

FATIGA Y TRASTORNOS COGNITIVOS EN LA EM: LO QUE LAS FAMILIAS PUEDEN HACER

Formación dirigida a las familias y seres queridos de una persona afectada por esclerosis múltiple

Comprender, adaptar y acompañar con lucidez los síntomas invisibles de la EM

Duración : 2 horas	Módulos : 4 módulos
Lecciones : 16 lecciones	Público : Familias y cuidadores 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

La fatiga neurológica y los trastornos cognitivos son los síntomas más frecuentes y menos comprendidos de la esclerosis múltiple. Invisibles e impredecibles, generan malentendidos profundos entre la persona enferma y su entorno. Esta formación de 2 horas proporciona a las familias una comprensión detallada de estas realidades complejas. Ofrece herramientas concretas para adaptar el apoyo cotidiano, organizar la vida en casa y contribuir a la estimulación cognitiva. También aborda el impacto en la pareja, la vida social y el autocuidado del cuidador.

Resumen de módulos

MODULE 1	La fatiga SEP — ir más allá de las ideas preconcebidas	4 lecciones
MODULE 2	Los trastornos cognitivos en la EM	4 lecciones
MODULE 3	La vida de pareja y social con la EM	4 lecciones
MODULE 4	Cuidarse a sí mismo	4 lecciones

Objetivos pedagógicos

Objetivos pedagógicos

- Comprender los mecanismos específicos de la fatiga neurológica y el fenómeno de Uhthoff
- Identificar los trastornos cognitivos frecuentes en la EM y su impacto en la vida cotidiana
- Adaptar la comunicación, la organización del hogar y el apoyo según las necesidades de su ser querido
- Implementar estrategias de estimulación cognitiva amable y adaptada
- Gestionar la vida de pareja y social a pesar de la imprevisibilidad de la enfermedad
- Preservar su propia salud física y mental como cuidador

Información general

Duración	2 horas
Público objetivo	Familias, parejas y cuidadores de personas afectadas por esclerosis múltiple
Requisitos previos	Ninguno
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 - ¿Por qué la fatiga en la EM es única?

- Fatiga central vs fatiga periférica: dos mecanismos totalmente diferentes
- Por qué dormir no es suficiente para recuperarse: el cerebro dañado consume más energía
- La ventana de energía diaria: variable, impredecible, a menudo más corta por la noche
- Los factores que agravan la fatiga: calor, infecciones, estrés, esfuerzo mental intenso

Lección 2 - El fenómeno de Uhthoff en la vida cotidiana

- Definición: agravación de todos los síntomas por el calor corporal o ambiental
- Lo que desencadena el Uhthoff en casa: baño caliente, cocina, calor estival, fiebre
- Cómo proteger a su ser querido: temperatura ambiente, ropa ligera, bebidas frescas
- Distinguir un episodio de Uhthoff de un verdadero brote: los criterios simples a conocer

Lección 3 - Organizar la vida en torno a la fatiga

- Observar y anotar la ventana de energía de su ser querido: ¿en qué momento del día?
- Planificar las actividades importantes en la fase de mejor energía
- Reducir los gastos de energía innecesarios: organización del hogar, delegación de tareas
- Respetar los tiempos de descanso sin instaurar una sedentariedad total

Lección 4 - Gestionar los días malos sin conflictos

- Cuando su ser querido cancela todo en el último momento: comprender sin desmoronarse
- Las tensiones generadas por la fatiga impredecible: cómo desactivarlas
- Comunicar sobre la fatiga juntos: una palabra clave, una señal, una forma de decir
- Tener un plan de vida flexible que absorba los malos días sin cancelar todo

Lección 1 - ¿Qué funciones se ven afectadas en la EM?

- La velocidad de procesamiento de la información: ralentización cognitiva, no estupidez
- La memoria de trabajo: mantener varias informaciones en la cabeza simultáneamente
- La atención dividida: hacer dos cosas al mismo tiempo se vuelve muy difícil
- Las funciones ejecutivas: planificar, organizarse, iniciar una tarea

Lección 2 - Lo que estos trastornos cambian en la vida cotidiana

- Los olvidos frecuentes: citas, nombres, dónde hemos dejado las cosas
- La lentitud para responder: no confundir con desinterés o depresión
- La dificultad para organizarse: comenzar y terminar una tarea compleja
- El impacto en el trabajo, las relaciones sociales y la autoestima

Lección 3 - Adaptar su comunicación y su ayuda

- Una información a la vez: nunca apilar las instrucciones
- Dejar tiempo: contar hasta 10 antes de volver a preguntar
- Nunca corregir o subrayar los olvidos delante de otras personas
- Las ayudas memoria prácticas a implementar juntos: listas, aplicaciones, calendarios

Lección 4 - Apoyar la estimulación cognitiva en casa

- Conversación, conferencia, juegos de mesa: estimulación natural integrada en la vida cotidiana
- Las herramientas digitales de estimulación cognitiva adaptadas a la EM (JOE)
- Hacer juntos en lugar de dejar solo: los beneficios de la co-estimulación
- Adaptar la dificultad según la energía del día: flexible, sin presión, valorando

Lección 1 - La SEP y la relación de pareja

- La inversión progresiva de los roles: de pareja a cuidador
- La pérdida de reciprocidad: no ser realmente "dos iguales"
- El impacto en la intimidad y la sexualidad: un tema raramente abordado y, sin embargo, central

- Cómo mantener una relación de pareja más allá del rol de cuidador

Lección 2 - La vida social con la SEP invisible

- El entorno que no ve la fatiga y los trastornos cognitivos y duda
- Cómo explicar la EM a familiares, colegas, amigos
- Gestionar las invitaciones y las salidas con la imprevisibilidad de la enfermedad
- Proteger a su ser querido de situaciones sociales agotadoras sin aislarlo

Lección 3 - Los niños en una familia con un padre SEP

- Cómo explicar la SEP a los niños según su edad
- Proteger a los niños sin excluirlos: involucrarlos a su medida
- Evitar que los niños se conviertan en pequeños cuidadores: mantener su espacio de infancia
- Los recursos para las familias con niños: asociaciones, psicólogos, libros

Lección 4 - Mantener proyectos a pesar de la incertidumbre

- Cómo planificar cuando el futuro es impredecible: flexibilidad y plan B sistemático
- Los proyectos adaptados: viajes accesibles, actividades modulares, ocio inclusivo
- Las asociaciones SEP y sus programas de actividades adaptadas
- Vivir plenamente el presente sin negar la incertidumbre del futuro

MODULE 4

Cuidarse a sí mismo

4 lecciones

Lección 1 - El impacto de la SEP invisible en el cuidador

- El cuidador de una persona con síntomas invisibles rara vez es comprendido por su entorno
- La fatiga de tener que explicar y defender constantemente la realidad de la enfermedad
- La incertidumbre como fuente de estrés crónico: vivir bajo tensión sin poder planificar
- Reconocer su propio agotamiento sin esperar el punto de ruptura

Lección 2 - Encontrar apoyo adecuado

- SEP Francia y sus recursos específicos para los familiares
- Los grupos de conversación para cuidadores SEP: lo que realmente se encuentra allí
- El apoyo psicológico individual: acceder rápidamente
- Las comunidades en línea: foros, grupos de Facebook de cuidadores SEP

Lección 3 - Preservar su propia vida

- Sus actividades, sus relaciones, sus proyectos: protegerlos como espacios vitales
- No hacer de su ser querido su único proyecto de vida
- El derecho a la alegría y a la despreocupación incluso cuando su ser querido sufre
- Construir su propia identidad más allá del rol de cuidador

Lección 4 - Anticipar con lucidez

- Hablar del futuro con su ser querido: directrices anticipadas, organización financiera
- Anticipar las necesidades de ayuda humana antes de estar en una situación de urgencia
- Los recursos disponibles: MDPH, PCH, asistente social, SEP Francia
- Tomar las decisiones importantes juntos mientras aún sea posible

Modalidades pedagógicas

- Formación 100% en línea, accesible 24/7 desde cualquier dispositivo
- Contenidos pedagógicos en video, texto y recursos descargables
- Ejercicios prácticos y herramientas concretas para implementar inmediatamente
- Acceso ilimitado durante 6 meses a partir de la inscripción
- Certificado de finalización de formación entregado al término del curso