

# SCLEROSI MULTIPLA IN ISTITUTO: COMPRENDERE LA MALATTIA E ADATTARE LA PROPRIA PRATICA PROFESSIONALE

**Formazione completa per professionisti che accompagnano persone con SM in istituto o a domicilio**

Dalla comprensione neurologica all'accompagnamento concreto adattato a ogni profilo e fase di evoluzione

<b>Durata :</b> 6-7 ore	<b>Moduli :</b> 8 moduli
<b>Lezioni :</b> 32 lezioni	<b>Destinatari :</b> Assistenti alla vita, OSS, infermieri, animatori, accompagnatori SSIAD, HAD, MAS, EHPAD
<b>Formato :</b> 100 % online, asincrono	<b>Organismo :</b> N° 11757351875
<b>Certificazione :</b> Qualiopi	<b>Tariffa :</b> Su preventivo

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

## Descrizione della formazione

La sclerosi multipla è una malattia neurologica cronica complessa e profondamente variabile. I suoi sintomi invisibili — affaticamento, disturbi cognitivi, dolori, disturbi emotivi — sono spesso sconosciuti ai professionisti che accompagnano la SM solo attraverso le sue manifestazioni motorie. Questa formazione offre una comprensione completa della malattia in tutte le sue dimensioni e strategie concrete di accompagnamento adattate a ciascun profilo. Al termine, ogni partecipante sarà in grado di adeguare la propria pratica con pertinenza, benevolenza e coerenza di squadra, riconoscendo i segni di allerta e rispettando l'autonomia della persona.

## Sommario dei moduli

<b>MODULE 1</b>	Comprendere la sclerosi multipla	4 lezioni
<b>MODULE 2</b>	I sintomi motori e sensoriali	4 lezioni
<b>MODULE 3</b>	La fatica e i disturbi cognitivi — il cuore invisibile della sclerosi multipla	4 lezioni
<b>MODULE 4</b>	Disturbi emotivi e psichiatrici nella SM	4 lezioni
<b>MODULE 5</b>	Accompagnare l'autonomia e le cure quotidiane	4 lezioni
<b>MODULE 6</b>	I trattamenti della sclerosi multipla — ciò che il professionista deve sapere	4 lezioni
<b>MODULE 7</b>	Coordinamento, équipe e famiglie	4 lezioni
<b>MODULE 8</b>	Casi pratici e consolidamento	4 lezioni

## Obiettivi pedagogici

### Obiettivi pedagogici

- Comprendere i meccanismi neurologici della sclerosi multipla e le diverse forme di evoluzione
- Riconoscere l'insieme dei sintomi motori, sensoriali, cognitivi ed emotivi della SM
- Identificare i segni di una crisi e sapere quando e come allertare
- Adattare le cure e l'accompagnamento quotidiano alla fatica neurologica e ai disturbi cognitivi
- Gestire il fenomeno di Uhthoff e prevenire il surriscaldamento
- Accompagnare con la giusta distanza tra sostegno e rispetto dell'autonomia
- Collaborare efficacemente con l'équipe multidisciplinare e le famiglie
- Costruire protocolli concreti per le situazioni più frequenti in pratica professionale

## Informazioni generali

<b>Durata</b>	6-7 ore
---------------	---------

<b>Pubblico destinatario</b>	Assistenti alla vita, operatori socio-sanitari, infermieri, animatori, accompagnatori in SSIAD, HAD, MAS o EHPAD
<b>Prerequisiti</b>	Nessuno
<b>Tariffa</b>	Su preventivo - IVA non applicabile (articolo 261-4-4° del CGI)
<b>Certificazione</b>	Qualiopi - Attestato di fine formazione
<b>Organismo</b>	DYNSEO - N° di dichiarazione di attività: 11757351875

**Lezione 1 - Meccanismi neurologici della sclerosi multipla**

- La SEP come malattia autoimmune che attacca la mielina del sistema nervoso centrale
- Il processo di demielinizzazione e il rallentamento della conduzione nervosa
- Perché i sintomi variano secondo le aree colpite: cervello, midollo spinale, nervo ottico
- Infiammazione e neurodegenerazione: due processi distinti con implicazioni diverse

**Lezione 2 - Le forme di SEP — riconoscere per accompagnare meglio**

- SEP remittente-ricidivante (SEPRR): episodi e remissioni, forma più frequente
- SEP secondariamente progressiva (SEPSP): evoluzione progressiva dopo fase remittente
- SEP primariamente progressiva (SEPP): degradazione continua senza episodi
- Implicazioni concrete di queste forme per il supporto quotidiano

**Lezione 3 - Le crisi — riconoscere, reagire, accompagnare**

- Definizione di una crisi: apparizione o aggravamento dei sintomi per più di 24 ore
- Fattori scatenanti frequenti: calore, infezione, stress, fatica estrema
- Come si manifesta una crisi e comportamento da adottare
- Allertare rapidamente di fronte a una crisi sospetta, non aspettare mai

**Lezione 4 - L'evoluzione della malattia nel tempo**

- L'imprevedibilità della SM: nessuna previsione affidabile individuale
- Fattori associati a un'evoluzione più favorevole o più severa
- Aspettativa e qualità di vita: dati attuali rassicuranti ma sfumati
- L'impatto psicologico di vivere con una malattia imprevedibile

**Lezione 1 - I disturbi motori — spasticità, debolezza, disturbi della deambulazione**

- La spasticità: rigidità muscolare, spasmi, dolori — adattare la mobilizzazione
- Debolezza e paresi: impatto sulla camminata e sui trasferimenti
- Disturbi della coordinazione e dell'equilibrio: atassia cerebellare, rischio di caduta
- La fatica motoria: l'arto che cede dopo uno sforzo — non confondere con un rifiuto

**Lezione 2 - I disturbi sensitivi — dolore, parestesie, disturbi del tatto**

- Parestesie: formicolii, bruciori, intorpidimenti a localizzazione variabile
- Dolori neuropatici nella SM: frequenti, intensi, difficili da trattare
- Il segno di Lhermitte: scarica elettrica nella schiena alla flessione del collo
- Allodinia e ipersensibilità: adattare le cure di contatto (tocco, temperatura)

**Lezione 3 - I disturbi visivi e oculomotori**

- La nevrite ottica: diminuzione vista unilaterale, spesso prima manifestazione
- La diplopia: visione doppia legata ai disturbi oculomotori
- Il nistagmo: oscillazioni involontarie degli occhi, impatto su equilibrio e lettura
- Adattare l'ambiente e i supporti scritti ai disturbi visivi

**Lezione 4 - I disturbi vescico-sfinterici e sessuali**

- Urgenza e incontinenza urinaria: molto frequenti, fonte di vergogna
- Ritenzione urinaria: rischio infettivo, autosondaggio — ruolo di vigilanza
- Costipazione e disturbi digestivi: gestione pratica e prevenzione
- Disturbi sessuali: affrontare con tatto, orientare verso professionisti competenti

**Lezione 1 - La fatica nella SEP — la sequela più invalidante**

- Definizione: fatica neurologica centrale, distinta dalla fatica fisica ordinaria
- Frequenza: colpisce l'80-90% delle persone affette da SM

- Il fenomeno di Uhthoff: aggravamento di tutti i sintomi a causa del calore
- Organizzare cure e attività tenendo conto della finestra di energia quotidiana

### Lezione 2 - Adattare il supporto alla fatica nella sclerosi multipla

- Riconoscere i segnali di fatica prima dell'esaurimento: rallentamento, irritabilità
- Non programmare mai uno sforzo alla fine della giornata o dopo attività intensa
- Ridurre le stimolazioni termiche: evitare bagni caldi, esposizione al sole
- Alternare sforzo e riposo in ogni cura: la pausa fa parte del protocollo

### Lezione 3 - I disturbi cognitivi nella sclerosi multipla

- Frequenza: colpiscono il 40-70% delle persone, spesso sconosciuti
- Profilo specifico: velocità elaborazione rallentata, memoria di lavoro, attenzione divisa
- Funzioni esecutive: difficoltà di pianificazione, flessibilità e iniziativa
- Differenza tra disturbi cognitivi SEP e demenza: non confondere né sovrainterpretare

### Lezione 4 - Adattare il supporto ai disturbi cognitivi SEP

- Semplificare e sequenziare le istruzioni: un passo alla volta, attendere la risposta
- Creare routine stabili che compensino disturbi di memoria e organizzazione
- Utilizzare supporti visivi e aiuti alla memoria quotidianamente
- Stimolazione cognitiva adeguata: applicazioni digitali (JOE), attività calibrate

## MODULE 4

### Disturbi emotivi e psichiatrici nella SM

4 lezioni

#### Lezione 1 - La depressione nella SM

- Frequenza: la depressione colpisce il 50% delle persone con SM nella loro vita
- Origine doppia: neurologica (lesioni dei circuiti emotivi) e reattiva
- Segni da individuare: tristezza persistente, ritiro, perdita di interesse
- Ruolo del professionista: osservare, segnalare, non minimizzare, non diagnosticare

#### Lezione 2 - L'ansia, la labilità emotiva e l'euforia

- L'ansia nella SEP: legata all'incertezza, alle ricadute, alla dipendenza crescente
- La labilità emotiva: pianti o risate incontrollati di origine neurologica
- L'euforia SEP: umore anormalmente elevato, a volte inappropriato, di origine lesionale
- Come reagire a queste manifestazioni senza amplificarle né negarle

#### Lezione 3 - L'impatto psicologico della malattia sull'identità

- La SEP come minaccia per l'identità professionale, genitoriale, sociale e intima
- La vergogna dei sintomi invisibili: fatica, incontinenza, disturbi cognitivi
- Il lutto per i progetti e le capacità: progressivo, ripetuto, senza fine apparente
- Mantenere l'autostima e il senso di competenza in ogni fase

#### Lezione 4 - Sostenere senza invadere — la giusta distanza nella SEP

- Rispetto dell'autonomia decisionale anche quando sembra compromessa
- Non sovraproteggere: accelera perdita di autonomia e crollo dell'autostima
- Stimolare senza forzare: trovare il giusto livello di sollecitazione secondo il giorno
- La relazione di accompagnamento: tra sostegno professionale e rispetto della persona adulta

## MODULE 5

### Accompagnare l'autonomia e le cure quotidiane

4 lezioni

#### Lezione 1 - Gli atti della vita quotidiana — aiutare senza fare al posto di

- Principio: ogni gesto realizzato da solo mantiene i circuiti neurologici
- Vestizione, igiene, pasti: tecniche adattate alla spasticità e alla fatica
- Ausili tecnici utili: ortesi, utensili adattati, barre di sostegno, sedia elettrica
- Adattare il livello di aiuto al profilo del giorno: buona vs cattiva giornata SEP

#### Lezione 2 - Mobilitazione, trasferimenti e prevenzione delle cadute

- Tecniche di mobilitazione adattate alla spasticità: mai forzare, rispettare il ritmo
- Trasferimenti sicuri: letto-sedia, sedia-bagno in base alle capacità motorie
- Prevenzione delle cadute: fattori di rischio SEP specifici, adattamento ambiente
- Dopo una caduta: valutazione, segnalazione, supporto psicologico

### Lezione 3 - Cura della pelle e prevenzione delle complicazioni

- Rischio piaghe da decubito: spasticità, immobilità, disturbi sensitivi — sorveglianza rinforzata
- Cure cutanee adattate ai disturbi della sensibilità: attenzione a temperatura e pressione
- Prevenzione infezioni urinarie: idratazione, igiene, sorveglianza segnali di allerta
- Contratture: prevenzione mediante mobilizzazione regolare e allungamenti dolci

### Lezione 4 - Stimolazione cognitiva integrata nelle cure

- Catturare momenti di cura per stimolare: conversazione, scelta, narrazione
- Attività adattate in base al profilo cognitivo e alla fatica del giorno
- Utilizzo di strumenti digitali di stimolazione cognitiva (JOE, EDITH) in contesto SEP
- Trasmettere osservazioni sulle capacità cognitive al team e ai riabilitatori

## MODULE 6

### I trattamenti della sclerosi multipla — ciò che il professionista deve sapere

4 lezioni

#### Lezione 1 - I trattamenti di base — comprendere per accompagnare meglio

- Immunomodulatori e immunosoppressori: obiettivo di riduzione delle riacutizzazioni
- Forme di somministrazione: iniezioni, infusioni, compresse — impatto sulla vita
- Effetti collaterali frequenti: sindromi influenzali, reazioni cutanee, affaticamento
- Ruolo: osservare effetti collaterali, sostenere l'aderenza, allertare se necessario

#### Lezione 2 - I trattamenti sintomatici da conoscere

- Trattamenti della spasticità: baclofen, tossina botulinica — effetti e vigilanza
- Trattamenti della fatica: farmaci e strategie comportamentali
- Trattamenti del dolore neuropatico: antiepilettici, antidepressivi a dosi analgesiche
- Trattamenti vescicali: anticolinergici, autosondaggio — vigilanza e supporto pratico

#### Lezione 3 - Le crisi e il loro trattamento

- La corticoterapia in bolo: perché, come, effetti collaterali da monitorare
- Ciò che monitorare durante e dopo un ciclo di corticosteroidi
- Il recupero post-esacerbazione: variabile, a volte incompleto — adattare aspettative
- Distinguere esacerbazione da pseudoesacerbazione: infezione, calore, fatica aggravano temporaneamente

#### Lezione 4 - La riabilitazione — comprendere per contribuire

- Kinesiterapia: mantenimento motorio, spasticità, equilibrio, prevenzione cadute
- Ergoterapia: ausili tecnici, adattamenti, preservazione dell'autonomia funzionale
- Logopedia: disturbi della deglutizione, della voce e delle funzioni cognitive
- Neuropsicologia: valutazione e riabilitazione cognitiva — come contribuire quotidianamente

## MODULE 7

### Coordinamento, équipe e famiglie

4 lezioni

#### Lezione 1 - Il team multidisciplinare attorno alla persona con Sclerosi Multipla

- Il neurologo specializzato: monitoraggio trattamenti, gestione delle ricadute
- I riabilitatori: fisioterapista, ergoterapista, ortottista, neuropsicologo — loro obiettivi
- L'infermiera coordinatrice SM e le reti di cura specializzate
- Il ruolo del professionista dell'accompagnamento: osservatore chiave, anello indispensabile

#### Lezione 2 - Osservare, trasmettere e allertare in SEP

- Segni da monitorare: aggravamento sintomi, febbre, nuovo sintomo
- Distinguere vera crisi da aggravamento funzionale legato al caldo o alla fatica
- Redigere un'osservazione trasmissibile: precisa, fattuale, datata, senza interpretazioni
- Allertare rapidamente ed efficacemente di fronte a un segno sospetto

#### Lezione 3 - Accompagnare e sostenere le famiglie

- Ciò che vivono i familiari: incertezza, esaurimento, lutto progressivo
- Spiegare i sintomi invisibili alle famiglie che non comprendono fatica o disturbi cognitivi
- Costruire un'alleanza con la famiglia attorno al progetto di vita della persona
- Orientare verso risorse: SEP France, gruppi di sostegno, assistente sociale

## Lezione 4 - Situazioni etiche specifiche alla SM

- La persona giovane con SEP severa: sfide specifiche, progetto di vita, mantenimento lavoro
- Il rifiuto del trattamento o della riabilitazione: comprendere prima di convincere
- Le direttive anticipate nella SEP: argomento da affrontare presto, con tatto
- Segnalare situazione di maltrattamento o negligenza in contesto di dipendenza crescente

### MODULE 8

### Casi pratici e consolidamento

4 lezioni

## Lezione 1 - Protocollo per le situazioni più frequenti

- Spinta sospetta in struttura: albero decisionale passo dopo passo
- Spasmo doloroso intenso durante una cura: interrompere, posizionare, allertare
- Episodio di confusione o disorientamento insolito: distinguere l'emergenza medica
- Caduta di una persona spastica: intervento sicuro e segnalazione

## Lezione 2 - Gestire il calore e il fenomeno di Uhthoff

- Protocollo di prevenzione del surriscaldamento: temperatura ambiente, bagni, attività
- Segni di aggravamento per il caldo: non confondere con un'escrecenza
- Misure di raffreddamento rapido: biancheria fresca, ventilatore, bevande fresche
- Adattare uscite e attività in base alla stagione e al meteo

## Lezione 3 - Messe in situazione e giochi di ruolo

- Simulazione: accompagnare persona SEP stanca che rifiuta cura a fine giornata
- Simulazione: gestire labilità emotiva durante momento di cura intima
- Simulazione: spiegare a famiglia perché il loro caro 'stava bene ieri e non oggi'
- Debriefing collettivo: ciò che ha funzionato, cosa avremmo potuto fare diversamente

## Lezione 4 - Valutazione finale e risorse

- Quiz di consolidamento degli apprendimenti chiave della formazione
- Ogni partecipante identifica le situazioni SEP più difficili nella propria pratica
- Costruzione di un piano d'azione personale per i prossimi 30 giorni
- Risorse complementari: SEP Francia, ARSEP, HAS, strumenti digitali raccomandati

## Modalità pedagogiche

- Formazione online tramite piattaforma e-learning accessibile 24/7
- Video pedagogici, quiz interattivi, simulazioni di situazioni professionali
- Supporti scaricabili: schede di sintesi, protocolli decisionali, griglie di osservazione
- Valutazione finale delle conoscenze acquisite con attestato di fine formazione
- Accompagnamento pedagogico disponibile per email per tutta la durata della formazione