DECÁLOGO DE RELACIONES SALUDABLES Y LIBRES DE VIOLENCIA: MUJERES CON EM

1. Cree y valida

Siempre creer y validar el relato de dolor y todos los síntomas de la mujer.

2. Informa con claridad y consentimiento

Proveer información comprensible sobre procedimientos y tratamientos; explicar riesgos y opciones.

3. Dirígete a la mujer, no a su acompañante

Hablar siempre a la mujer y respetar su protagonismo.

4. No discriminación en el empleo

Facilitar adaptaciones, flexibilidad horaria y medidas anti-discriminación.

5. No infantilices y respalda la toma de decisiones (ayudas técnicas...)

Evitar comentarios paternalistas o asumir incapacidad intelectual por discapacidad física.

6. Respeta derechos sexuales y reproductivos

No imponer decisiones sobre su sexualidad, maternidad... ofrecer información y opciones adaptadas.

7. Formación accesible y específica

Formación para personal del ámbito sanitario, social, laboral, parejas, personas cuidadoras y familia.

8. Facilita recursos en casos de violencias

Proporcionar información práctica, acompañamiento y derivación a servicios.

9. Promueve una accesibilidad real

Espacios adaptados, tiempo suficiente, accesibilidad física y sensorial, y materiales en lectura fácil.

10. Impulsa procesos

Facilitar el crecimiento personal de las Mujeres con Esclerosis Multiple.

RESUMEN DEL PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS MUJERES QUE HAN PARTICIPADO

EDAD

10%	Menores de 40 años
24%	Entre 41 y 50 años
36%	Entre 51 y 60 años

30%

Entre 61 y 80 años

AÑOS DESDE DIAGNÓSTICO

71%

de las mujeres participantes tiene la enfermedad diagnosticada desde hacemás de

10 años

SITUACIÓN LABORAL

DU70	incapacidad laboral
28%	Trabaja 21% Jornada Completa 7% Parcial
6%	Desempleo
5%	En otra situación

Pensionista o con

NIVEL AUTONOMÍA

39 %	Independiente
39%	Necesita ayuda ocasional
13%	Necesita apoyo frecuente
8%	Depende de otra persona

NIVEL ACADÉMICO

41%	Estudios universitarios
30%	Formación Profesional

RESPONSABLES DEL CUIDADO

HEAL AHAVATEA DEF AAIDVAA	
62%	Pareja
32%	Hijas o hijos
21%	Madre / Padre
24%	Persona externa
1%	Otro familiar

Mujeres con Esclerosis Múltiple cuando la violencia también atraviesa la enfermedad











En el marco del proyecto "Empoderamiento de Mujeres con Esclerosis Múltiple a favor de la Igualdad y contra la Violencia Machista", se ha realizado un estudio cuyo objetivo principal ha sido identificar y afrontar desigualdades y violencias machistas que enfrentan las mujeres con Esclerosis Múltiple, desde una perspectiva interseccional.

METODOLOGÍA

El estudio se ha desarrollado con un enfoque mixto, combinando técnicas cuantitativas y cualitativas:

CUESTIONARIO (ONLINE Y EN PAPEL)

171 MUJERES

GRUPOS DE DISCUSIÓN

5 GRUPOS CON PERFILES DIVERSOS

Mujeres con distintos grados de dependencia, cuidadoras, menores y mayores de 60 años, y grupo motor de igualdad de Adembi.

Esta combinación ha permitido profundizar en las experiencias y obtener resultados fiables y representativos.

Ha visto modificada su vida laboral como consecuencia de la enfermedad.

VIOLENCIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO Y TERAPEUTICO

No toman en serio mis síntomas o dolor.

39% Atribuyen todo a mi estado emocional, sin hacer pruebas médicas.

No adaptan la consulta con los procedimientos a mis necesidades.

No me informa bien sobre los efectos secundarios o alternativos.

"La respuesta a una crisis de dolor fue decirme que habría hecho limpieza general en casa sin preguntarme nada y por supuesto sin ser cierto".

"Mamografías dolorosas y ofensivas".

En este ámbito, destacan casos de paternalismo, falta de información y decisiones sin consentimiento.

VIOLENCIAS EN EL ÁMBITO DE LA PAREJA O EXPAREJA

13%	Me insulta o se burla por mi enfermedad.
12%	Hace comentarios despectivos sobre mi cuerpo o movilidad.
24%	Minimiza mi enfermedad o me dice que exagero.
10%	Me presiona para mantener relaciones sexuales.

"Debo mantener relaciones sexuales con él, aunque estés cansada o dicha práctica sexual me cansa mucho o no me apetece hacerla".

"Cuando sufres una situación de violencia es muy difícil (sobre todo en nuestro caso) identificarla y decirlo porque en muchas ocasiones dependes de esa persona".

La Esclerosis Múltiple aumenta la vulnerabilidad frente a la violencia de pareja, especialmente en situaciones de dependencia, donde el control económico y la violencia psicológica se intensifican.

VIOLENCIAS EN EL ÁMBITO DEL CUIDADO Y LA FAMILIA

11%	No recibo la ayuda que necesito con mis cuidados básicos.
15%	Me deja sola sin apoyo cuando lo necesito.
9%	Me insulta, me grita o desprecia por mi enfermedad.
16%	Me trata como si fuera incapaz de tomar decisiones.

"Se creen que como te ayudan tienen derecho también a manipularte."

Entre las formas de violencia más frecuentes en este ámbito destacan el abandono en los cuidados básicos, así como el maltrato verbal y psicológico, lo que refuerza la dependencia y la pérdida de autonomía de las mujeres con Esclerosis Múltiple.

VIOLENCIAS EN EL ÁMBITO SOCIAL Y LABORAL

24%	Me han despedido o he tenido dificultades para mantener empleo por mi enfermedad.
30%	Que me infantilicen o no respeten mi autonomía.
33%	Me excluyen de actividades sociales por mi enfermedad.
38%	No recibo la información suficiente a la hora de llevar a cabo tramites administrativos.

"En cuanto se han enterado de mi enfermedad me han dejado de renovar el contrato laboral."

"Como tengo discapacidad física creen que tengo discapacidad intelectual"

El análisis del ámbito social y laboral evidencia que las mujeres con Esclerosis Múltiple se enfrentan a dificultades de acceso y permanencia en el mercado laboral.

DENUNCIA, IMPACTO Y AFRONTAMIENTO

La práctica totalidad de las mujeres entrevistadas que han sufrido alguna situación de violencia manifiesta que:

93%	No ha denunciado.
4%	Sí ha denunciado.
2%	Quería denunciar, pero no se ha atrevido.

Entre las mujeres que han sufrido alguna situación de violencia y que se han puesto en contacto con algún servicio:

Afirma que no fue informada correctamente sobre el proceso ni sobre los resultados, lo que evidencia una grave carencia en la comunicación y el acompañamiento institucional.

ADEMÁS

Más de la mitad de las mujeres que han sufrido alguna situación de violencia percibe empeoramiento de síntomas por la violencia sufrida.

Un tercio también manifiesta soledad y culpabilidad.

"Tratamiento excesivamente paternalista, dando por supuesto que necesitas ayuda en muchas ocasiones sin pedirlo, cuando solo necesitas tiempo para hacer las cosas, no que al ir a sujetarte casi te empujen". Está en todos los ámbitos...



Agrupación de respuestas: algunas veces, bastantes veces y siempre.

Los textos entrecomillados corresponden a menciones literales de las mujeres encuestadas.