

AFFATICAMENTO E DISTURBI COGNITIVI NELLA SCLEROSI MULTIPLA: COSA POSSONO FARE LE FAMIGLIE

Formazione dedicata alle famiglie e ai cari di persone affette da sclerosi multipla

Comprendere l'invisibile per supportare meglio

Durata : 2 ore	Moduli : 4 moduli
Lezioni : 16 lezioni	Destinatari : Famiglie e caregiver di persone con SM
Formato : 100 % online, asincrono	Organismo : N° 11757351875
Certificazione : Qualiopi	Tariffa : Su preventivo

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

Descrizione della formazione

Questa formazione di 2 ore è rivolta alle famiglie e ai cari di una persona affetta da sclerosi multipla. La fatica neurologica e i disturbi cognitivi sono i due sintomi più frequenti e meno compresi della SM. Invisibili, imprevedibili, difficili da spiegare, sono spesso fonte di profondi malintesi tra la persona malata e il suo entourage. Questa formazione offre alle famiglie una comprensione approfondita di queste realtà e strumenti concreti per adattare il loro supporto. Imparerete a organizzare la vita domestica e contribuire alla stimolazione cognitiva benevola, preservando al contempo il vostro benessere.

Sommario dei moduli

MODULE 1	La fatica nella SEP — andare oltre le idee preconcrete	4 lezioni
MODULE 2	I disturbi cognitivi nella SM	4 lezioni
MODULE 3	La vita di coppia e sociale con la SM	4 lezioni
MODULE 4	Prendersi cura di te	4 lezioni

Obiettivi pedagogici

Obiettivi pedagogici

- Comprendere i meccanismi specifici della fatica neurologica e del fenomeno di Uhthoff
- Identificare i disturbi cognitivi tipici della SM e il loro impatto quotidiano
- Adattare la comunicazione e l'organizzazione domestica ai sintomi invisibili
- Sostenere la stimolazione cognitiva con strumenti pratici e benevoli
- Preservare la vita di coppia e sociale nonostante l'imprevedibilità della malattia
- Proteggere il proprio benessere come caregiver e accedere alle risorse di supporto

Informazioni generali

Durata	2 ore
Pubblico destinatario	Famiglie, coniugi, partner, figli e caregiver di persone affette da sclerosi multipla
Prerequisiti	Nessuno
Tariffa	Su preventivo - IVA non applicabile (articolo 261-4-4° del CGI)
Certificazione	Qualiopi - Attestato di fine formazione
Organismo	DYNSEO - N° di dichiarazione di attività: 11757351875

Lezione 1 - Perché la fatica nella sclerosi multipla è unica

- Affaticamento centrale vs affaticamento periferico: due meccanismi totalmente diversi
- Perché dormire non basta a recuperare: il cervello lesionato consuma più energia
- La finestra di energia quotidiana: variabile, imprevedibile, spesso più corta la sera
- I fattori che aggravano l'affaticamento: calore, infezioni, stress, sforzo mentale intenso

Lezione 2 - Il fenomeno di Uhthoff nella vita quotidiana

- Definizione: aggravamento di tutti i sintomi a causa del calore corporeo o ambientale
- Ciò che provoca l'Uhthoff a casa: bagno caldo, cucina, calore estivo, febbre
- Come proteggere il tuo caro: temperatura ambiente, abbigliamento leggero, bevande fresche
- Distinguere un episodio di Uhthoff da una vera riacutizzazione: i criteri semplici da conoscere

Lezione 3 - Organizzare la vita attorno alla fatica

- Osservare e annotare la finestra di energia del proprio caro: a che ora della giornata
- Pianificare le attività importanti durante la fase di maggiore energia
- Ridurre le spese di energia inutili: organizzazione della casa, delega delle attività
- Rispettare i tempi di riposo senza instaurare una sedentarietà totale

Lezione 4 - Gestire i giorni difficili senza conflitti

- Quando il tuo caro annulla tutto all'ultimo momento: comprendere senza crollare
- Le tensioni generate dalla fatica imprevedibile: come disinnescarle
- Comunicare sulla fatica insieme: una parola chiave, un segnale, un modo di dire
- Avere un piano di vita flessibile che assorba i giorni negativi senza annullare tutto

Lezione 1 - Quali funzioni sono colpite nella SM

- La velocità di elaborazione delle informazioni: rallentamento cognitivo, non stupidità
- La memoria di lavoro: mantenere più informazioni in mente simultaneamente
- L'attenzione divisa: fare due cose contemporaneamente diventa molto difficile
- Le funzioni esecutive: pianificare, organizzarsi, iniziare un compito

Lezione 2 - Ciò che questi disturbi cambiano nella vita quotidiana

- Le dimenticanze frequenti: appuntamenti, nomi, dove abbiamo messo le cose
- La lentezza nel rispondere: non confondere con disinteresse o depressione
- La difficoltà a organizzarsi: iniziare e finire un compito complesso
- L'impatto sul lavoro, le relazioni sociali e l'autostima

Lezione 3 - Adattare la propria comunicazione e il proprio aiuto

- Una informazione alla volta: non accumulare le istruzioni
- Lasciare tempo: contare fino a 10 prima di riprendere
- Non correggere o sottolineare le dimenticanze davanti ad altre persone
- Gli aiuti memoria pratici da mettere in atto insieme: liste, applicazioni, calendari

Lezione 4 - Sostenere la stimolazione cognitiva a casa

- Conversazione, conferenza, giochi da tavolo: stimolazione naturale integrata nella quotidianità
- Gli strumenti digitali di stimolazione cognitiva adattati alla SEP (JOE)
- Fare insieme piuttosto che lasciare solo: i benefici della co-stimolazione
- Adattare la difficoltà in base all'energia del giorno: flessibile, senza pressione, valorizzante

Lezione 1 - La SEP e la relazione di coppia

- L'inversione progressiva dei ruoli: da partner a caregiver
- La perdita di reciprocità: non essere più veramente "due uguali"
- L'impatto sull'intimità e sulla sessualità: un argomento raramente affrontato eppure centrale

- Come mantenere una relazione di coppia al di là del ruolo di caregiver

Lezione 2 - La vita sociale con la SEP invisibile

- Il contesto che non vede la fatica e i disturbi cognitivi e dubita
- Come spiegare la SM a parenti, colleghi, amici
- Gestire gli inviti e le uscite con l'imprevedibilità della malattia
- Proteggere il proprio caro da situazioni sociali estenuanti senza isolarlo

Lezione 3 - I bambini in una famiglia con un genitore affetto da Sclerosi Multipla

- Come spiegare la SEP ai bambini in base alla loro età
- Proteggere i bambini senza escluderli: coinvolgerli secondo le loro capacità
- Evitare che i bambini diventino piccoli caregiver: mantenere il loro spazio d'infanzia
- Le risorse per le famiglie con bambini: associazioni, psicologi, libri

Lezione 4 - Mantenere progetti nonostante l'incertezza

- Come pianificare quando il futuro è imprevedibile: flessibilità e piano B sistematico
- I progetti adattati: viaggi accessibili, attività modulabili, svaghi inclusivi
- Le associazioni SEP e i loro programmi di attività adattate
- Vivere pienamente il presente senza negare l'incertezza del futuro

MODULE 4

Prendersi cura di te

4 lezioni

Lezione 1 - L'impatto della SEP invisibile sull'assistente

- L'assistente di una persona affetta da sintomi invisibili è raramente compreso dall'ambiente circostante
- La fatica di dover incessantemente spiegare e difendere la realtà della malattia
- L'incertezza come fonte di stress cronico: vivere sotto tensione senza poter pianificare
- Riconoscere il proprio esaurimento senza aspettare il punto di rottura

Lezione 2 - Trovare supporto adeguato

- SEP Italia e le sue risorse specifiche per i familiari
- I gruppi di parola per i caregiver SEP: cosa si trova realmente
- Il supporto psicologico individuale: accedervi rapidamente
- Le comunità online: forum, gruppi Facebook di caregiver SEP

Lezione 3 - Preservare la propria vita

- Le vostre attività, le vostre relazioni, i vostri progetti: proteggerli come spazi vitali
- Non fare del vostro caro il vostro unico progetto di vita
- Il diritto alla gioia e alla spensieratezza anche quando il vostro caro soffre
- Costruire la propria identità al di là del ruolo di caregiver

Lezione 4 - Anticipare con lucidità

- Parlare del futuro con il proprio caro: direttive anticipate, organizzazione finanziaria
- Anticipare i bisogni di aiuto umano prima di trovarsi in emergenza
- Le risorse disponibili: MDPH, PCH, assistente sociale, SEP Francia
- Prendere decisioni importanti insieme finché è ancora possibile

Modalità pedagogiche

- Formazione online in modalità asincrona accessibile 24/7
- Contenuti multimediali: video, infografiche, strumenti scaricabili
- Quiz di autovalutazione per consolidare le conoscenze
- Risorse pratiche: schede riassuntive, liste di controllo, calendari adattati
- Accesso illimitato ai contenuti per 12 mesi
- Attestato di fine formazione Qualiopi