

FADIGA E DISTÚRBIOS COGNITIVOS NA EM: O QUE AS FAMÍLIAS PODEM FAZER

Formação destinada às famílias e aos próximos de uma pessoa com esclerose múltipla

Compreender os sintomas invisíveis da EM e adaptar o seu apoio no dia a dia

Duração : 2 horas	Módulos : 4 módulos
Lições : 16 lições	Público : Famílias e próximos de pessoas com EM
Formato : 100 % online, assíncrono	Organismo : N° 11757351875
Certificação : Qualiopi	Preço : Sob orçamento

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

Descrição da formação

A fadiga neurológica e os distúrbios cognitivos são os dois sintomas mais frequentes e menos compreendidos da esclerose múltipla. Invisíveis, imprevisíveis, difíceis de explicar, são frequentemente fonte de mal-entendidos profundos entre a pessoa doente e o seu entorno. Esta formação proporciona às famílias uma compreensão detalhada dessas realidades e ferramentas concretas para adaptar seu apoio. Você aprenderá a organizar a vida em casa, a comunicar de forma eficaz e a contribuir para a estimulação cognitiva benevolente. Ao mesmo tempo, você descobrirá como preservar sua própria saúde como cuidador e manter uma vida familiar equilibrada apesar da doença.

Resumo dos módulos

MÓDULO 1	A fadiga na EM — ir além das ideias preconcebidas	4 lições
MÓDULO 2	Os distúrbios cognitivos na EM	4 lições
MÓDULO 3	A vida a dois e social com a EM	4 lições
MÓDULO 4	Cuidar de você	4 lições

Objetivos pedagógicos

Objetivos pedagógicos

- Compreender os mecanismos da fadiga central e os distúrbios cognitivos na EM
- Organizar a vida quotidiana em torno da janela de energia variável
- Adaptar a comunicação e o apoio face aos distúrbios cognitivos
- Implementar ferramentas de estimulação cognitiva em casa
- Gerir a vida de casal e social com os sintomas invisíveis
- Proteger sua própria saúde como cuidador e encontrar apoio adequado

Informações gerais

Duração	2 horas
Público-alvo	Famílias, cônjuges, filhos adultos e próximos de pessoas com esclerose múltipla
Pré-requisitos	Nenhum
Tarifa	Sob orçamento - IVA não aplicável (artigo 261-4-4° do CGI)
Certificação	Qualiopi - Atestado de conclusão de formação
Organismo	DYNSEO - N° de declaração de atividade: 11757351875

Lição 1 - Por que a fadiga da EM é única

- Fadiga central vs fadiga periférica: dois mecanismos totalmente diferentes
- Por que dormir não é suficiente: o cérebro lesionado consome mais energia
- A janela de energia diária: variável, imprevisível, muitas vezes mais curta à noite
- Os fatores que agravam a fadiga: calor, infecções, estresse, esforço mental intenso

Lição 2 - O fenômeno de Uhthoff no dia a dia

- Definição: agravamento dos sintomas pela temperatura corporal ou ambiental
- O que desencadeia o Uhthoff em casa: banho quente, cozinha, calor de verão, febre
- Como proteger seu ente querido: temperatura ambiente, roupas leves, bebidas frescas
- Distinguir um episódio de Uhthoff de uma verdadeira crise: critérios simples a conhecer

Lição 3 - Organizar a vida em torno da fadiga

- Observar e anotar a janela de energia: em que momento do dia
- Planejar as atividades importantes na fase de melhor energia
- Reduzir os gastos de energia desnecessários: organização da casa, delegação
- Respeitar os tempos de descanso sem instalar uma sedentariedade total

Lição 4 - Gerir os dias ruins sem conflitos

- Quando seu ente querido cancela tudo no último momento: entender sem desmoronar
- As tensões geradas pela fadiga imprevisível: como desarmá-las
- Comunicar sobre a fadiga juntos: uma palavra-chave, um sinal, uma forma de dizer
- Ter um plano de vida flexível que absorva os dias ruins sem cancelar tudo

Lição 1 - Quais funções são afetadas na EM

- A velocidade de processamento da informação: desaceleração cognitiva, não estupidez
- A memória de trabalho: manter várias informações na cabeça simultaneamente
- A atenção dividida: fazer duas coisas ao mesmo tempo torna-se muito difícil
- As funções executivas: planejar, organizar, iniciar uma tarefa

Lição 2 - O que esses transtornos mudam na vida cotidiana

- Os esquecimentos frequentes: compromissos, nomes, onde colocamos as coisas
- A lentidão em responder: não confundir com desinteresse ou depressão
- A dificuldade em se organizar: começar e terminar uma tarefa complexa
- O impacto no trabalho, nas relações sociais e na autoestima

Lição 3 - Adaptar a sua comunicação e a sua ajuda

- Uma informação de cada vez: nunca empilhar as instruções
- Deixar tempo: contar até 10 antes de relançar
- Nunca corrigir ou destacar os esquecimentos na frente de outras pessoas
- As ajudas-memória práticas: listas, aplicativos, calendários

Lição 4 - Apoiar a estimulação cognitiva em casa

- Conversação, palestra, jogos de tabuleiro: estimulação natural integrada ao cotidiano
- As ferramentas digitais de estimulação cognitiva adaptadas à EM (JOE)
- Fazer juntos em vez de deixar sozinho: os benefícios da co-estimulação
- Adaptar a dificuldade de acordo com a energia do dia: flexível, sem pressão, valorizante

Lição 1 - A EM e a relação de casal

- A inversão progressiva dos papéis: de parceiro a cuidador
- A perda de reciprocidade: não ser mais realmente "dois iguais"
- O impacto na intimidade e na sexualidade: um assunto raramente abordado e, no entanto, central

- Como manter uma relação de casal além do papel de cuidador

Lição 2 - A vida social com a EM invisível

- O círculo que não vê a fadiga e os distúrbios cognitivos e dúvida
- Como explicar a esclerose múltipla a familiares, colegas, amigos
- Gerir os convites e as saídas com a imprevisibilidade da doença
- Proteger seu ente querido de situações sociais exaustivas sem isolá-lo

Lição 3 - As crianças em uma família com um pai/mãe com EM

- Como explicar a EM às crianças de acordo com a sua idade
- Proteger as crianças sem excluí-las: envolvê-las na sua medida
- Evitar que as crianças se tornem pequenos cuidadores: manter seu espaço de infância
- Os recursos para as famílias com crianças: associações, psicólogos, livros

Lição 4 - Manter projetos apesar da incerteza

- Como planejar quando o futuro é imprevisível: flexibilidade e plano B sistemático
- Projetos adaptados: viagens acessíveis, atividades moduláveis, lazer inclusivo
- As associações EM e seus programas de atividades adaptadas
- Viver plenamente o presente sem negar a incerteza do futuro

MÓDULO 4

Cuidar de você

4 lições

Lição 1 - O impacto da EM invisível no cuidador

- O cuidador de uma pessoa com sintomas invisíveis raramente é compreendido pelo entorno
- A fadiga de ter que explicar e defender constantemente a realidade da doença
- A incerteza como fonte de estresse crônico: viver sob tensão sem poder planejar
- Reconhecer seu próprio esgotamento sem esperar o ponto de ruptura

Lição 2 - Encontrar apoio adequado

- As associações de EM e seus recursos específicos para os familiares
- Os grupos de apoio para cuidadores de EM: o que realmente encontramos lá
- O apoio psicológico individual: como acessá-lo rapidamente
- As comunidades online: fóruns, grupos do Facebook de cuidadores de EM

Lição 3 - Preservar a sua própria vida

- Suas atividades, suas relações, seus projetos: protegê-los como espaços vitais
- Não fazer do seu ente querido seu único projeto de vida
- O direito à alegria e à despreocupação mesmo quando seu ente querido sofre
- Construir sua própria identidade além do papel de cuidador

Lição 4 - Antecipar com lucidez

- Falar sobre o futuro com seu ente querido: diretivas antecipadas, organização financeira
- Antecipar as necessidades de ajuda humana antes de estar em situação de emergência
- Os recursos disponíveis: assistente social, apoios institucionais
- Tomar decisões importantes juntos enquanto ainda é possível

Modalidades pedagógicas

- Formação online à distância
- Acesso ilimitado durante 6 meses
- Vídeos, documentos PDF e exercícios práticos
- Suporte por e-mail para dúvidas pedagógicas
- Possibilidade de formação ao vivo sob solicitação