

# COMPRENDER LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: GUÍA ESENCIAL PARA LOS SERES QUERIDOS

**Formación dirigida a las familias y seres queridos de una persona afectada por esclerosis múltiple**  
Comprender la EM para apoyar mejor y atravesar esta prueba juntos

<b>Duración</b> : 2 horas	<b>Módulos</b> : 4 módulos
<b>Lecciones</b> : 16 lecciones	<b>Público</b> : Familias y seres queridos de personas con EM
<b>Formato</b> : 100 % en línea, asincrónico	<b>Organismo</b> : N° 11757351875
<b>Certificación</b> : Qualiopi	<b>Tarifa</b> : Bajo presupuesto

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

## Descripción de la formación

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica compleja, impredecible y a menudo invisible, lo que la hace particularmente difícil de comprender para el entorno. Los buenos y malos días, los síntomas que aparecen y desaparecen, la fatiga que nadie ve: tantas realidades que crean malentendidos dolorosos. Esta formación de 2 horas proporciona a las familias y seres queridos una comprensión clara y honesta de la enfermedad. Aprenderá a reconocer los síntomas invisibles, adaptar la vida cotidiana y preservar la relación a pesar de la enfermedad. Porque comprender es el primer paso para apoyar mejor y cuidarse a sí mismo también.

## Resumen de módulos

<b>MÓDULO 1</b>	Lo que realmente es la EM	4 lecciones
<b>MÓDULO 2</b>	Los síntomas invisibles — la realidad cotidiana de la EM	4 lecciones
<b>MÓDULO 3</b>	Vivir con la EM en el día a día	4 lecciones
<b>MÓDULO 4</b>	Usted, como familiar	4 lecciones

## Objetivos pedagógicos

### Objetivos pedagógicos

- Comprender los mecanismos de la esclerosis múltiple sin jerga médica
- Reconocer los síntomas invisibles y su impacto en la vida diaria
- Adaptar el hogar, las actividades y la comunicación con su ser querido
- Apoyar eficazmente durante los brotes y las fluctuaciones de síntomas
- Gestionar la fatiga y los trastornos cognitivos sin malentendidos
- Preservar la relación afectiva y no convertirse solo en cuidador
- Encontrar apoyo para usted y organizarse antes del agotamiento

## Información general

<b>Duración</b>	2 horas
<b>Público objetivo</b>	Familias, cónyuges, hijos, padres y seres queridos de personas afectadas por esclerosis múltiple
<b>Requisitos previos</b>	Ninguno
<b>Tarifa</b>	Bajo presupuesto – IVA no aplicable (artículo 261-4-4° del CGI)
<b>Certificación</b>	Qualiopi – Certificado de finalización de formación
<b>Organismo</b>	DYNSEO – N° de declaración de actividad: 11757351875

**Lección 1 - Comprender la SEP sin jerga médica**

- Lo que sucede en el cerebro y la médula espinal: la mielina atacada
- Por qué los síntomas varían tanto de una persona a otra
- La EM no es una enfermedad mortal — pero es una enfermedad seria
- Lo que sabemos y lo que aún no sabemos sobre las causas y la evolución

**Lección 2 - Las formas de la EM — comprender las diferencias**

- La forma remitente-recurrente: brotes seguidos de remisiones, la más frecuente
- Las formas progresivas: evolución continua, sin brotes o después de una fase remitente
- Por qué el diagnóstico puede tardar y ser vivido como un alivio o un shock
- Lo que la forma de EM de su ser querido significa concretamente para el futuro

**Lección 3 - Las crisis — reconocer y reaccionar**

- Definición de un brote: aparición de nuevos síntomas durante más de 24 horas
- Los desencadenantes frecuentes: calor, infección, estrés, fatiga extrema
- Cómo se manifiesta un brote: cada brote es diferente
- Conducta a seguir ante un brote sospechado: llamar al neurólogo rápidamente

**Lección 4 - Los tratamientos de fondo — comprender para apoyar mejor**

- Los tratamientos de fondo no curan la EM — reducen la frecuencia de los brotes
- Las formas de administración: inyecciones, perfusiones, comprimidos y su impacto en la vida diaria
- Los efectos secundarios frecuentes y cómo ayudar a su ser querido a gestionarlos
- Por qué la adherencia es crucial y cómo puede contribuir sin ser intrusivo

**Lección 1 - La fatiga SEP — comprenderla realmente**

- Una fatiga neurológica central, no psicológica: por qué el descanso no es suficiente
- El fenómeno de Uhthoff: el calor, el baño caliente, el esfuerzo físico agravan todo temporalmente
- Los buenos y malos días: impredecibles, no relacionados con la voluntad
- Lo que puedes hacer: adaptar tus expectativas, organizarte en torno a las ventanas de energía

**Lección 2 - Los trastornos cognitivos en la EM**

- Ralentización del pensamiento, trastornos de la memoria de trabajo, dificultades de concentración
- Por qué su ser querido tarda en responder, olvida cosas, pierde el hilo
- No es pereza ni falta de interés: es neurológico
- Adaptar su comunicación: una información a la vez, dejar tiempo, no insistir

**Lección 3 - El dolor y los trastornos sensitivos**

- Las parestesias: hormigueos, quemaduras, entumecimientos — muy frecuentes y poco visibles
- Los dolores neuropáticos: intensos, difíciles de explicar, a menudo incomprendidos
- El signo de Lhermitte: descarga eléctrica en la espalda — impresionante pero no peligroso
- Cómo puedes ayudar: creer a tu ser querido, adaptar el tacto y el entorno

**Lección 4 - Los trastornos emocionales y psiquiátricos**

- La depresión: afecta al 50% de las personas afectadas, de origen neurológico y reactivo
- La labilidad emocional: llantos o risas incontrolados sin razón aparente
- La ansiedad permanente ante la imprevisibilidad de la enfermedad
- Cómo apoyar sin minimizar ni dramatizar: la justa presencia emocional

**Lección 1 - Adaptar la vida en casa**

- Las adaptaciones prioritarias según los síntomas: barras de apoyo, eliminación de obstáculos
- La gestión del calor: temperatura de la casa, ropa, actividades estivales
- Las ayudas técnicas: andador, silla de ruedas, ortesis — elegir las y financiarlas

- Crear rutinas estables que reduzcan la carga cognitiva diaria

## Lección 2 - Los buenos y malos días — adaptarse sin agotarse

- Aceptar la imprevisibilidad sin caer en la hipervigilancia ansiosa
- Cómo planificar teniendo en cuenta las fluctuaciones sin anularlo todo sistemáticamente
- Comunicarte con tu ser querido sobre su estado del día sin interrogarlo en exceso
- Tener un plan B para los días malos: flexible, sin presión

## Lección 3 - Mantener una vida social y actividades

- Por qué el aislamiento agrava todos los síntomas de la EM
- Adaptar las salidas: momentos propicios, modos de transporte, planificación
- Explicar la EM al entorno que no comprende los síntomas invisibles
- Asociaciones locales: talleres, grupos, actividades adaptadas

## Lección 4 - La SEP y la vida profesional

- El mantenimiento en el empleo con la SEP: adaptaciones posibles, reconocimiento de discapacidad
- El reconocimiento de discapacidad: cómo solicitarlo, qué derechos se abren
- La baja laboral y la pensión de invalidez: entender los pasos
- Apoyar a su ser querido en estos trámites sin hacerlos por él

### MÓDULO 4

### Usted, como familiar

4 lecciones

## Lección 1 - Lo que usted vive, usted también

- La incertidumbre permanente ante una enfermedad impredecible: un estrés crónico
- El duelo progresivo de los proyectos contruidos juntos
- La frustración ante los síntomas invisibles que el entorno no cree
- La soledad del cuidador de una persona afectada por una enfermedad "que no se ve"

## Lección 2 - Encontrar apoyo

- Asociaciones de EM: servicios, grupos de conversación, número de escucha para los familiares
- Los grupos de cuidadores: en línea y en persona
- El apoyo psicológico individual: acceder fácilmente y rápidamente
- No quedarse solo con la incertidumbre: compartir con personas que entienden

## Lección 3 - Organizar los relevos y anticipar

- Establecer la ayuda a domicilio antes de estar agotado
- El acogimiento diurno SEP: descanso para usted, estimulación para su ser querido
- Anticipar las necesidades futuras: ayudas y prestaciones según la situación
- Hablar del futuro con su ser querido mientras aún puede participar plenamente

## Lección 4 - Cuidar la relación a pesar de la enfermedad

- Ser un ser querido antes de ser un cuidador: cómo preservar la relación afectiva
- Momentos a solas que no son momentos de cuidado
- La enfermedad no define a su ser querido: lo que permanece intacto, lo que puede crecer
- Encontrar sentido en este acompañamiento sin perderse

## Modalidades pedagógicas

- Formación 100% en línea, accesible 24/7 durante 1 año
- 16 lecciones en video con subtítulos en español
- Fichas prácticas descargables: adaptaciones del hogar, gestión de brotes, directorio de recursos
- Cuestionarios de autoevaluación al final de cada módulo
- Certificado de finalización de formación tras completar el 100% del curso
- Acceso a un foro privado de intercambio entre familias (opcional)
- Soporte pedagógico por correo electrónico bajo 48 horas