

VIVIR CON LA EM A LARGO PLAZO: CUIDADOR, PAREJA Y FUTURO

Formación destinada a familias y seres queridos que acompañan desde hace varios años a una persona con esclerosis múltiple

Acompañar en la duración sin perderse — herramientas para cuidadores a largo plazo

Duración : 2 horas	Módulos : 4 módulos
Lecciones : 16 lecciones	Público : Cuidadores familiares a largo plazo de personas con EM
Formato : 100 % en línea, asincrónico	Organismo : N° 11757351875
Certificación : Qualiopi	Tarifa : Bajo presupuesto

www.dynseo.com/nos-formations | contact@dynseo.com | 09 66 93 84 22

Descripción de la formación

Esta formación de 2 horas se dirige a las familias y seres queridos que llevan varios años acompañando a una persona afectada por esclerosis múltiple. La EM es una enfermedad de la duración, y el acompañamiento a largo plazo plantea preguntas específicas que las formaciones sobre el diagnóstico no abordan. ¿Cómo perdurar sin agotarse? ¿Cómo mantener una relación de pareja cuando los roles han cambiado? ¿Cómo contemplar el futuro cuando la enfermedad evoluciona? ¿Cómo seguir viviendo su propia vida mientras se permanece presente? Esta formación proporciona a los cuidadores a largo plazo las herramientas concretas para resistir, sin sacrificarse, sin perderse.

Resumen de los módulos

MODULE 1	El cuidador a largo plazo — retrato de una realidad desconocida	4 lecciones
MODULE 2	La relación de pareja a largo plazo	4 lecciones
MODULE 3	Envisagar el futuro con lucidez	4 lecciones
MODULE 4	Recursos y apoyo para mantener la duración	4 lecciones

Objetivos pedagógicos

Objetivos pedagógicos

- Comprender las realidades específicas del acompañamiento a largo plazo y las emociones difíciles que genera
- Identificar los riesgos de agotamiento del cuidador y conocer las señales de alerta
- Mantener y reinventar la relación de pareja a pesar de los cambios y la duración
- Anticipar el futuro de manera práctica: evolución de la enfermedad, organización jurídica y financiera
- Conocer los recursos especializados EM y las ayudas disponibles para los cuidadores a largo plazo

Información general

Duración	2 horas
Público destinatario	Familias y seres queridos que acompañan desde hace varios años a una persona con esclerosis múltiple
Requisitos previos	Ninguno, formación accesible a todo público adulto
Tarifa	Bajo presupuesto – IVA no aplicable (artículo 261-4-4° del CGI)
Certificación	Qualiopi – Certificado de finalización de formación
Organismo	DYNSEO – N° de declaración de actividad: 11757351875

Lección 1 - Lo que cambia cuando se acompaña desde hace años

- La subida progresiva de la carga: convertirse en cuidador a tiempo completo sin haberlo decidido
- La identidad del cuidador que absorbe poco a poco la identidad de la persona
- La fatiga de la duración: diferente del agotamiento agudo, más insidiosa y peligrosa
- Lo que los cuidadores a largo plazo no dicen: cansancio, resentimiento, ganas de huir

Lección 2 - Las emociones difíciles del largo plazo

- La culpa crónica: nunca hacer lo suficiente, sentir ira, querer tiempo para uno mismo
- El duelo blanco repetido: cada nueva secuela es un mini-duelo
- La ambivalencia: amar profundamente y no poder soportar simultáneamente
- Nombrar estas emociones sin juzgarse: el primer paso para atravesarlas

Lección 3 - Los riesgos del agotamiento del cuidador a largo plazo

- El burnout del cuidador: definición, frecuencia, consecuencias en la salud
- Las señales de alerta tardías: cuando ya no se siente nada, piloto automático
- Por qué los cuidadores a largo plazo están particularmente en riesgo
- Cómo salir de un agotamiento instalado: los primeros pasos concretos

Lección 4 - Encontrar sentido en el acompañamiento

- Lo que los cuidadores experimentados han aprendido sobre ellos mismos y la relación
- Los momentos de gracia en el acompañamiento: reconocerlos y alimentarlos
- Encontrar un sentido sin romantizar el sufrimiento: equilibrio delicado pero posible
- Construir una identidad de cuidador que no te consuma

Lección 1 - Lo que la duración hace a la relación de pareja

- La desaparición progresiva de la reciprocidad: cuando uno da más de lo que el otro puede devolver
- El compañero convertido en cuidador: cómo este deslizamiento transforma la relación
- La fatiga relacional: no saber qué decirse más allá de la enfermedad
- Lo que mantiene a la pareja a pesar de todo: estudios sobre parejas frente a enfermedad crónica

Lección 2 - La intimidad y la sexualidad después de años de EM

- Cómo la EM impacta la sexualidad a largo plazo: fatiga, dolores, trastornos sensitivos
- La evolución de su propio deseo frente a los cambios de su pareja
- Redefinir la intimidad más allá de la sexualidad: otras formas de cercanía y ternura
- Consultar a un sexólogo o psicólogo de pareja: cuándo y por qué

Lección 3 - Reinventar la relación sobre nuevas bases

- Aceptar que la relación anterior ya no existe sin renunciar a la relación presente
- Encontrar nuevas formas de compartir adaptadas a las capacidades actuales
- Mantener proyectos y placeres comunes, incluso modestos
- Hablar de la relación en sí misma: cómo abrir estas conversaciones difíciles

Lección 4 - Cuando la relación está en peligro

- Las señales de que la relación está seriamente en dificultad
- La terapia de pareja en el contexto de enfermedad crónica: por qué es particular
- La separación cuando el acompañamiento se vuelve imposible: sin tabúes y sin juicios
- Los derechos y protecciones del cónyuge que se separa de una persona con discapacidad

Lección 1 - Anticipar la evolución de la enfermedad

- Hablar sobre la evolución posible con su ser querido y el neurólogo: útil aunque difícil
- Los escenarios a anticipar: ayuda aumentada, silla de ruedas, alojamiento adaptado
- Preparar las decisiones importantes ahora que su ser querido aún puede participar

- Las directrices anticipadas en EM: un regalo para el futuro

Lección 2 - La organización jurídica y financiera

- El mandato de protección futura: designarse mutuamente para las decisiones futuras
- La curatela y la tutela: lo que significan, cómo evitarlas o prepararlas
- La organización financiera: cuentas conjuntas, poderes, seguros, sucesiones
- El notario especializado en derecho de las personas vulnerables: cuándo consultarlo

Lección 3 - Considerar la vivienda adaptada sin culpa

- Cuando el mantenimiento en el hogar ya no es posible: criterios para evaluarlo honestamente
- Las estructuras adaptadas a la EM severa: MAS, FAM, ESAT — conocerlas
- Cómo abordar este tema con su ser querido sin que lo viva como un abandono
- Visitar y elegir una estructura juntos: dejarle el control tanto como sea posible

Lección 4 - Su propio futuro

- Su vida después de años de acompañamiento: prepárese para este capítulo
- Sus propios proyectos profesionales, personales y relacionales que no debe sacrificar completamente
- Pensar en su jubilación, su salud, su red social: el cuidador también tiene un futuro
- Proyectarse sin traicionar: construir su futuro mientras se mantiene presente hoy

MODULE 4

Recursos y apoyo para mantener la duración

4 lecciones

Lección 1 - Los recursos especializados EM para los cuidadores a largo plazo

- EM Francia: programa específico para cuidadores, número de escucha, grupos locales
- La ARSEP: financiación de la investigación, recursos de información actualizados
- Las redes de atención EM: coordinación, apoyo, acompañamiento a las familias
- Las trabajadoras sociales especializadas en EM: un recurso desconocido y valioso

Lección 2 - El apoyo psicológico para los cuidadores a largo plazo

- Por qué los cuidadores a largo plazo necesitan especialmente un seguimiento psicológico
- Encontrar el profesional adecuado: psicólogo, psicoterapeuta, psiquiatra según necesidades
- La terapia de grupo para cuidadores: eficacia probada, beneficios específicos
- El análisis de las prácticas para los cuidadores profesionalizados: herramienta de apoyo valiosa

Lección 3 - Las ayudas financieras y los derechos para mantener la duración

- La PCH (Prestación de Compensación por Discapacidad): revisión regular según la evolución
- El permiso de cuidador renovable: sus derechos actualizados
- Las ayudas de las mutuas y de las cajas de jubilación para los cuidadores
- Las asociaciones locales que pueden ayudarle en los trámites y en la vida cotidiana

Lección 4 - Testimonios y perspectivas

- Lo que los cuidadores de larga duración de la EM han encontrado para mantenerse: estrategias concretas
- Los recursos que realmente marcan la diferencia según testimonios de cuidadores experimentados
- Lo que la comunidad EM puede ofrecerte: solidaridad, experiencia, humanidad
- No estás solo — y tu compromiso es extraordinario, incluso cuando dudas

Modalidades pedagógicas

- Formación 100% en línea accesible 24/7 durante 6 meses
- Vídeos cortos, fichas descargables, ejercicios de autoevaluación
- Foro privado de intercambio con otros cuidadores a largo plazo
- Certificado de finalización de formación tras completar el curso