

# Fiches Tuto kinésithérapie pour les aidants des patients atteints de maladies neuromusculaires

**Mis à jour le** 26/10/2020

**Type d'action** Création de contenus / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

**Le promoteur de l'action**

**AFM-Téléthon**

**Territoire** National

**Responsable** Christian Devaux (Chargé de mission)

**Telephone** 01 69 13 21 60

**Courriel** cdevaux@afm-telethon.fr

**Site Internet** <https://www.afm-telethon.fr/>

**Adresse** 1 Rue de l'internationale, Évry-Courcouronnes 91000

## Plus d'infos sur l'association

**Objet de l'association** Guérir et aider les malades et leur famille  
Innovation scientifique, médicale, sociale et technologique,  
l'AFM-Téléthon est pionnière dans la recherche et l'amélioration du  
quotidien des malades.

**Activités principales réalisées**

- Guérir grâce à des traitements innovants
- Aider au quotidien
- Communiquer auprès de tous

**Territoire d'intervention de l'association** National

Description de l'action	Création et diffusion de fiches tutorielles de kinésithérapie respiratoire et orthopédique pour les aidants des patients atteints de maladies neuromusculaires à continuer les soins à domicile pendant le confinement liées à la crise sanitaire du Covid-19.  Voir la fiche tutorielle sur la kiné respiratoire Voir la fiche tutorielle que la kiné orthopédique
Thématiques associées à votre action	Crise sanitaire Covid-19 / Kinésithérapie / Prise en charge et traitements / Proches et aidants / Soins à domicile
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	1 Rue de l'internationale, Évry-Courcouronnes, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	15/03/2020

# Fiches Tuto kinésithérapie pour les aidants des patients atteints de maladies neuromusculaires

Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Conserver au mieux la continuité de la prise en charge kinésithérapique
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Personnes en situation de handicap, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Non
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Nous avons eu des retours de patients, de familles et de services régionaux qui étaient très satisfaits et qui trouvaient que les fiches étaient bien faites.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Partenaires
Durée prévue	Quelques mois
Votre action a t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
L'avez-vous adaptée pendant la crise sanitaire ?	Oui
Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	Action mise en place dès le début du confinement pour aider les personnes à domicile qui ne bénéficiaient plus de leurs soins de kinésithérapie

# Fiches Tuto kinésithérapie pour les aidants des patients atteints de maladies neuromusculaires

La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Echanges avec les familles pour travailler sur la mise en place de ces fiches et exercices. Les tutos ont été testés par des familles avant une diffusion plus large. La pair aideance fait donc partie de cette action.
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
Merci de préciser	L'idée est d'aider les familles et les malades à être autonomes pour assurer un minimum la continuité de leurs soins face au manque de soins dispensés par les kinésithérapeutes pendant la crise sanitaire.
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	Cette action a été mise en place pour répondre au fait que les kinésithérapeutes ne se déplaçaient plus à domicile pendant le confinement
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Mise en place de fiches tutorielles sous la forme de documents Powerpoint
Nombre de consultants impliqués dans l'action	5 kinésithérapeutes
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Affections neurologiques et musculaires / Covid-19 / Maladies chroniques / Maladies rares / Maladies respiratoires
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	A domicile

# Fiches Tuto kinésithérapie pour les aidants des patients atteints de maladies neuromusculaires

Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Oui
Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association	Ces fiches sont en soi des outils créés par notre association
Vous pouvez nous transférer vos outils (documents, pdf, photos, vidéos, etc.)	J'accepte de transférer mon / mes outils
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	Filière Filnemus ( <a href="http://www.filnemus.fr/">http://www.filnemus.fr/</a> )