8. Adolescencia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
9. Obesidad/sobrepeso	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
10. Higiene personal dependiente	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
11. Sin ayudas técnicas/productos de apoyo a la autonomía	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO PSICOLÓGICO</b>		
12. Presencia de alteraciones psiquiátricas <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
13. Presencia de alteraciones psicológicas/emocionales <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
14. Dependencia emocional	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
15. Dificultades de comunicación	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
16. Proyecto de vida truncado	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
17. Tendencia a la sobreprotección de terceros	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
18. Pérdida de intimidad ante necesidades de apoyo y cuidado	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
19. Dificultades de autogestión <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
20. Vivencia de situaciones estresantes	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
21. Soledad indeseada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
22. Drogodependencias/adicciones	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
23. Sentimiento generalizado de culpa	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
24. Historia de maltrato físico en la infancia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
25. Falta de empatía ante sus dificultades/necesidades	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
26. Falta de apoyo en la toma de decisiones	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO NEUROPSICOLÓGICO</b>		
27. Presencia de deterioro cognitivo en cualquiera de los grados (en leve, en moderado y en severo)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO SEXUAL</b>		
28. Diversidad sexual	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
29. Abuso sexual en la infancia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
30. Valores y creencias inadecuados sobre la sexualidad de las PcEM	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
31. Desconocimiento de la sexualidad de las PcEM	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

(1) Deficiencias "diana": fatiga, dolor, funciones motoras alteradas y dificultades en control de esfínteres, comunicación y deglución.

(2 y 3) Cabe diferenciar si la persona está o no diagnosticada y si está correctamente tratada/medicada así como la valoración que le atribuye a su situación [aceptación].

(4) Sentimiento de invencibilidad, auto vulnerabilidad, estilo de afrontamiento inadecuado, vivencia emocional desajustada e inadaptativa, emociones presentes más significativas: miedo, inseguridad, indefensión, pena, vergüenza, vulnerabilidad, incomprensión, ansiedad, estrés, culpa, incertidumbre, frustración, tristeza, apatía, irascibilidad, ira, sentimientos de estar en deuda con el/la cuidador/a, etc.



Registro SICO

DET



## Factores de RIESGO PcEM



FACTOR	1ª ENTREVISTA	SEGUIMIENTO
<b>ÁMBITO FAMILIAR</b>		
32. FC único/a sin ayudas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
33. Hª previa de violencia familiar	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
34. FC con abuso de poder	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
35. FC con sobrecarga	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
36. Mala relación familiar	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
37. Relación de pareja asimétrica	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
38. Condiciones de alojamiento en infravivienda	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
39. Falta de accesibilidad vivienda	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
40. Cuidador/a poco preparado/a	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
41. Historial de desestructuración familiar	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
42. Hijos/as a cargo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
43. Mujer embarazada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
44. Mujer que ha dado a luz reciente	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
45. Mujer soltera /recién separada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
46. Fallecimiento del /la FC	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
47. FC cuidador/a de otra persona dependiente	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
48. Unidad familiar poco extensa	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
49. FC hombre soltero/recién separado	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
50. Ausencia de familia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
51. Incomprensión por parte de la familia (respecto a los síntomas y a los efectos de la propia enfermedad)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
52. Inversión de roles (padres-hijos/pareja)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
53. Distanciamiento de la pareja	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
54. Ruptura de pareja	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO SOCIAL</b>		
55. Ausencia o no acceso a recursos sociales	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
56. Aislamiento social/soledad	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
57. Falta de soporte institucional	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
58. Inmigrante	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
59. Pertenecer a una minoría étnica	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
60. Falta de acceso a la información de la actividad social y cultural	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
61. Bajo nivel educativo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
62. Entorno rural sin recursos ni apoyo social	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
63. Acogimiento/adopción	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
64. Desconocimiento del funcionamiento de Servicios Sociales de su zona, cómo acceder a ellos y qué ha de solicitar en caso de necesitar ayuda.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>



Registro SICO

DET



## Factores de RIESGO PcEM



FACTOR	1ª ENTREVISTA	SEGUIMIENTO
<b>ÁMBITO ECONÓMICO</b>	⚠️ ⚠️ ⚠️	⚠️ ⚠️ ⚠️
65. Sin disponibilidad de ingresos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
66. Dificultades económicas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
67. Gestión de los ingresos inadecuada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO JURÍDICO</b>	⚠️ ⚠️ ⚠️	⚠️ ⚠️ ⚠️
68. Desconocimiento de los derechos propios	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
69. Desconocimiento en el ejercicio de derechos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
70. Incapacitación judicial	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO LABORAL</b>	⚠️ ⚠️ ⚠️	⚠️ ⚠️ ⚠️
71. Desempleado/a	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
72. Condiciones laborales complejas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
73. Situación de incapacidad laboral	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
74. Sin formación profesional	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
75. Lugar de trabajo no adaptado	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
76. Desconocimiento del diagnóstico en el entorno laboral por miedo a contarlo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

### OTROS FACTORES SIGNIFICATIVOS





Registro SICO

DET



## Factores de PROTECCIÓN PcEM



FACTOR	1ª ENTREVISTA	SEGUIMIENTO
<b>ÁMBITO FÍSICO</b>		
1. Estado funcional estable (dependiente)		
2. Estado funcional estable (autónomo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Promoción de la autonomía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Habilidades para el cuidado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Hábitos de vida saludable (actividad física, ocio, cultura...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Acceso a tratamiento rehabilitador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Productos de apoyo adecuados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO PSICOLÓGICO</b>		
8. Atención psicológica. Evaluación y seguimiento del estado emocional de la PcEM y FC		
9. Atención psiquiátrica si patología mental	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Estrategias en gestión emocional <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Vínculos afectivos saludables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Reconocimiento experiencias de maltrato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Autoconcepto y autoimagen positivos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Concepto de límites propios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Empoderamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Proactividad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO NEUROPSICOLÓGICO</b>		
17. Realización de medidas del estado cognitivo periódicas		
18. Participación en programas de entrenamiento en funciones cognitivas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Familiares con formación en el proceso de la enfermedad y las alteraciones cognitivo/emocionales/conductuales de las PcEM <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Consultar signos con el/la neurólogo/a para abordaje terapéutico (farmacológico y no farmacológico)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO SEXUAL</b>		
21. Orientación y planificación familiar		
22. Educación-formación-información	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Consulta a asistente sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Asistencia en sexología	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Capacidad de detección del abuso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO FAMILIAR</b>		
26. Respiro familiar		
27. Ayudas cuidador/a principal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Formación a FC y familiares <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Organización vida cotidiana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Convivencia con vínculo familiar o afectivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Equidad de responsabilidad en el hogar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Orientación/Terapia familiar/pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Red de familia extensa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(1) Entrenamiento en manejo emocional, resiliencia emocional, competencias en habilidades sociales, estilo de comunicación asertivo, flexibilidad cognitiva, gestión adecuada de límites a terceros, estilo adaptativo de afrontamiento a la enfermedad...

(2) Consultar apartado correspondiente en "Herramienta de Formación SICO".



Registro SICO

DET



## Factores de PROTECCIÓN PcEM



FACTOR	1ª ENTREVISTA	SEGUIMIENTO
<b>ÁMBITO SOCIAL</b>		
34. Participación social	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
35. Pertenecer a una asociación de PcEM y familiares	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
36. Apoyo asistencial/domicilio	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
37. Recepción de apoyo social	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
38. Reconocimiento grado de discapacidad	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
39. Reconocimiento grado de dependencia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
40. Aprobación de ayudas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
41. Activa/o en tiempo libre	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
42. Autonomía de ocio	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
43. Competencia en habilidades sociales	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
44. Manejo y utilización de nuevas tecnologías	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
45. Conocimiento del funcionamiento de Servicios Sociales de su zona, canales de acceso y gestión	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
46. Habilidades para usar los recursos comunitarios	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
47. Acceso a voluntariado de apoyo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
48. Activación Red social	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO ECONÓMICO</b>		
49. Autonomía económica PcEM	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
50. Autonomía económica FC	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
51. Asesoría en planificación económica	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO JURÍDICO</b>		
52. Acceso a asistencia jurídica	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
53. Conocimiento de derechos propios	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
54. Ejercicio de derechos propios	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO LABORAL</b>		
55. Empleado/a	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
56. Adecuación integral en el ejercicio laboral	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
57. Orientación laboral especializada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

### OTROS FACTORES SIGNIFICATIVOS



Registro SICO

DET



## INDICADORES PcEM

Conductas y/o información fiable que ofrezca evidencia de que se están produciendo Situaciones Complejas relacionadas con la vulnerabilidad y riesgo de maltrato



CONTEXTO FAMILIAR



CONTEXTO LABORAL



CONTEXTO INSTITUCIONAL

INDICADOR	CONTEXTO		
<b>ÁMBITO FÍSICO</b>			
1. No ocuparse de las AVD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mostrar fatiga, dolor, funciones motoras alteradas, etc. con sufrimiento y/o incomprensión del entorno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Evidencia de falta de sueño o descanso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Desnutrición, deshidratación, pérdida de peso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. No se cumplen las prescripciones médicas referidas a alimentación o dieta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Condiciones de higiene personal y externa inadecuadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Rechazo de ayudas técnicas y/o productos de apoyo a la autonomía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Errores en la medicación, pérdida de recetas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Cambios frecuentes de médico, de centro asistencial...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Historia clínica inconsistente, vaga o extraña	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Falta de atención médica especializada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Enfermedades no tratadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Queja de agresión física	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Caídas y lesiones no explicadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Contradicciones en los relatos entre FC y la víctima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Negación de la lesión por parte de la víctima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Heridas en zonas ocultas y con distinto grado de evolución	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Retraso en solicitar asistencia cuando ocurre una lesión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Historia de accidentes frecuentes (visitas reiteradas a hospitales y servicios de urgencia por motivos cambiantes)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Miedo de la persona a determinado/a cuidador/a o familiar, detectado por cambios de actitud ante su presencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Negativa del cuidador/a de dejar sola a la persona en la consulta con el/la profesional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Dejar sentada a la persona durante un tiempo mayor al adecuado a sus necesidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Registro SICO

DET



## INDICADORES PcEM



CONTEXTO FAMILIAR



CONTEXTO LABORAL



CONTEXTO INSTITUCIONAL



INDICADOR	CONTEXTO		
<b>ÁMBITO PSICOLÓGICO</b>			
25. Dificultad de expresión emocional de la vivencia con la EM, miedos silenciados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Presencia significativa de emociones inadecuadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Ocultar la enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Cesión de la autonomía en la toma de decisiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Toma de decisiones arriesgadas y sin reflexión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Conductas de sumisión o pérdida de rol inicial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Pérdida de rutinas habituales (higiene, trabajo, alimentación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Infantilización en el trato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Actitud de temor, confusión, resignación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Pasividad, retraimiento, aislamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Baja autoestima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Apatía o anhedonia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Indefensión, desesperanza, ansiedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Contradicciones o relatos imposibles que no obedecen a confusión mental	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Vacilaciones y renuncia a conversar abiertamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Evasión de contactos con cuidadores y de comunicación verbal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Ira o miedo hacia los cuidadores/ras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Cambios bruscos de conducta o actitud no propias de la persona	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Miedo de la PcEM a determinado cuidador/a o familiar, detectado por cambios de actitud ante su presencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. No optar a actividades de estimulación o entretenimiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. No facilitar el acceso al culto religioso (si la persona es religiosa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Restringir las llamadas o las visitas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Dejarle solo/a (durante un tiempo mayor al adecuado a sus necesidades)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. La persona es dejada de lado por los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Queja de abandono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO NEUROPSICOLÓGICO</b>			
51. Anosognosia de su estado cognitivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Presencia de conductas compulsivas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Presencia de manías no habituales (manías alimentarias, vestimenta repetida...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Desatención ante sus necesidades por alteración/déficit cognitivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Conducta social inadecuada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO SEXUAL</b>			
56. Quejas de agresión sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Quejas de dolor, rasguños o lesiones en la región anal, genital o abdominal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Registro SICO

DET



## INDICADORES PcEM



CONTEXTO FAMILIAR



CONTEXTO LABORAL



CONTEXTO INSTITUCIONAL



INDICADOR	CONTEXTO		
<b>ÁMBITO FAMILIAR</b>			
58. Falta de apoyo físico y emocional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Comunicación inadecuada y/o violenta por parte del entorno familiar más próximo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Los/las hijos/as menores dedicados a cubrir las labores del hogar y abandonan sus ocupaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Conductas agresivas o rechazo hacia el/la cuidador/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Falta de inclusión a la PcEM en la vida familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Limitación de la autonomía de la PcEM en decisiones familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Abandono familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO SOCIAL</b>			
65. Aislamiento social: problemática de barreras arquitectónicas para desarrollar una vida social y cultural plena fuera de su domicilio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Abandono del ámbito social y/o relacional habitual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Poca o escasa red de amistades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Pérdida de interés por temática de ocio, hobbies...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO ECONÓMICO</b>			
69. Manifestación expresa de que manipulan sus efectos personales sin su autorización	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Pérdida de dinero, movimientos sospechosos en las cuentas, retiradas de dinero irregulares o atípicos no justificados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. Cambios de testamento cuando se duda de la capacidad para tomar decisiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72. Firmas "falsificadas" a "personas que no saben o no pueden escribir"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73. Desaparición de valores, depósitos, documentos o piezas de valor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Atención a la persona usuaria no acorde con sus ingresos o medios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. Falta de confort y comodidades cuando se dispone de recursos para poder disfrutarlas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76. Problemas de salud física y/o mental sin tratamiento (prótesis, sillas...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO JURÍDICO</b>			
77. Incapacitación judicial indeseada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78. Denuncias y querrelas criminales y la retirada de ambas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO LABORAL</b>			
79. Mobbing encubierto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80. Pérdida de ingresos laborales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81. Funciones marginales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82. Sobrecarga a los compañeros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83. Despidos improcedentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### OTROS INDICADORES SIGNIFICATIVOS



Registro SICO

DET



### Familiares cuidadoras/es - FC



NOMBRE

FECHA

DATOS DE CONTACTO

### Características de la PcEM

SEXO	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS (si se conoce)			
<input type="checkbox"/> MUJER <input type="checkbox"/> HOMBRE	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SIN ESTUDIOS	<input type="checkbox"/> ESTUDIOS BÁSICOS	<input type="checkbox"/> FORMACIÓN PROFESIONAL	<input type="checkbox"/> ESTUDIOS UNIVERSITARIOS

**FUENTE DE INGRESOS**

<input type="checkbox"/> SALARIO POR CUENTA AJENA	<input type="checkbox"/> PENSIÓN POR INVALIDEZ	<input type="checkbox"/> OTRAS AYUDAS ECONÓMICAS: PRESTACIÓN POR HIJO A CARGO DEL INSS.
<input type="checkbox"/> AUTÓNOMO/A	<input type="checkbox"/> PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA	<input type="checkbox"/> OTRAS: .....

Recibe apoyo del centro de tratamiento rehabilitador	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
Tiene cobertura sanitaria privada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

COMENTARIOS

---



Registro SICO

DET



## Factores de RIESGO FC



FACTOR	1ª ENTREVISTA	SEGUIMIENTO
<b>ÁMBITO FÍSICO</b>		
1. Dependencia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2. Discapacidad	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Mujer	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4. Hombre de avanzada edad	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5. Edad (joven o avanzada)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6. Dedicación excesiva al cuidado	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7. Fatiga	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
8. Existencia de dolencia/patología/dolor	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
9. PcEM familiar dependiente	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO PSICOLÓGICO</b>		
10. Presencia de alteraciones psiquiátricas <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
11. Presencia de alteraciones psicológicas /emocionales <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
12. Dedicación excesiva al cuidado	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
13. Dependencia hacia la PcEM	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
14. Dificultades de comunicación	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
15. Vivencia de situaciones estresantes	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
16. Trastornos del sueño	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
17. Desatender las necesidades propias	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
18. Estilo de afrontamiento inadecuado	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
19. Tensión, estrés, sobrecarga FC	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
20. Desconocimiento de la EM	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
21. Drogodependencia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
22. Falta de empatía ante sus dificultades y necesidades	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO NEUROPSICOLÓGICO</b>		
23. Presencia de deterioro cognitivo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO SEXUAL</b>		
24. Valores y creencias inadecuados sobre la sexualidad de las PcEM	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
25. Desconocimiento de la sexualidad de las PcEM	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO FAMILIAR</b>		
26. Sin conciliación laboral/familiar	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
27. Único familiar de apoyo a la PcEM	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
28. Otro/a familiar a cargo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
29. Historial de desestructuración	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
30. Hijos a cargo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
31. Cambio de roles parentales	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
32. Falta de formación para el cuidado	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

[1 y 2] Cabe diferenciar si la persona está o no diagnosticada y si está correctamente tratada/medicada así como la valoración que le atribuye a su situación [aceptación].





Registro SICO

DET



## Factores de RIESGO FC



FACTOR	1ª ENTREVISTA	SEGUIMIENTO
<b>ÁMBITO FÍSICO</b>		
33. FC único/a sin ayudas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
34. Falta de soporte institucional	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
35. Falta de tiempo libre/ocio	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
36. Desinformación de la realidad social y cultural a su alcance	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
37. Bajo nivel educativo/formativo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
38. Inmigrante	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
39. Pertenecer a una minoría étnica	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
40. Dificultad en habilidades sociales	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO ECONÓMICO</b>		
41. Sin disponibilidad de ingresos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
42. Dificultades económicas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO JURÍDICO</b>		
43. Desconocimiento de los derechos propios	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
44. Desconocimiento ejercicio de derechos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
45. Falta de capacidad para solicitar apoyo y orientación jurídica	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO LABORAL</b>		
46. Desempleo – inestabilidad laboral <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

### OTROS FACTORES SIGNIFICATIVOS

(3) Cuando la cuidadora principal es mujer, mayor probabilidad de abandonar el trabajo para dedicarse al cuidado (o mayores dificultades de mantenerlo o encontrar un empleo)



Registro SICO

DET



## Factores de PROTECCIÓN FC



FACTOR	1ª ENTREVISTA	SEGUIMIENTO
<b>ÁMBITO FÍSICO</b>		
1. Hábitos de vida saludable (actividad física, ocio, cultura...)		
2. Buen estado de salud general	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Dedicación al autocuidado	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4. Dispositivo de teleasistencia o similar para la PcEM	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO PSICOLÓGICO</b>		
5. Apoyo psicológico		
6. Estrategias en gestión emocional <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7. Vínculos afectivos saludables	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
8. Participación en grupos de ayuda mutua	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
9. Buen estado de salud general	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO SEXUAL</b>		
10. Orientación y planificación familiar		
11. Educación-formación-información	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
12. Asistencia en sexología	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO FAMILIAR</b>		
13. Apoyo en descanso/respiro familiar		
14. Convivencia con vínculo familiar o afectivo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
15. Apoyo profesional asistencial/domicilio	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
16. Posibilidad de acceso a terapia de intervención en crisis	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
17. Posibilidad de acceso a terapia de pareja	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
18. Tener formación especializada en EM	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO SOCIAL</b>		
19. Recepción de apoyo social		
20. Pertenecer a una asociación de PcEM y familiares	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
21. Habilidades para usar los recursos comunitarios	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
22. Ayudas sociales al cuidador/a principal	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
23. Manejo y utilización de internet	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
24. Red social activa	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
25. Participación en grupos sociales	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
26. Acceso a voluntariado de apoyo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
27. Conocimiento de los recursos sociales disponibles	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
28. Acceso a información de la actividad social y cultural	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

(1) Entrenamiento en manejo emocional, resiliencia emocional, competencias en habilidades sociales, estilo de comunicación asertivo, flexibilidad cognitiva, gestión adecuada de límites a terceros, estilo adaptativo de afrontamiento a la enfermedad...



Registro SICO

DET



## Factores de PROTECCIÓN FC



FACTOR	1ª ENTREVISTA	SEGUIMIENTO
<b>ÁMBITO ECONÓMICO</b>		
29. Conocimiento y acceso a ayudas económicas		
30. Prestación económica por cuidados en el entorno familiar	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
31. Asesoría en planificación económica	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
32. Ingresos estables y suficientes	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO JURÍDICO</b>		
33. Conocimiento de los derechos propios		
34. Conocimiento en el ejercicio de derechos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<b>ÁMBITO LABORAL</b>		
35. Estabilidad laboral		
36. Conciliación familiar/laboral	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
37. Ayudas laborales	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

### OTROS FACTORES SIGNIFICATIVOS



Registro SICO

DET



## INDICADORES FC

Conductas y/o información fiable que ofrezca evidencia de que se están produciendo Situaciones Complejas relacionadas con la vulnerabilidad y riesgo de maltrato



CONTEXTO FAMILIAR



CONTEXTO LABORAL



CONTEXTO INSTITUCIONAL

INDICADOR	CONTEXTO		
1. Quejas de abuso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Evidencia de falta de sueño o descanso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Manifiesta sentirse cansado/a o fatigado/a de forma habitual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Apatía o anhedonia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Baja autoestima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Desatención a sus necesidades de cuidado en caso de malestar, dolencia o patología	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Falta de atención a su bienestar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Actitud de temor, confusión, resignación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Pasividad, retraimiento, aislamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Indefensión, desesperanza, ansiedad, estrés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Condiciones de higiene personal y externa inadecuadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Historia de accidentes frecuentes (visitas reiteradas a hospitales y servicios de urgencia por motivos cambiantes)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Cambios bruscos de conducta o actitud no propias de la persona	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Contradicciones en los relatos entre FC y la PcEM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Dificultad de expresión emocional y de sus preocupaciones relacionadas con la EM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Sobreprotección de la PcEM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sobreestimación de la sintomatología cognitiva y/o emocional y/o conductual de la PcEM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Se observan conductas poco respetuosas hacia su persona por parte de la PcEM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Comunicación inadecuada y/o violenta por parte de la PcEM o del entorno familiar más próximo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Sobrecarga elevada en su función de FC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Falta de tiempo libre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Aislamiento social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Modificación de la jornada laboral o pérdida de empleo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### OTROS INDICADORES SIGNIFICATIVOS

Fuentes consultadas:

"Protocolo para la detección y actuación ante situaciones de maltrato en los centros del IMSERSO". Año 2015.  
 "Personas mayores vulnerables: maltrato y abuso". Consejo General del Poder Judicial. Centro de Documentación Judicial. Año 2009



Registro SICO

DET



Además de los anteriores, podemos encontrar los siguientes 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 GÉNERO<sup>1</sup>



#### 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.

Fuente: “Guía de actuación ante el maltrato doméstico y la violencia sexual contra las mujeres para profesionales de los Servicios Sociales”. Emakunde Instituto Vasco de la Mujer, 2006

(1) “Violencia de género: prevención, detección y atención”. (Pérez Viejo, J. y Montalvo Hernández, A. Coords. Escobar Cirujano, A., Quinteros, A., Sánchez Gamonal, S. y Tardón Recio, B.) Ed. Grupo 5. (2011)



## 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.



Registro SICO

DET



## Registro SICO en atención domiciliaria



### Asistencia



1. ¿Qué tipo de cuidador/a tiene la PcEM?

- Cuidador/a profesional    N° de horas
- Cuidador/a familiar    Parentesco     N° de horas
- No tiene cuidador/a de ningún tipo

2. ¿Percibe la PcEM alguna prestación económica por cuidados en el entorno familiar?

- sí     NO
- En caso afirmativo especificar tipo e importe

3. ¿Se ha observado o se sospecha que, debido a problemas económicos u otros motivos, se utilice la ayuda para gastos no relativos al cuidado de la PcEM?

### Estado de salud y cuidado emocional FC



1. ¿Tiene alguna dolencia o condición diagnosticada?

2. ¿Ha manifestado sentir alguna molestia, dolor o malestar físico?

3. ¿Expresa sus emociones y preocupaciones? Especificar.

4. ¿Toma decisiones o lleva a cabo acciones que repercutan en la mejora de su bienestar psicológico? Especificar.

5. ¿Con cuántas personas aparte de la PcEM se relaciona?

6. ¿De cuánto tiempo dispone para dedicarse a sí mismo/a?  
¿Se observan dificultades para organizar su tiempo?

7. ¿Realiza actividades que le resulten placenteras?  
De no ser así, explicar por qué:





Registro SICO

DET



## Registro SICO en atención domiciliaria



### Hábitos de sueño



#### PcEM

1. Hora a la que se levanta. Anotar si lo hace de forma autónoma o con ayuda de FC

- |                                       |                    |                      |   |                      |
|---------------------------------------|--------------------|----------------------|---|----------------------|
| <input type="checkbox"/> Autónoma     | De lunes a viernes | <input type="text"/> | : | <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> Con cuidador | Sábado y domingo   | <input type="text"/> | : | <input type="text"/> |
|                                       | Período vacacional | <input type="text"/> | : | <input type="text"/> |

2. Número de horas de sueño

De lunes a viernes  Sábado y domingo  Período vacacional

3. ¿Se observa falta de sueño en la PcEM? En caso afirmativo, argumentar.



#### FC

4. ¿Se observa falta de sueño? En caso afirmativo, argumentar.

5. ¿Ha manifestado tener problemas de sueño?

(despertarse de forma recurrente, dificultad para conciliar el sueño, insomnio...)

6. ¿Manifiesta sentirse cansado/a o fatigado/a de forma habitual?

### Hábitos de higiene/aseo

1. ¿Se observan buenas condiciones de higiene en el domicilio?

2. ¿Se observan buenas condiciones de aseo en la PcEM?

3. En caso de usarlos,  
¿se cambian los pañales de forma adecuada y con la frecuencia necesaria?

4. ¿Se observan buenas condiciones de aseo y autocuidado en el/la FC?  
Argumentar la respuesta.



Registro SICO

DET



## Registro SICO en atención domiciliaria



### Hábitos de alimentación

#### 1. Marcar la casilla en caso de darse en la PcEM:

- Problemas de deglución
- Dificultades de motricidad
- Prescripciones médicas referidas a alimentación o dieta.  
En caso afirmativo explicar a continuación: .....
- Autonomía para la ingesta de alimentos

#### 2. ¿Se considera que hay un entorno apropiado para comer tanto para la PcEM como para el núcleo familiar?

(entorno en el que hay tranquilidad y no se perciben alteraciones que impidan una correcta deglución, como podría ser una conversación agitada, distracciones, o provocar risa a la persona que está comiendo, por ejemplo).

De no ser así, describir brevemente las circunstancias que se dan.

#### 3. En caso de que sea necesaria la implicación del/la FC en la preparación e ingesta de alimentos para la PcEM, ¿es adecuado su grado de implicación? ¿Por qué?


#### 4. Señalar si la PcEM come sola o es acompañada de forma activa en cada una de las comidas principales.

	DESAYUNO	COMIDA	CENA
SOLA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ACOMPANADA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Observaciones .....

#### 5. Si la PcEM no es autónoma para esta tarea, ¿se le deja a disposición comida a la que pueda acceder entre horas?

#### 6. Cálculo de ingesta diaria de líquidos

-   < 1 litro
-   < 1,5 litros
-   1,5 - 2 litros

¿Se considera suficiente esta ingesta de líquidos para la PcEM?



Registro SICO

DET




## Registro SICO en atención domiciliaria



### Hábitos de acompañamiento

1. Hora a la que la PcEM ya está sentada en la silla/sofá/sillón  :  :

2. Número de horas que la PcEM pasa sentada en la silla/sofá/sillón 

3. Número de horas que pasa sola 

4. ¿Dispone la PcEM de un dispositivo de teleasistencia o similar del que pueda hacer uso cuando esté sola?

sí  NO

5. ¿Es la PcEM autónoma para salir del domicilio?

sí  NO

En caso negativo explicar si recibe algún tipo de ayuda o apoyo con ese fin

### Comunicación interfamiliar

1. ¿Se ha presenciado alguna situación en la que se hable de forma inadecuada (tono de voz, infantilización, críticas, degradación...) en presencia o no de la PcEM? ¿Y por parte de la PcEM hacia el familiar cuidador o el resto de su entorno?

2. ¿Se observan conductas poco respetuosas con la PcEM? ¿Y por parte de la PcEM hacia el/la FC o el resto de su entorno? Por ejemplo:

- Falta de empatía ante sus dificultades y necesidades
- Poca información e interés sobre la EM
- No se incluye a la PcEM en la vida familiar
- No se propone a la PcEM realizar actividades conjuntamente (que nada tengan que ver con su cuidado)
- Tendencia a la sobreprotección
- Otras (especificar): .....



Registro SICO

DET



## Registro SICO en atención domiciliaria



### Autogestión / Empoderamiento

1. ¿Se limita la autonomía de la PcEM para decidir sobre su vida y las cuestiones familiares (comida, dinero, ropa, compras, colegio de los hijos, etc)?

De ser así, explicar por qué:

2. Si se trata de una PcEM dependiente, ¿se le facilita la salida del domicilio con fines diversos (ocio, compras, gestiones...)?

3. ¿Se apoya a la PcEM en su propia toma de decisiones fomentando que pueda ejecutar, con o sin apoyo, la elección tomada?

Conductas/situaciones que se hayan observado tanto en domicilio como fuera del mismo y que resulten llamativas, chocantes, desagradables, incómodas...



Conductas que se hayan observado y se consideren como resoluciones efectivas y positivas de situaciones complejas por parte del usuario y su entorno.  
(Buenas prácticas)





## Clasificación SICO

DET



### Identificación de un episodio de maltrato

A partir de los parámetros conceptuales definidos en este manual, podemos establecer una serie de preguntas que servirán para identificar y clasificar los episodios de maltrato:

1. ¿Cuál es la conducta maltratante? (conducta que produce daño)
2. ¿Quién realiza el maltrato? (agente del maltrato)
3. ¿Qué daño produce a la persona? (tipo de maltrato)
4. ¿Se trata de una acción expresa o de una omisión? (hacer algo o dejar de hacer algo)
5. ¿El daño es intencionado o no es intencionado? En caso de no ser intencionado, ¿se trata de una negligencia (el agente es consciente del daño o del riesgo de daño), ignorancia responsable o ignorancia no responsable? (intencionalidad, conocimiento y responsabilidad)
6. ¿Cuál es la gravedad del maltrato? (se trata de un maltrato leve, moderado o grave)
7. ¿Dónde se produce el maltrato? (ámbito familiar, laboral, institucional)

### Parámetros fundamentales en la identificación de los episodios de maltrato y ejemplos

¿Cuál es la conducta que produce daño?	Agente del maltrato	¿Qué daño produce a la persona? (psicológico, físico, sexual, económico...)	Acción expresa u omisión	Según la intencionalidad y la consciencia de daño Daño intencionado Negligencia Ignorancia responsable Ignorancia no responsable	Gravedad del Maltrato <sup>1</sup> Leve Moderado Grave	Lugar en el que se produce
Descalificación: "Tú cállate que ya no sabes ni lo que dices"	Pareja	Psicológico	Acción	Intencionado	Leve Moderado	En casa
Fijar un pañal con dos puntos en lugar de los 3 necesarios a la PcEM dependiente con incontinencia urinaria	Cuidador/a profesional	Físico (si la acción es continuada, la mala colocación del pañal puede producir escaras)	Omisión	Negligencia	Leve	En la residencia
No permitir a la PcEM encargarse de tareas que podría hacer sola (sobrepotección)	Cuidador/a familiar	Psicológico Físico (impacto sobre la autonomía)	Acción	Ignorancia no responsable	Leve Moderado	En casa y en otros contextos
Utilizar el dinero de la ayuda económica para atención a la dependencia en otros gastos no relacionados	Cuidador/a familiar	Económico	Acción	Intencionado	Moderado Grave	En casa

Fuente consultada: texto y gráfico adaptados del "Plan de prevención y actuación ante el maltrato en los centros de atención a personas con discapacidad intelectual", editorial Sanz y Torres, con permiso de sus autoras: Belén Gutiérrez Bermejo y Cristina Jenaro Río. Año 2018

(1) Además de la propia conducta, la gravedad del maltrato se estimará también en función de si es un comportamiento puntual o mantenido en el tiempo, aumentando su gravedad si existe habitualidad.



## *Formación a los equipos profesionales de atención socio sanitaria en Esclerosis Múltiple*

Una de las principales conclusiones de la investigación sobre SICOs en EM es la necesidad de que los equipos profesionales reciban una formación especializada, que les ofrezca tanto los conocimientos como las habilidades necesarias para detectar y atender adecuadamente las Situaciones Complejas.

A continuación, proponemos algunos contenidos formativos que pueden tenerse en cuenta a la hora de diseñar estas formaciones.

Se diferencia la propuesta en dos tipos de acciones formativas: **formación general**, orientada a los equipos profesionales en su conjunto, y **formación especializada para “Antenas SICO”**, enlazándolo con la propuesta de crear en cada centro una figura de referencia para este tipo de casos, de modo que exista un/a profesional especializado/a que ofrecerá apoyo al resto del equipo para canalizar y coordinar la atención a las personas afectadas por una situación compleja.

### FORMACIÓN GENERAL

1. Qué son las Situaciones Complejas (SICO), vulnerabilidad, abuso y riesgo de maltrato en EM. Conceptos clave para entender y detectar el maltrato. Violencia de género.
2. Principales factores de riesgo y factores de protección ante SICO. El papel de los/as profesionales para prevenir unos y fomentar otros.
3. Acción, omisión y negligencia ¿qué hacemos? Recursos para la atención, itinerarios, trabajo en equipo y trabajo en red para el abordaje de SICO.
4. Estrategias, herramientas y recursos de apoyo. Red de recursos sociales especializados.
5. “Trabajo de Casos”. Buenas prácticas. Itinerarios de actuación.
6. Habilidades profesionales imprescindibles para la atención de Situaciones Complejas:
  - Habilidades de comunicación:
    - Con la PcEM
    - Entre PcEM y FC
    - En el entorno asistencial y consulta médica y socio sanitaria.
  - Gestión emocional
  - Autocuidado
  - Trabajo en equipo y trabajo en red

### FORMACIÓN ESPECIALIZADA PARA “ANTENAS SICO”

Además de la formación general anteriormente expuesta, sería conveniente que el/la profesional “Antena SICO” pueda formarse específicamente en los siguientes aspectos y habilidades:

1. Gestión Emocional
2. Violencia de género
3. Red de recursos especializados
4. Habilidades de comunicación y coordinación de equipos
5. Planificación de proyectos / Programas formativos



### Aportaciones Grupo Focal de profesionales expertos/as

La formación tiene que ir encaminada también a la toma de conciencia, a ser conscientes de que esto es “algo que puede pasar”.



Problema de la invisibilidad. La persona que sufre violencia muchas veces no la detecta. Es necesario que los y las profesionales sí sepan detectarla para ponerle nombre, no esperar a que nos lo digan, sino detectarla y ayudar a la persona afectada a ponerle palabras, a identificar lo que le pasa.



Es necesario brindarle a el/la profesional la posibilidad clara de saber identificar las situaciones complejas, pero una vez identificadas, que tenga claro el camino que ha de seguir respecto a cómo tiene que apoyar a la PcEM o su familiar cuidador/a, darle información, orientarle hacia dónde acudir... La formación es necesaria para detectar, pero también para tener pautas de actuación. Detección y pautas de actuación. Si la formación se hace con esos dos módulos muy claros le brindamos al profesional una herramienta muy poderosa.



Importancia de ofrecer formación en Esclerosis Múltiple a equipos profesionales de recursos especializados en violencia, educación, salud, etc. Conocimientos básicos que les permitan ofrecer un apoyo adecuado a la PcEM (P.ej. recursos públicos de atención a mujeres víctimas de violencia de género, recursos de orientación laboral...)



La formación tiene que ir orientada también a la comprensión, desde la empatía, de la situación que atraviesa la PcEM. Lo que tiene que ver con el cambio de actitudes y la concienciación no solo tiene que ver con la información. El esfuerzo en las estrategias de formación tiene que ir encaminado a la comprensión real de lo que pasa.



Para la comprensión se considera esencial la parte “testimonial”, que las personas que reciben la formación o la información puedan ver desde la mirada de la persona afectada por EM. Para comprender es mucho más fácil hacerlo a través de los ojos de la persona que tiene la enfermedad.

Aportaciones que realizaron los profesionales del Grupo Focal en el marco de la investigación SICO





## *Formación e información sobre la Esclerosis Múltiple a profesionales de recursos de atención social*

La EM es una enfermedad todavía muy desconocida, tanto por parte de la población general, como por los equipos profesionales del ámbito social y educativo no especializados.

Para promover una adecuada atención en estos recursos a las PcEM y/o sus familiares que pueden ser derivados en caso de SICOs o situaciones de maltrato, una buena práctica será fomentar la formación e información sobre la EM y sus especiales características en estos contextos, organizando acciones formativas e informativas orientadas a la sensibilización y a un mayor conocimiento de las consecuencias de la EM en las personas afectadas.

Algunos de estos recursos serían:

- Servicios Sociales Generales
- Servicios especializados de atención a la violencia de género municipales o autonómicos
- Recursos de orientación laboral
- Recursos de mediación familiar
- Centros educativos
- Centros de formación para adultos

## *Formación y apoyo a las PcEM y FC*

La información y la formación de las PcEM y sus familiares cuidadores/as son factores de protección importantes ante situaciones complejas. Por ello, y como una buena práctica para prevenir SICO, los equipos sociosanitarios pueden diseñar y ofrecer acciones formativas para PcEM y familiares con contenidos similares a los que se proponen a continuación:

### **PARA PcEM y FAMILIARES**

#### **INFORMACIÓN (Charlas, seminarios, sesiones monográficas...)**

- Entender la EM y sus síntomas (físicos, cognitivos, emocionales...)
- Tratamientos, investigación, novedades
- Recursos (sociales, de ocio, laborales, formativos, etc...)
- Aspectos jurídicos
- Ayudas económicas
- Ayudas técnicas
- Alimentación y nutrición
- (...)

#### **HABILIDADES (Talleres, video-forums, grupos regulares...)**

- Gestión emocional encaminada a la aceptación
- Habilidades de Comunicación y Asertividad
- Estrategias de afrontamiento del estrés



### FORMACIÓN ESPECÍFICA PARA FAMILIARES CUIDADORES/AS

- Hábitos de autocuidado (“CUIDARSE PARA CUIDAR”)\*:
  - Esfera personal y emocional del cuidador/a (prevenir la depresión, ansiedad, soledad y aislamiento, problemas físicos...)
  - Organización y Gestión del tiempo
  - Taller de ejercicios de estiramientos, posturales, respiración, relajación
- Manejar los problemas de conducta y las situaciones de crisis
- Deterioro cognitivo en EM
- La movilización con seguridad de las PcEM en situación de dependencia: bases ergonómica y transferencias
- Cuidados posturales y prevención de úlceras en PcEM con inmovilidad y en situación de dependencia
- Higiene corporal en PcEM en situación de dependencia

**GRUPOS DE APOYO MUTUO** para familiares (guiado o no por un/a profesional) como espacio de apoyo emocional, intercambio de recursos, ideas, experiencias, generación de red, etc.

(\*) Fuente consultada: “Un cuidador. Dos vidas”. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar. Obra Social Fundación “la Caixa”. Año 2009.



## Protocolo SICO

ATC



A continuación, se propone un protocolo de actuación para la detección temprana y el posterior abordaje de las Situaciones Complejas y/o de maltrato en las PcEM o sus familiares cuidadores/as.

### Actitudes generales recomendables en los/las profesionales

En todos los casos en que se sospeche la existencia de una Situación Compleja o una situación de maltrato, es recomendable que los/as profesionales adopten una serie de actitudes, y eviten otras que pueden ser contraproducentes. La siguiente tabla muestra un resumen de estas actitudes:



#### Actitudes y comportamientos A EVITAR

Adoptar un excesivo dramatismo con el que la persona afectada por la SICO podría sentirse presionada para tomar una decisión

Pedir reiteradamente a la persona que relate a distintos profesionales la SICO o el proceso de maltrato, ya que supone una revictimización

Criticar la actitud de la persona afectada

Racionalizar, banalizar o justificar la violencia del/la agresor/a

Infravalorar la situación de riesgo que manifiesta la persona

Citar al posible agresor/a para contrastar la información que proporciona la persona afectada por la SICO o maltrato, ya que esto podría ponerla en riesgo (Si tenemos dudas sobre la versión de la persona potencialmente afectada, es mejor valorar otras fuentes para contrastar la información, o pedir ayuda a otro/a profesional para valorar en equipo)

En el caso de violencia de pareja, hacer terapia de pareja o derivar a mediación familiar\*

Recurrir a la derivación como primera intervención (salvo casos de peligro inminente)



#### Actitudes y comportamientos A POTENCIAR

Crear un clima de confianza

Recibir a la persona sola

Preguntar de forma directa y clara

Escuchar su relato sin interrupciones ni juicios

Crear a la persona y hacérselo saber

Ofrecerle mensajes positivos

Señalarle sus capacidades y logros

Apoyar sus decisiones

Respetar su intimidad en todo momento

Adaptado de "Violencia de género: prevención, detección y atención". (Coords: Pérez Viejo, J. y Montalvo Hernández, A., Autores/as: Escobar Cirujano, A., Quinteros, A., Sánchez Gamonal, S. y Tardón Recio, B.) Ed. Grupo 5, 2011.

(\*) Para resultar eficaz, tanto la mediación como la terapia de pareja requieren que ambas partes partan de una situación de igualdad o equilibrio de poder, cosa que no ocurre en situaciones de violencia de género. La legislación española se decanta por vetar la mediación cuando existe violencia de género (artículo 44.5 de la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género). En algunas legislaciones autonómicas, como p.ej. Castilla y León, la Ley 1/2006, de 6 de abril, de Mediación Familiar, es tajante al excluir de este método todos los casos en que exista violencia o maltrato sobre la pareja, los hijos, o cualquier otro miembro de la unidad familiar. Esta prohibición se justifica por la enorme desigualdad en relación con lo que en mediación se entiende por desequilibrio de poder.



## Identificación y detección

Para conseguir una detección precoz, se recomienda estar alerta a cualquier signo y realizar preguntas exploratorias.

En el caso de violencia de género, por su mayor vulnerabilidad se deberá prestar más atención a las mujeres embarazadas, con discapacidad, inmigrantes, las que viven en entornos rurales o las que se encuentran en una situación de exclusión social (puede consultarse para estos casos también el "Protocolo común para la atención sanitaria ante la violencia de género", del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012, así como aquellos propios de ámbito autonómico).

Cuando exista la sospecha de una SICO se deberá indagar para verificar o descartar esta suposición. Para ello se llevará a cabo una entrevista específica, que se realizará a solas con la persona garantizando la confidencialidad.

Podemos apoyarnos en:

-  Preguntas exploratorias
-  Herramienta de Registro SICO
-  Herramienta de Clasificación SICO



### ALGUNOS EJEMPLOS DE PREGUNTAS EXPLORATORIAS

**Si tenemos alguna sospecha de SICO por tener información de los antecedentes y características de la persona:**

- He repasado su historial y encuentro algunas cosas que me gustaría comentar con usted. Veo que... (aquí comentar los hallazgos).
- ¿A qué cree que se debe su malestar o problema de salud? (no relacionado con la EM en su caso). Le/a encuentro algo intranquilo/a ¿Qué le preocupa? ¿Está viviendo alguna situación problemática que le haga sentirse así? ¿Qué me puede decir de esto? ¿Cree que todo está relacionado?

**Si tenemos sospechas de SICO por las lesiones físicas:**

- Esta lesión suele aparecer cuando se recibe un empujón, golpe, corte, puñetazo... ¿Es eso lo que le ha ocurrido?
- ¿Su pareja o alguna otra persona utiliza la fuerza con usted? ¿Cómo? ¿Desde cuándo?
- ¿Alguna vez le han agredido más gravemente?



?

### Si tenemos sospechas de SICO por los síntomas o problemas psicológicos encontrados:

Muchos síntomas psicológicos pueden estar relacionados con la propia EM, pero si tenemos sospechas de una SICO es importante que exploremos otras causas posibles de esta sintomatología que pueden estar directamente causadas por una situación de abuso o maltrato.

- Me gustaría conocer su opinión sobre estos síntomas que me ha contado (ansiedad, nerviosismo, tristeza, apatía...) ¿Desde cuándo se siente usted así? ¿A qué cree que es debido? ¿Lo relaciona con algo?
- ¿Ha sucedido últimamente algo en su vida que le tenga preocupado/a o triste? ¿Tiene algún problema quizás con su pareja?, ¿con sus hijas o hijos?, ¿con alguien de su familia?, ¿en el trabajo?
- Parece como si se encontrara alerta, asustado/a ¿Qué teme?
- ¿Tiene alguna dificultad para ver a sus familiares o amistades? ¿Qué le impide hacerlo?

Además de este tipo de preguntas, podemos apoyarnos en la herramienta de Registro SICO de esta guía, donde aparece un listado indicadores que, junto a los factores de riesgo, nos ayudarán a identificar la existencia de una SICO y/o situación de maltrato.

Es importante emplear un lenguaje claro, y priorizar establecer un vínculo de confianza, donde la persona se sienta segura y pueda expresar lo que sucede.

Si detectáramos un riesgo alto, también es importante garantizar la seguridad de la persona en todo momento dándole pautas de seguridad para su vida cotidiana.

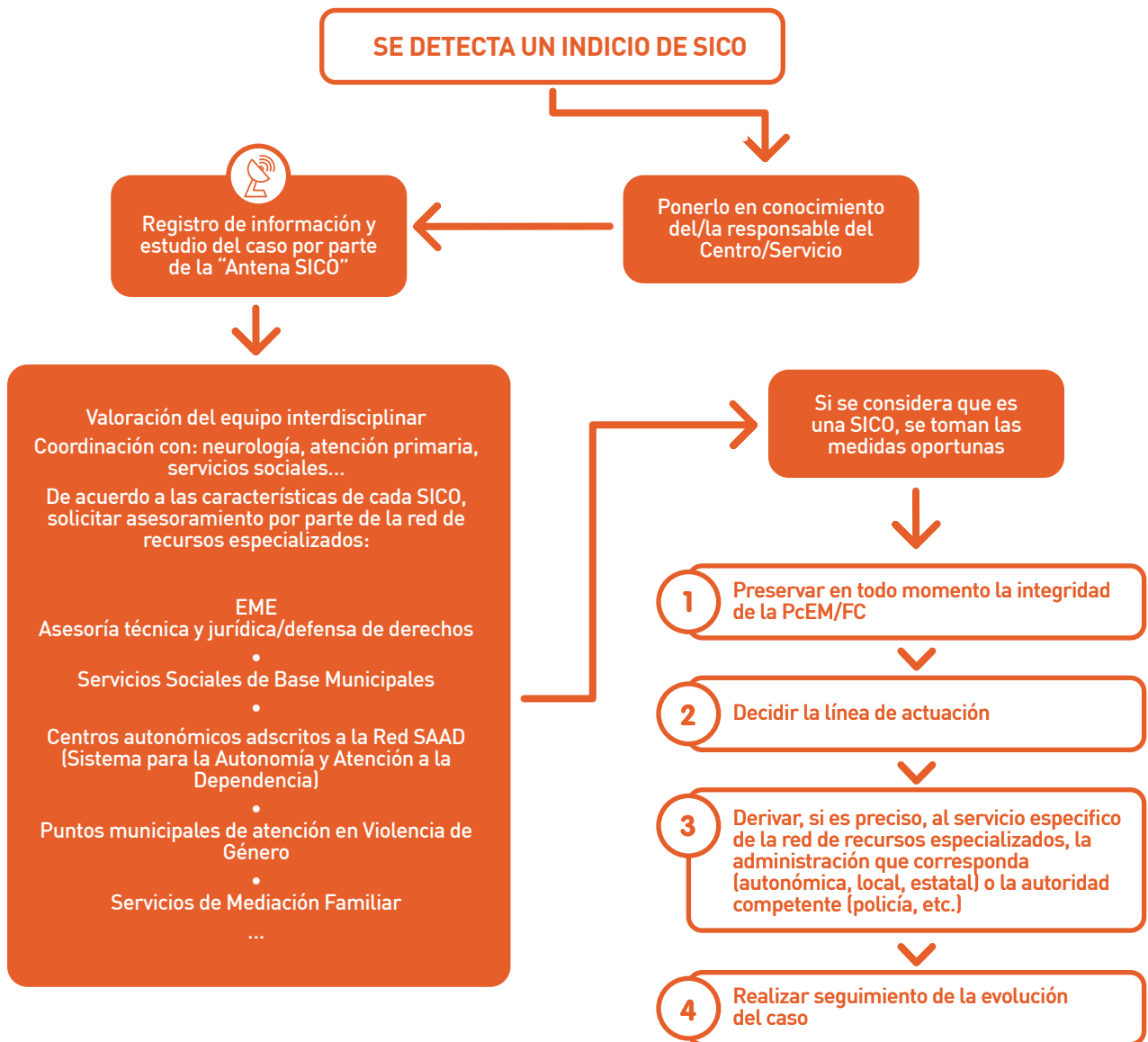
A no ser que se detecte un alto riesgo vital, hay que apoyar las decisiones que tome la propia persona, explicándole que necesita ayuda y que cuenta con profesionales a su disposición.

En caso de que el/la profesional no se sienta capacitado o capacitada para afrontar esta situación, derivará a la persona a otro recurso o profesional, pero es importante al menos concertar otra cita para ver cómo se ha desarrollado la derivación efectuada.

Más adelante sugerimos algunos itinerarios posibles de derivación a recursos especializados en función del tipo de situación compleja detectada.

## Atención





### PROPUESTA DE ITINERARIO DE ACTUACIÓN ANTE LA DETECCIÓN DE UNA SICO EN EL CENTRO SOCIO SANITARIO:



#### Antena SICO

El Centro socio sanitario de atención a PcEM puede optar por designar como "Antena SICO" a un/a profesional del propio centro, que tendrá la función de ser la persona de referencia para centralizar la valoración y coordinar el abordaje de las SICOs en el marco del equipo interdisciplinar del Centro. Es importante que este/a profesional tenga formación especializada de acuerdo a la propuesta descrita en la "Herramienta de Formación SICO" de este manual.

#### Podemos apoyarnos en:

-  **Antena SICO**
-  **Consulta EME: Asesoría técnica y jurídica/defensa de derechos para entidades miembros**
-  **Trabajo en equipo interdisciplinar**
-  **Coordinación/derivación a recursos especializados**



## A TENER EN CUENTA EN EL ABORDAJE DE SITUACIONES DE MALTRATO:

**En todos los casos**, es importante **proteger y dotar de herramientas** para protegerse a la persona que sufre el maltrato, ya sea la PcEM o su familiar cuidador/a.

En cuanto a la **persona que ejerce el maltrato**, en caso de que sea posible la intervención con la misma, **adoptaremos un enfoque diferente en función de la clasificación** que hayamos realizado del comportamiento maltratante, según se trate de un MALTRATO POR IGNORANCIA, por NEGLIGENCIA o bien si nos encontramos ante situaciones de MALOS TRATOS INTENCIONADOS

- Cuando se trata de situaciones de maltrato por **ignorancia**, nuestra intervención irá orientada a ofrecer **información y formación** a la persona agente del maltrato. En muchos casos esta intervención se podrá abordar desde el propio equipo interdisciplinar del Centro.
- Si se trata de maltrato por **negligencia**, la intervención profesional se centrará en la **motivación** de la persona, trabajando con ella la conciencia del riesgo real, y la valoración de las consecuencias de su comportamiento en la persona afectada.
- Cuando lo que detectamos es un maltrato **intencionado**, además de actuaciones encaminadas a la modificación de los comportamientos a través de la información, la formación y la motivación, el foco de la actuación profesional se centrará en LAS CONSECUENCIAS (INCLUSO LEGALES) para la persona que maltrata. **Los casos en que el maltrato es intencionado y habitual van a requerir en la mayoría de los casos una derivación a recursos especializados.**

### ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

pone su servicio de asesoría técnica y jurídica/defensa de derechos a disposición de las entidades miembros y sus profesionales

## DERIVACIÓN A OTROS RECURSOS:

La derivación a otros recursos debe realizarse siempre con el consentimiento de la persona afectada e informándola en todo momento de con quién vamos a compartir su información y con qué objetivo.

Cuando se derive a otro/a profesional, se le informará del nombre del/la profesional y se hará contacto previo, manteniendo posteriormente coordinación.

En muchos casos, el recurso especializado de referencia serán los Servicios Sociales Generales (también denominados de Base o Municipales). Si en nuestro equipo multidisciplinar contamos con un/a trabajador/a social, es recomendable que la derivación se realice a través de esta figura profesional, procurando que exista un trabajo conjunto y coordinado con el equipo de SSG.

En los casos de violencia de género, la coordinación podrá realizarse directamente con los recursos especializados en atención a mujeres víctimas de violencia de género de carácter municipal o autonómico en función de la localidad donde nos encontremos.

Ante la diversidad de SICOs que podemos encontrarnos, tendremos también en cuenta otro tipo de recursos que puedan dar respuesta a las necesidades específicas de cada caso (centros autonómicos adscritos a la Red SAAD, servicios de mediación familiar, recursos especializados de atención a las familias (CAFs), centros de atención a la infancia y adolescencia, recursos especializados para persona inmigrantes, etc...).

## FACTORES DE PROTECCIÓN A CONTEMPLAR EN EL EJERCICIO PROFESIONAL, EL ENTORNO INSTITUCIONAL Y DE LA SOCIEDAD:



### En el ejercicio de la atención profesional médica y socio sanitaria

- Profesionales expertos/as en la detección e intervención ante SICO
- Trabajo en equipo interdisciplinar
- Equipo profesional con formación y sensibilización en temas de malos tratos
- Cumplimiento derechos laborales
- Equipo cohesionado
- Acceso a formación continuada
- Actividades de protección de la salud
- Acceso a los recursos necesarios y convenientes en el ejercicio laboral



### En el entorno institucional

- Evaluación periódica y cumplimiento normativo
- Establecimiento de criterios de buena práctica-estándares de calidad
- Instalaciones, recursos y medios adecuados y accesibles
- Profesionales especializados y formados
- Coordinación de personas y/o servicios
- Contacto y cooperación intercentros
- Estandarización de protocolos
- Responsabilidad social



### En la sociedad, en la prestación de recursos y atención a los derechos del colectivo

- Políticas para la prestación de recursos, servicios e infraestructuras adecuadas
- Garantizar el cumplimiento de leyes y normas
- Accesibilidad universal
- Sensibilización ciudadana, derechos y deberes del colectivo
- Acceso universal a derechos sociales
- Servicios de voluntariado y cooperación social
- Aplicación de la legislación
- Políticas de igualdad de género con perspectiva de discapacidad
- Difundir noticias e imágenes positivas del colectivo
- Facilitar al colectivo el acceso a nuevas tecnologías de información y comunicación



## Aportaciones Grupo Focal de profesionales expertos/as

El primer momento en el que la PcEM acude al Centro de atención especializado en EM es un momento importante para identificar los factores de riesgo.



Generar un buen contexto de confianza con las PcEM y FC permite que durante el tratamiento emerja la información de posibles situaciones que no están siendo adecuadas en la vida de la persona.



Los equipos multidisciplinares e integrales son más eficaces a la hora de detectar posibles situaciones complejas.



Necesidad de detección precoz. Además de los factores de riesgo, es importante conocer los indicadores de que se está produciendo situaciones de maltrato (indicadores físicos, psicológicos, económicos...)



Importancia de un profesional o persona de referencia, "Antena SICO", que coordine las actuaciones en el caso. Debe ser alguien de confianza para la persona, que conozca el caso y pueda realizar un seguimiento cercano y coordinar los recursos poniendo en el centro a la persona.



Es importante que la persona de referencia esté apoyada por un equipo profesional compuesto por personas que tengan, a su vez, un conocimiento profundo de la EM.



Para una atención integral cabe recalcar la importancia de la coordinación estrecha con otros recursos.



Cuando se detectan situaciones de violencia es muy importante derivar a recursos especializados en este tema. El conocimiento profundo del contexto de la violencia permite a los profesionales especializados orientar de manera adecuada a la persona que la sufre, y evitar dobles victimizaciones que podrían producirse al recomendar por ejemplo la denuncia en casos donde no está muy claro que la justicia vaya a poder proteger a la persona.



Se considera importante que la persona pueda escoger su figura de referencia. Se trata de situaciones de gran vulnerabilidad donde se ven alterados elementos de seguridad, dignidad y autonomía, por lo que la persona que acompañe a la PcEM debe ser alguien de confianza para ella.



Cuando los/las cuidadores/as pierden la seguridad sienten que ya no pueden atender adecuadamente a su familiar con EM. Cuando se detecta esta situación les podemos ofrecer recursos de apoyo (técnicos, económicos, de apoyo profesional...).



Prestar atención al maltrato en el ámbito hospitalario: ej. Contenciones físicas o farmacológicas utilizadas por desconocimiento de la EM.



Importancia de contemplar el aspecto económico y de hacer una planificación de acuerdo a las necesidades que la persona pueda tener. Se recomienda ayudar a la PcEM y su familia a elaborar un “planning económico” desde el momento del diagnóstico; algo parecido a una provisión que permita a la PcEM prever los cambios en su situación financiera y planificar su situación económica futura.



Promover la figura jurídica de los “patrimonios especialmente protegidos para personas con discapacidad”, aportaciones que hacen los familiares, con desgravación fiscal, un patrimonio que será destinado única y exclusivamente a salvaguardar la capacidad económica y financiera de la persona con discapacidad, que le de autonomía si desaparecen sus padres o hermanos.



Promover el documento de Voluntades Anticipadas y Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) que la PcEM pueda decidir desde el inicio cómo quiere que se actúe respecto a su atención y cuidados según va evolucionando la enfermedad. No ceder a terceros la responsabilidad en la toma de ese tipo de decisiones.



Promover las “capitulaciones Matrimoniales”, previendo las situaciones posibles que se puedan generar de la EM y acordando anticipadamente cómo se va a proceder ante estas situaciones (custodia de los hijos, asignación del domicilio conyugal, bienes..)



Importante ofrecer a las empresas la información y recursos de apoyo necesarios para integrar de manera adecuada a la PcEM en el contexto laboral.



Desarrollar mecanismos para detectar y prevenir el mobbing en el entorno laboral. La PcEM puede disminuir su rendimiento o capacidad para desarrollar su trabajo, bajas laborales debido a los brotes de la enfermedad... todo esto puede llevar asociada una progresiva disminución de sus tareas, funciones o responsabilidad, que puede derivar en sentimientos de inutilidad y situaciones de mobbing.



Necesario que la PcEM tenga la información suficiente sobre sus derechos para poder detectar y notificar este tipo de situaciones de acoso laboral.



Necesidad de investigaciones que recojan datos estadísticos, para un mejor conocimiento de la realidad. Desarrollar sistemas de recogida de información respecto a Situaciones Complejas (qué casos hay, tanto a nivel cualitativo como cuantitativo).



Potenciar el acceso a las nuevas tecnologías en el ámbito rural y en caso de dificultades de acceso por diversos motivos (falta de recursos, inacción, nivel socioeconómico...)



Tener siempre en cuenta la triple perspectiva: PcEM, Cuidadores y Profesionales.



Es importante que las Asociaciones de afectados/as se den a conocer y ofrezcan su apoyo para informar sobre la EM a familiares y allegados.

## Agradecimientos

- **A todas y cada una de las personas profesionales de los centros de atención socio sanitaria y neurorrehabilitación de las entidades miembros de EME que han colaborado.**
- **Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato.**
- **Nuria Grau Ripoll.**  
Psicóloga. Servicio de atención terapéutico y jurídico de la Fundación Vicki Bernadet.
- **María Belén Gutiérrez.**  
Profesora Titular de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) y directora del Servicio de Protección a Personas con Discapacidad (PROTEDIS).
- **Yolanda Higuera Hernández.**  
Neuropsicóloga y PhD en Psicología. Instituto de Investigación Sanitaria del Gregorio Marañón. Colaboradora de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Servicio de Neurología del HGUGM. Profesora Asociada de la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid.
- **Juan José Martín González.**  
Persona con Esclerosis Múltiple. Presidente de ATUEM y blogger.
- **Dra. María Luisa Martínez Ginés.**  
Coordinadora de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Servicio de Neurología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.
- **Miguel Ángel Verdugo Alonso.**  
Catedrático de Psicología de la Discapacidad de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- **Participantes en Grupo Focal de expertos/as:**
  - **Mar Calle Pomar.**  
Psicóloga. Experta en violencia de género. Coordinadora del Punto Municipal del Observatorio Regional contra la Violencia de Género y coordinadora de la Concejalía de Mujer del Ayuntamiento de Boadilla del Monte.
  - **Lourdes Guanter Peris.**  
Enfermera. Coordinadora de Docencia Institut Català d'Oncologia. Profesora Asociada Universidad de Barcelona.
  - **Roger Meza Murillo.**  
Médico rehabilitador. Coordinador Unidad de Neurorrehabilitación del Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya – Cemcat, Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.
  - **María Rotondo Urcola.**  
Economista. Especialista en sector financiero principalmente en el área de análisis de inversiones, asesoramiento estratégico y mentoring. Experiencia en creación de empleo para personas con discapacidad intelectual como fundadora y participando de forma activa en "Interpreta".
  - **Cristina Vetoret Vázquez.**  
Trabajadora Social. Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya – Cemcat, Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.

En la vida es duro enfrentarse con problemas graves y, aunque el sufrimiento se oculte tras las gruesas paredes del silencio, existe.

Hay personas con Esclerosis Múltiple en situaciones complicadas, a veces dramáticas.

No ha sido sencillo trabajar en un tema tan delicado. Era importante dar el primer paso, y lo hemos dado con la valiosa colaboración de personas con EM, familiares y profesionales. Gracias, infinitas, a todas ellas.

Este documento es uno de los resultados. Con él pretendemos arrojar luz sobre estas situaciones y aportar conocimiento a la práctica profesional en el ámbito socio sanitario desde un punto de vista práctico, ya que el objetivo, como apuntaba una persona con EM, es que "Sirva para algo".

**Merece la pena. Seguimos trabajando.**



**ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA**

Ríos Rosas 28, 1ªA • 28003 Madrid  
Tel. 91 441 01 59  
info@esclerosismultiple.com



[www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)  
[@esclerosiseme](https://twitter.com/esclerosiseme)