

# 长期与多发性硬化症共存：

## 照顾者、伴侣与未来

面向陪伴多年患有多发性硬化症人士的家庭照顾者和伴侣

在长期陪伴中坚持下去，而不迷失自我

时长：2小时	模块：4个模块
课程：16节课	受众：多发性硬化症患者的长期照顾者和伴侣
形式：100% 在线，异步学习	机构：N° 11757351875
认证：Qualiopi	价格：面议

[www.dynseo.com/nos-formations](http://www.dynseo.com/nos-formations) | [contact@dynseo.com](mailto:contact@dynseo.com) | 09 66 93 84 22

### 培训描述

这门为期2小时的培训专为那些陪伴多年患有多发性硬化症人士的家庭照顾者和伴侣设计。长期陪伴带来了许多独特的挑战：如何在不耗尽自己的情况下坚持下去，如何在角色发生变化时维持伴侣关系，如何在疾病进展时展望未来。这门课程提供具体的工具和策略，帮助照顾者在保持存在的同时继续过自己的生活。通过专业知识、实用资源和真实证言，您将学会识别困难情绪、预防倦怠、重新定义关系，并为未来做好准备。您并不孤单，您的付出是非凡的。

### 模块概要

模块 1	长期照顾者 — 一个鲜为人知的现实肖像	4节课
模块 2	长期伴侣关系	4节课
模块 3	以清晰的眼光展望未来	4节课
模块 4	资源与支持以持久应对	4节课

### 教学目标

#### 教学目标

- 识别长期照顾者的特定困难和耗竭风险
- 学会命名和管理困难情绪而不带评判
- 理解疾病对伴侣关系和亲密关系的长期影响
- 在新的基础上重新定义关系并保持共同项目
- 预见疾病发展并准备重要决策
- 了解法律、财务和住宿安排的组织选项
- 识别并动员专门针对多发性硬化症照顾者的资源和支持
- 在陪伴中找到意义并建立不会吞噬自己的照顾者身份

### 一般信息

时长	2小时
目标受众	陪伴多年患有多发性硬化症人士的家庭照顾者、伴侣和亲友
先决条件	无，培训面向所有成年公众开放
费用	Sur devis - TVA non applicable (article 261-4-4° du CGI)
认证	Qualiopi - Attestation de fin de formation
培训机构	DYNSEO - N° de déclaration d'activité : 11757351875

### 第 1 - 当我们陪伴多年时，发生了什么变化

- 逐步增加的负担：如何在没有决定的情况下成为全职照顾者
- 照顾者的身份逐渐吸收了被照顾者的身份
- 持续的疲惫：不同于急性疲惫，更隐蔽，更危险
- 长期照顾者不说的事情：厌倦、怨恨、想要逃避

### 第 2 - 长途旅行中的困难情绪

- 慢性内疚：永远觉得自己做得不够，感到愤怒，渴望独处的时间
- 重复的白色哀悼：每一次新的后遗症，每一次新的失去都是一次小型哀悼
- 矛盾感：深深爱着却又无法同时忍受
- 不带评判地命名这些情绪：走过它们的第一步

### 第 3 - 长期照顾者耗竭的风险

- 照顾者的倦怠：定义、频率、对健康的影响
- 迟来的警报信号：当我们不再感受到任何东西，当我们处于自动驾驶状态
- 为什么长期照顾者特别容易面临风险
- 如何走出持续的疲惫：具体的第一步

### 第 4 - 在陪伴中寻找意义

- 经验丰富的照顾者所说的他们所学到的：关于他们自己，关于关系
- 陪伴中的恩典时刻：识别并滋养它们
- 在不美化痛苦的情况下找到意义：一种微妙但可能的平衡
- 建立一个不会吞噬你的照顾者身份

### 第 1 - 时间对伴侣关系的影响

- 逐渐消失的互惠关系：当一方给予的超过另一方所能回报的
- 成为照顾者的伴侣：这种转变如何改变关系
- 关系疲惫：在疾病之外不再知道该说些什么
- 尽管如此仍然维持夫妻关系的因素：关于面对慢性疾病的夫妻研究

### 第 2 - 在多发硬化症多年后，亲密关系与性行为

- 多发硬化症如何长期影响性行为：疲劳、疼痛、感觉障碍
- 面对伴侣变化时您自身欲望的演变
- 重新定义超越性行为的亲密关系：其他形式的亲密和温柔
- 何时以及为何咨询性学家或情侣心理学家

### 第 3 - 在新的基础上重新定义关系

- 接受过去的关系已经不存在，而不放弃现在的关系
- 找到适合当前能力的新分享方式
- 保持共同的项目和即使是微小的乐趣
- 谈论关系本身：如何开启这些困难的对话

### 第 4 - 当关系处于危险中

- 关系严重困难的信号
- 慢性疾病背景下的夫妻治疗：为什么这很特别
- 当陪伴变得不可能时的分离：无禁忌，无评判
- 与残疾人分开的配偶的权利和保护

### 第 1 - 预测疾病的发展

- 与您的亲人和神经科医生谈论可能的演变：即使困难，这也是有用的
- 需要预见的情景：增加的帮助需求、轮椅、适合的住宿
- 在您的亲人仍然可以参与的情况下准备重要决策

- 多发性硬化症的预立指示：送给未来的礼物

## 第 2 - 法律和财务组织

- 未来保护委托：相互指定未来决策
- 监护和监护权：它们的含义，如何避免或准备
- 财务组织：联名账户、授权书、保险、遗产
- 专门从事弱势群体法律事务的公证人：何时咨询

## 第 3 - 考虑无愧于心的合适住宿

- 当居家照护不再可能时：诚实评估的标准
- 适合重度多发性硬化症的机构：MAS、FAM、ESAT — 了解它们
- 如何与您的亲人谈论这个话题，而不让他们感到被抛弃
- 一起参观和选择机构：尽可能让他们掌握主动权

## 第 4 - 您的未来

- 经过多年的陪伴后的生活：为这一章节做好准备
- 不要完全牺牲您自己的职业、个人和人际关系项目
- 考虑您的退休、健康和社交网络：照顾者也有未来
- 不背叛地展望未来：在今天保持存在的同时构建您的未来

### 模块 4

### 资源与支持以持久应对

4节课

## 第 1 - 长期照护者的专业SEP资源

- SEP法国：针对照顾者的特定项目，热线电话，当地小组
- ARSEP：研究资金，更新的信息资源
- SEP护理网络：协调、支持、陪伴
- 家庭专门的SEP社工：一种鲜为人知且宝贵的资源

## 第 2 - 长期照顾者的心理支持

- 为什么长期照顾者特别需要心理支持
- 找到合适的专业人士：根据需求选择心理学家、心理治疗师或精神科医生
- 照顾者的团体治疗：有效性得到证明，具有特定益处
- 针对专业化照顾者的实践分析：一种宝贵的支持工具

## 第 3 - 财务援助和权利以维持持久性

- PCH（残疾补偿金）：根据情况定期审查
- 可续期的亲属照顾假：您的权利更新
- 互助会和退休金基金对照顾者的帮助
- 可以帮助您处理事务和日常生活的地方协会

## 第 4 - 证言与展望

- 长期照顾多发性硬化症患者的照顾者们找到的应对方法：他们的具体策略
- 根据经验丰富的照顾者的证词，真正能带来改变的资源
- 多发性硬化症社区可以为您带来的：团结、专业、人性
- 您并不孤单——您的付出是非凡的，即使在您怀疑的时候

## 教学方式

- 在线培训，可随时访问
- 视频课程，附带可下载的支持文档
- 互动测验以验证知识
- 实用工具和资源清单
- 培训结束时颁发证书
- 可按自己的节奏进行培训