

Maladies neuromusculaires

Un modèle d'accompagnement unique à l'épreuve du #covid19

L'un des enjeux majeurs de la crise sanitaire actuelle est de protéger les plus fragiles. Grâce à son dispositif d'accompagnement des personnes malades et des familles touchées par les maladies neuromusculaires, l'AFM-Téléthon développe une interaction unique entre professionnels à la jonction du médical et du social, bénévoles concernés et médecins experts, pour être au plus près des familles et préserver au maximum leur santé. Ce modèle d'accompagnement innovant a su évoluer à l'épreuve du Covid-19 : visio-à-domicile, écoute et réponses aux questions, cellule accompagnement psychologique, interactions quotidiennes avec les experts médicaux, fiches pratiques de prévention, formations à distance, distribution de masques.... Près de 12 000 familles ont bénéficié de ce dispositif.

Le modèle d'accompagnement des familles concernées par une maladie neuromusculaire, créé en 1988 par l'AFM-Téléthon, a plus que jamais démontré sa pertinence et son efficacité dans ce contexte de crise sanitaire inédit. En effet, 119 Référents Parcours de santé, des professionnels à la jonction du médical et du social répartis dans 17 Services Régionaux, près de 900 bénévoles concernés par la maladie et les médecins des Centres de référence maladies neuromusculaires ont interagi chaque jour pour accompagner, suivre et sécuriser les malades, dont certains sont à très haut risque du fait des atteintes cardiaque et respiratoire liées à la maladie.

« Nous avons su nous réinventer dans notre capacité à accompagner les malades et les familles et faire évoluer les liens en renforçant la proximité malgré le contexte. Notre communauté neuromusculaire a su faire face de façon coordonnée et réactive et nous avons sauvé des vies. » souligne Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon.

Depuis le 16 mars, un dispositif d'accompagnement à 360° :

- [La ligne « Accueil familles »](#), plateforme d'écoute dédiée aux familles neuromusculaires **24h/24 et 7j/7**, a **doublé ses écoutants** pour donner aux familles des réponses à leurs nombreuses questions à tout moment. On a dénombré **près de 300 appels relatifs au Covid-19 lors des premières semaines de confinement**.
- Une campagne d'appels a été lancée auprès de des familles pour informer, soutenir et répondre aux questions, rappeler les gestes barrière et l'importance du confinement : **23 145 contacts établis en 8 semaines par les équipes salariées et bénévoles. Le travail partenarial, avec d'autres associations de malades, des prestataires, des professionnels de santé,... a permis de donner des réponses et d'organiser la prise en charge des familles.** Les visites à domicile effectuées par les professionnels de l'Association (les référents parcours de santé) ont été très rapidement remplacées par des « visio-à-domicile » permettant de poursuivre l'accompagnement des familles malgré le confinement.

