

# RES RIP

**R**éseau pour les  
**R**humatismes  
**I**nflammatoires  
**P**édiatriques



## 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...**

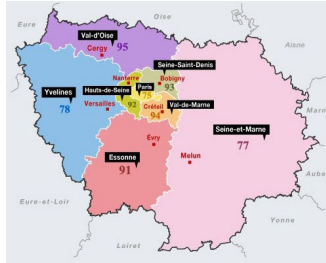
# Les ateliers collectifs

## QUAND ?



Mercredi après-midi  
ou  
Samedi matin

## OÙ ?



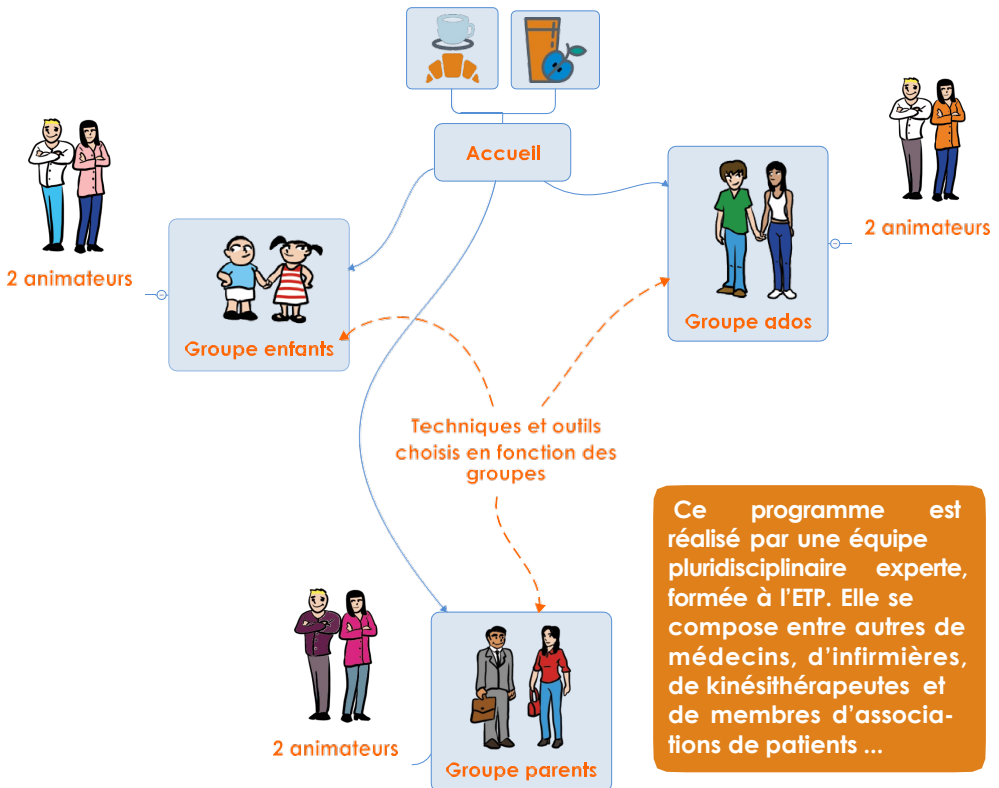
En Île-de-France : centres de santé et salles des mairies

## DURÉE ?



Environ  
2 heures

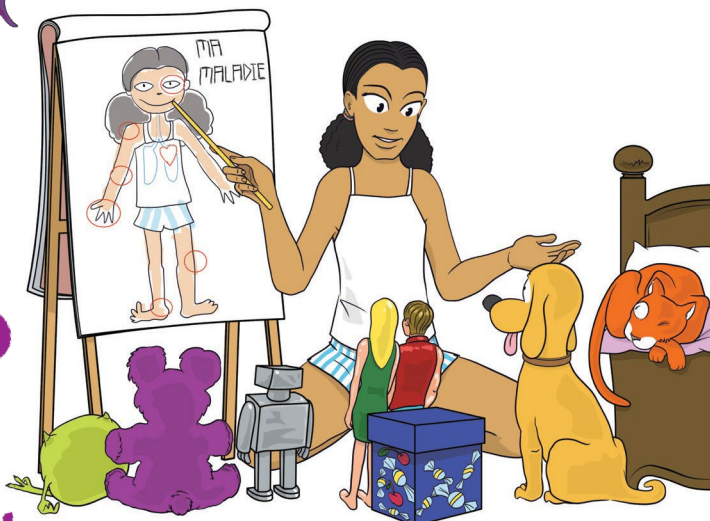
## Déroulement d'un atelier



## Cet atelier t'aidera à :

Mieux connaître ta maladie pour :

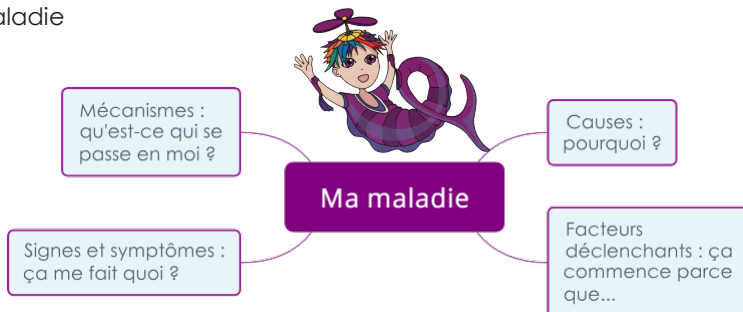
- Bien comprendre ce qui se passe dans ton corps
- Savoir l'expliquer aux autres si tu en as envie



## 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 !

## Atelier Le vécu avec la maladie : découverte à aujourd'hui

### 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

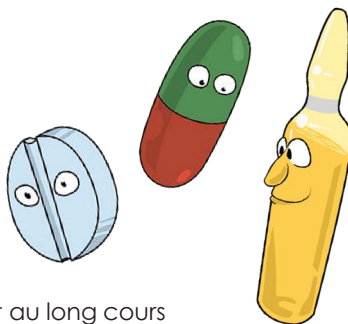
Identifier son traitement parmi d'autres à l'aide de boîtes de médicaments

## 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





## Atelier

### Points clés des maladies inflammatoires et bien être

Cet atelier t'aidera à :

Jouons ensemble pour :

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









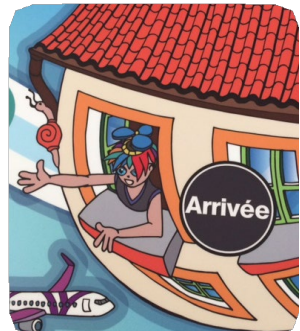
## Contenu

**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



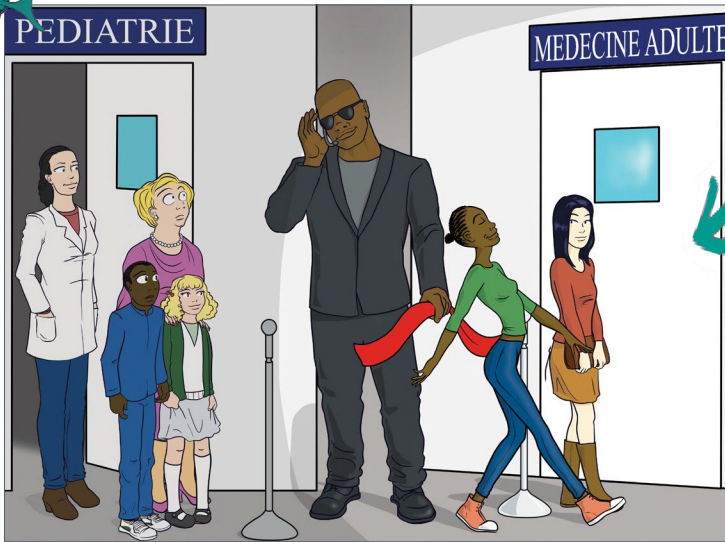


## Cet atelier t'aidera à :



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)

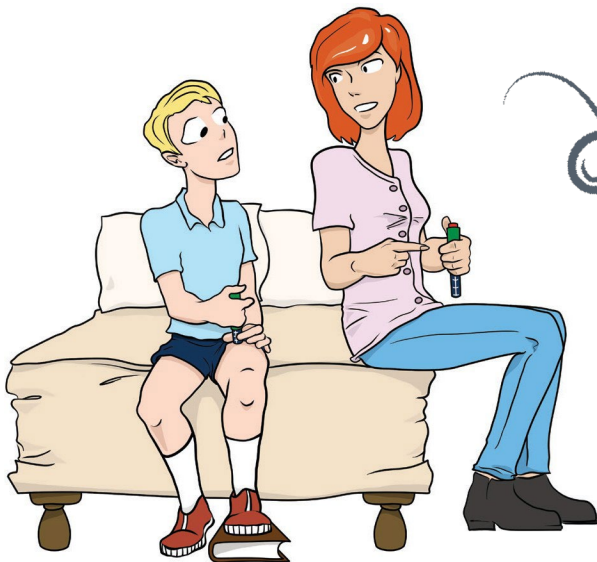
## Séquence N°3

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



Cet atelier t'aidera à :

- 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



**Chrystelle Hascoët**

Directrice



**Dr Perrine Dusser-Benesty**

Médecin coordinateur



**Dr Linda Rossi**

Médecin coordinateur



**Floriane Gaucher**

Coordinatrice administrative



**Mélanie Offroy**

Infirmière coordinatrice



**Françoise Loué**

Infirmière coordinatrice



**Dr Ai Tien Nguyen**

Médecin coordinateur



**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](http://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**

© 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**