

RES RIP

Réseau pour les
Rhumatismes
Inflammatoires
Pédiatriques



Programme **MIRAJE**

Maladies Inflammatoires Rhumatismales Adolescent Jeune Enfant

E éducation
T thérapeutique
P du patient

Pourquoi te proposer l'ETP ?

Le réseau RESRIP propose un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) destiné aux enfants et aux adolescents atteints d'un rhumatisme ou d'une maladie inflammatoire chronique. Elle s'inscrit dans leur parcours de santé.

- L'ETP t'aide à développer des savoirs et des connaissances sur ta maladie.
- Elle permet de te rendre plus autonome au quotidien dans la gestion de tes symptômes et de tes traitements.
- Elle contribue à l'amélioration de ta qualité de vie.



Le Programme MIRAJE

Maladies Inflammatoires Rhumatismales Adolescent Jeune Enfant

MIRAJE s'adresse aux enfants, aux adolescents et aux parents qui souhaitent améliorer leurs connaissances sur la maladie et les traitements et/ou échanger avec leurs pairs. Des thématiques communes aux différentes maladies rhumatismales de l'enfant (arthrite juvénile idiopathique, lupus, maladies auto-inflammatoires...) seront abordées.

L'inscription ne se fait que si toi et tes parents avez donné votre consentement. Des ateliers collectifs ou individuels sont proposés en présentiel ou en zoom : détails dans les pages suivantes...

Les ateliers collectifs

QUAND ?



Mercredi après-midi
ou
Samedi matin

OÙ ?



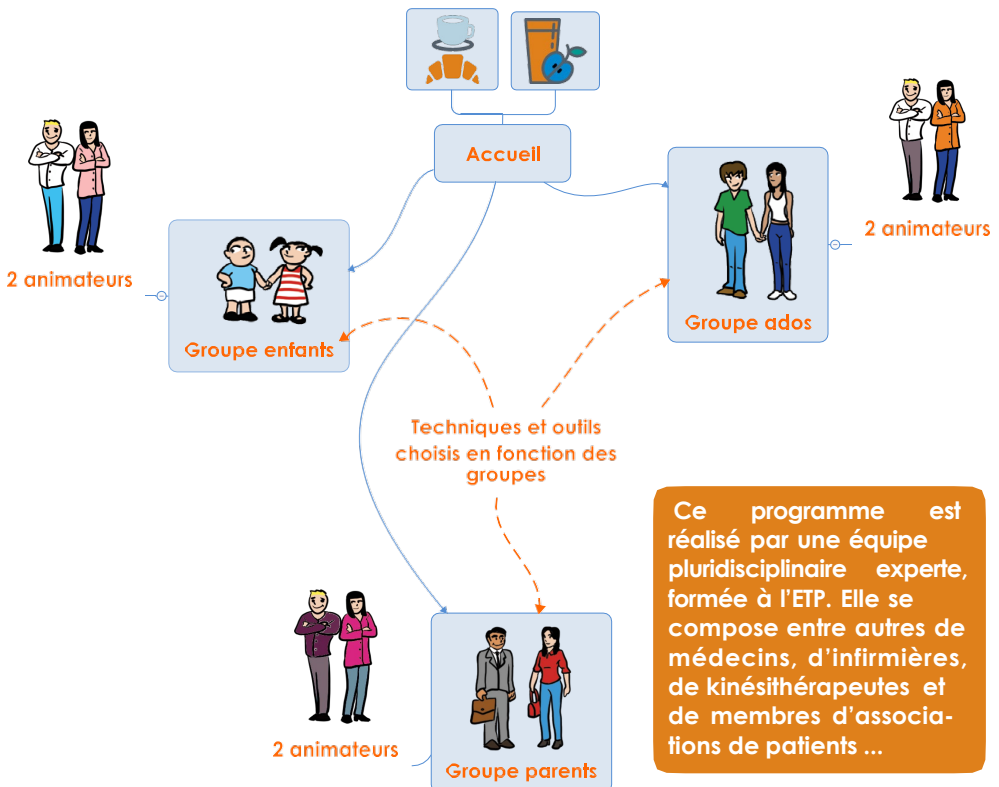
En Île-de-France : centres de santé et salles des mairies

DURÉE ?



Environ
2 heures

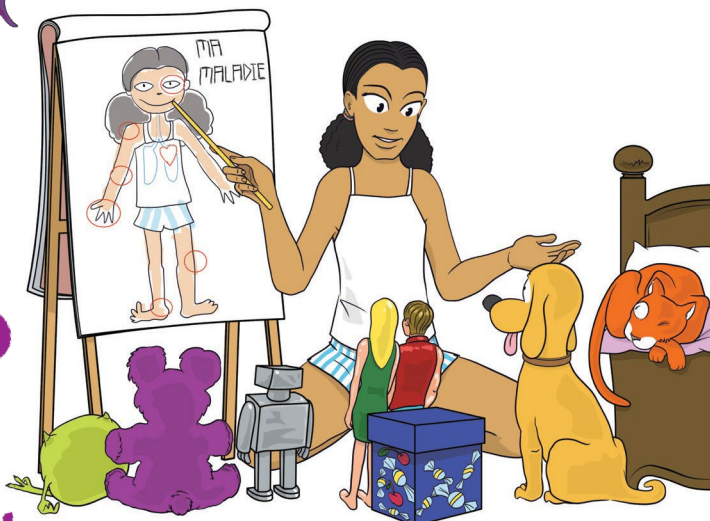
Déroulement d'un atelier



Cet atelier t'aidera à :

Mieux connaître ta maladie pour :

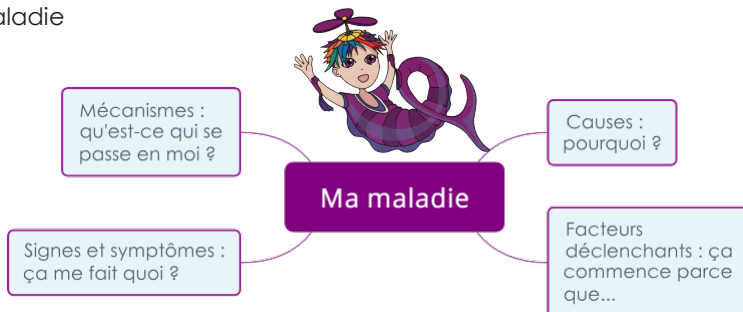
- Bien comprendre ce qui se passe dans ton corps
- Savoir l'expliquer aux autres si tu en as envie



Contenu

Séquence N°1

Chaque participant apporte ses connaissances et sa propre expérience sur sa maladie



Séquence N°2

Les participants qui en ont envie racontent leur maladie tout en jouant des rôles différents : soi-même, un docteur, un camarade...

Cet atelier t'aidera à :

Mieux identifier et gérer les poussées inflammatoires :

- Reconnaître ses signes cliniques
- Interpréter les paramètres biologiques
- Réagir et gérer de façon auto-nome

**Contenu****Séquence N°1**

Chaque participant est invité à indiquer les endroits du corps où se manifestent les signes de la poussée inflammatoire à l'aide d'un bonhomme

Séquence N°2

Plusieurs questions sur les poussées inflammatoires sont abordées grâce à un jeu de cartes

Séquence N°3

Qu'est-ce que l'inflammation d'une articulation? Tu pourras mieux comprendre ce qui se passe à l'intérieur d'une articulation quand elle est inflammée. Tu pourras même prélever du liquide et injecter un produit dans un modèle de genou comme un vrai médecin !

Cet atelier t'aidera à :

- Exprimer ton ressenti
- Mieux gérer ta fatigue
- Mieux vivre avec ta maladie



Contenu

Séquence N°1

Le vécu de ta maladie est abordé à l'aide de photos permettant d'exprimer ton ressenti depuis l'annonce du diagnostic à aujourd'hui

Séquence N°2

Ta fatigue au quotidien :
techniques et méthodes pour gérer au mieux la fatigue
séance de relaxation si tu veux



Cet atelier t'aidera à :

- Exprimer tes difficultés
- Connaître tes médicaments (bénéfiques, effets indésirables, ...)
- Mieux les gérer au quotidien



Contenu

Séquence N°1

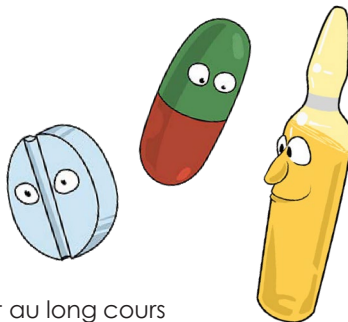
Identifier son traitement parmi d'autres à l'aide de boîtes de médicaments

Séquence N°2

Tout ce que tu sais ou pas sur ton traitement
Tout ce qui t'inquiète ou qui te gêne

Séquence N°3

L'essentiel à retenir
Les précautions à prendre
Trucs et astuces pour mieux gérer son traitement au long cours



Cet atelier t'aidera à :

Jouons ensemble pour :

- Renforcer tes connaissances
- Reprendre les points essentiels de ta maladie
- Top départ!









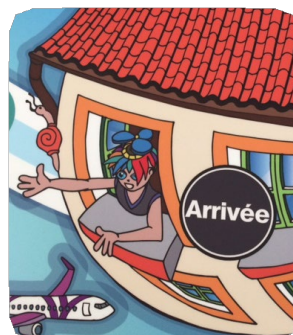
Contenu

Support : Jeu de l'oie : « Sur le chemin de RIM »

Question : En répondant aux questions posées (160 cartes questions/ réponses), ton objectif final est d'atteindre l'arrivée !

thèmes, Questions et cases :

-  Vivre avec une maladie chronique
-  Les traitements
-  La gestion du temps
-  Les poussées inflammatoires
-  Challenge
-  Arrivée

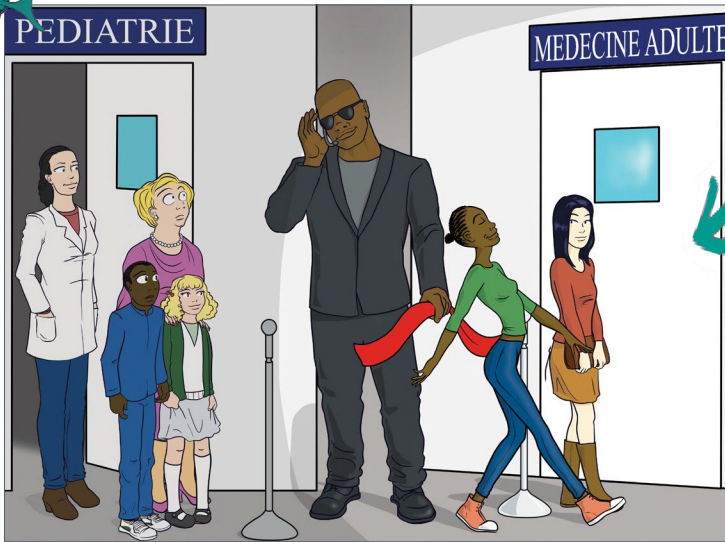


Cet atelier t'aidera à :



Te préparer au changement : de la pédiatrie à la médecine adulte.

- Exprimer ton ressenti
- Comprendre les différences
- Gérer le passage
- Envisager ton avenir



Contenu

Séquence N°1

La transition est abordée à l'aide de photos permettant d'exprimer ton ressenti vis à vis du changement

Séquence N°2

Jeux de rôle : mise en scène de la première consultation avec le nouveau médecin d'adulte (participation volontaire)

Séquence N°3

Trucs et astuces pour gérer ta vie d'adulte (études, emplois, emprunt,...)



Cet atelier t'aidera à :

- Exprimer tes difficultés
- Connaître les bénéfices du sport
- Te relaxer



Contenu

Séquence N°1

Échauffement, renforcement musculaire, mobilisation des articulations et étirements avec une kinésithérapeute

Séquence N°2

Connaître les bienfaits du sport
Tout ce qui te gêne ou te fais mal

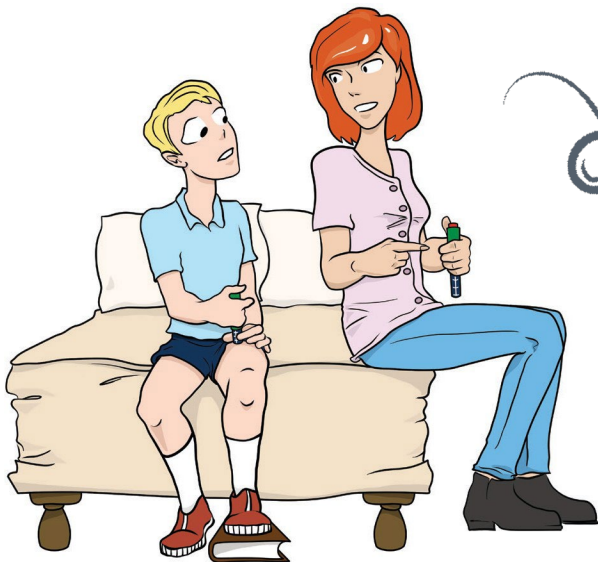
Séquence N°3

Séance de relaxation pour mieux gérer le stress et la douleur avec une psychomotricienne



Cet atelier t'aidera à :

- Adopter les bons gestes
- Faire tes injections en toute sécurité
- Mieux gérer le stress et la douleur



Tu observes,
tu manipules,
tu comprends,
tu agis !

Contenu

Méthode :

Démonstration et explication par l'infirmière
Injection par toi ou un proche (parents, frère/
sœur...)

Étapes :

Préparation du produit
Technique d'injection
Les sites possibles



trucs et astuces pour :

Ne pas avoir mal !
Conserver ton médicament,
Partir en voyage avec tes injections...

L'ÉQUIPE

Des professionnels pour t'écouter et t'apporter des réponses

Équipe RESRIP



Chrystelle Hascoët

Directrice



Dr Perrine Dusser-Benesty

Médecin coordinateur



Dr Linda Rossi

Médecin coordinateur



Floriane Gaucher

Assistante coordinatrice



Mélanie Offroy

Infirmière coordinatrice



Lucie Morin

Infirmière coordinatrice



Françoise Loué

Infirmière coordinatrice

Autres professionnels de santé



Nadine Pezière

Parent expert



Fatima Benleulmi

Infirmière



Valérie Crosetto

Psychomotricienne



Isabelle Marie

Attachée de recherche clinique



Stephan Pavy

Médecin



Nathalie Grinda

Kinésithérapeute

INFOS pratiques

À qui s'adresser pour participer à des séances du programme MIRAJE ?

- Les séances vous seront proposées par l'équipe du RESRIP lors des entretiens d'inclusion ou de suivi dans le réseau et/ou par votre médecin référent
- Vous allez recevoir par mail ou par courrier des invitations pour participer aux ateliers
- Vous pouvez avoir des informations sur le programme, l'équipe et les ateliers sur notre site internet : www.resrip.fr
- L'infirmière du RESRIP que vous avez rencontrée lors de l'inclusion pourra aussi vous donner des renseignements

**Si tu participes au programme,
tu vas recevoir un questionnaire de fin de parcours.
Pense à nous le renvoyer,
c'est super important !**

Pour toute information
supplémentaire,
contactez nous !



RESRIP
1 rue Jean Mermoz ,
92340 Bourg-La-Reine

© RESRIP 2021
Conception et développement :
Linda Rossi, Perrine Dusser et
Lucie Méar

Illustrations par Andrea Semerano

Tél : 06.08.99.45.57
contact@resrip.fr
www.resrip.fr