



« Montre et raconte » de Michael

Livre d'activités et de coloriage

Une note aux proches aidants

En tant que parent, vous savez qu'il n'est pas facile d'amener votre enfant à s'asseoir pour une discussion longue et compliquée, en particulier sur une maladie comme la cystinose.

Ce livre d'activités a été créé pour aider votre enfant à poursuivre son apprentissage de la cystinose d'une manière interactive et engageante. Il est rempli de renseignements utiles et de choses amusantes à faire. Ce livre est également une excellente ressource à divulguer aux enseignants de votre enfant, qui peuvent l'utiliser pour aider les camarades de classe à comprendre pourquoi votre enfant a parfois besoin de se reposer, de prendre une collation, de boire de l'eau ou de porter des lunettes de soleil même les jours nuageux.

Pour vous aider à parler avec votre enfant de ce qu'il apprend dans ce livre, pensez à lui poser les types de questions suivants :

- En quoi ressembles-tu à Michael?
- En quoi es-tu différent de Michael?
- Qu'as-tu appris de l'expérience de Michael?
- Comment la cystinose t'affecte-t-elle?
- Que veux-tu que tes amis sachent sur la cystinose?
- Comment les adultes à l'école peuvent-ils t'aider avec ta cystinose?

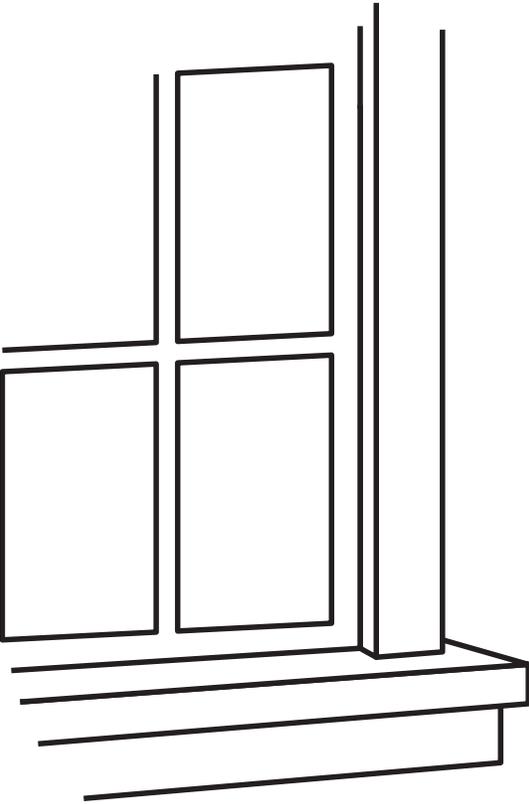
La conversation sur la cystinose est celle que vous, votre enfant et votre famille continuerez à avoir pendant de nombreuses années. Ce livre d'activités peut aider à poursuivre la discussion et permettre à votre enfant de s'amuser en cours de route.

« Montre et raconte » de Michael



Michael se réveille tôt ce matin. Il est ravi d'aller à l'école.

Il rassemble ses affaires habituelles : son dîner et ses collations, des bonbons à la menthe, une bouteille d'eau, un sac à dos et des lunettes de soleil.





Ensuite, lui et son père récupèrent la boîte qu'ils ont préparée la veille au soir.

La boîte est pour montrer et raconter. Aujourd'hui, c'est au tour de Michael de présenter quelque chose de spécial qu'il aime. Michael a hâte de montrer à sa classe ce qui se trouve à l'intérieur!

Qu'apporterais-tu pour montrer et raconter?

Dessine une image de quelque chose que tu aimerais
montrer à tes amis.

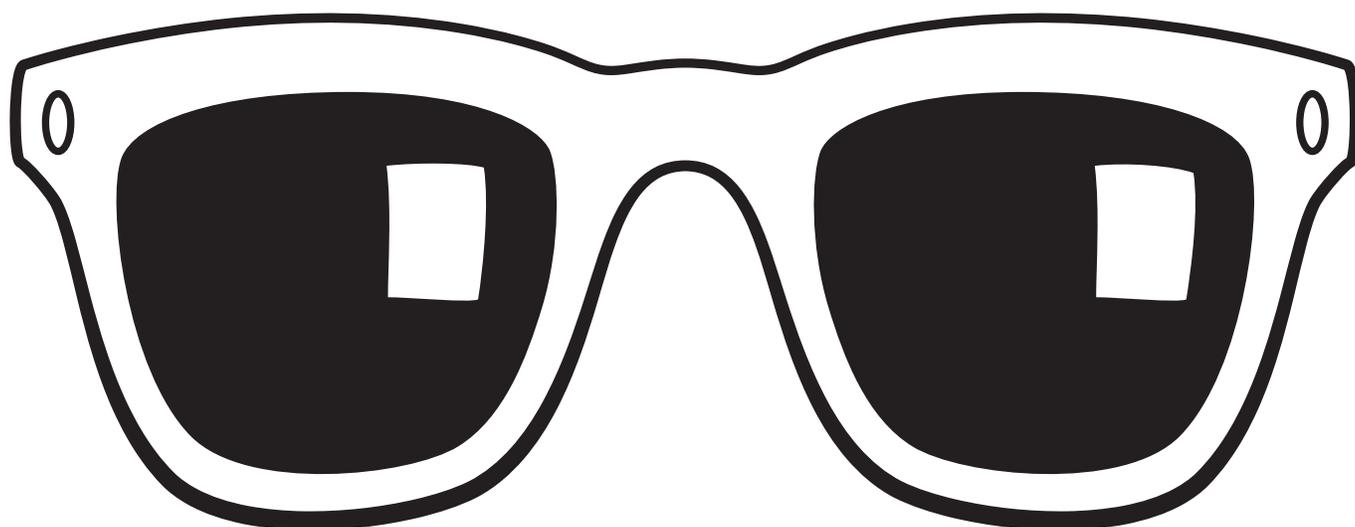
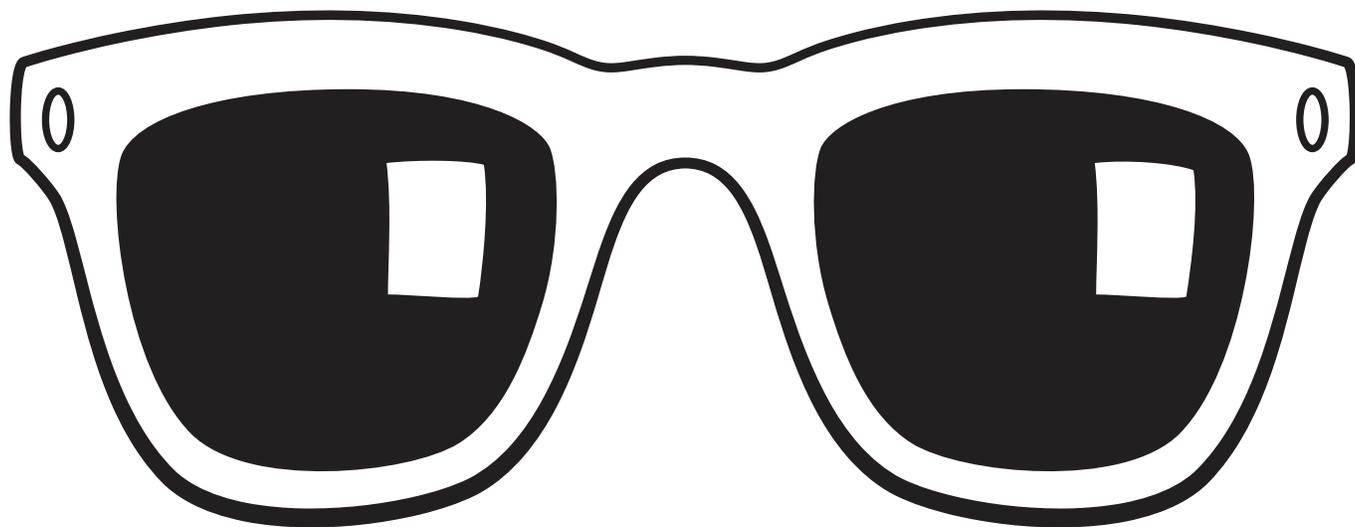
Michael prend habituellement l'autobus pour se rendre à l'école. Mais son père le conduit aujourd'hui parce que sa boîte est trop grande pour aller dans l'autobus.

Même si c'est une journée nuageuse, Michael porte ses lunettes de soleil. Les yeux de Michael ressentent la lumière plus que les yeux des autres enfants. C'est parce qu'il souffre de cystinose. Tu le dis comme suit : « sis-tin-OHZ ». La cystinose change la façon dont le corps de Michael fonctionne.



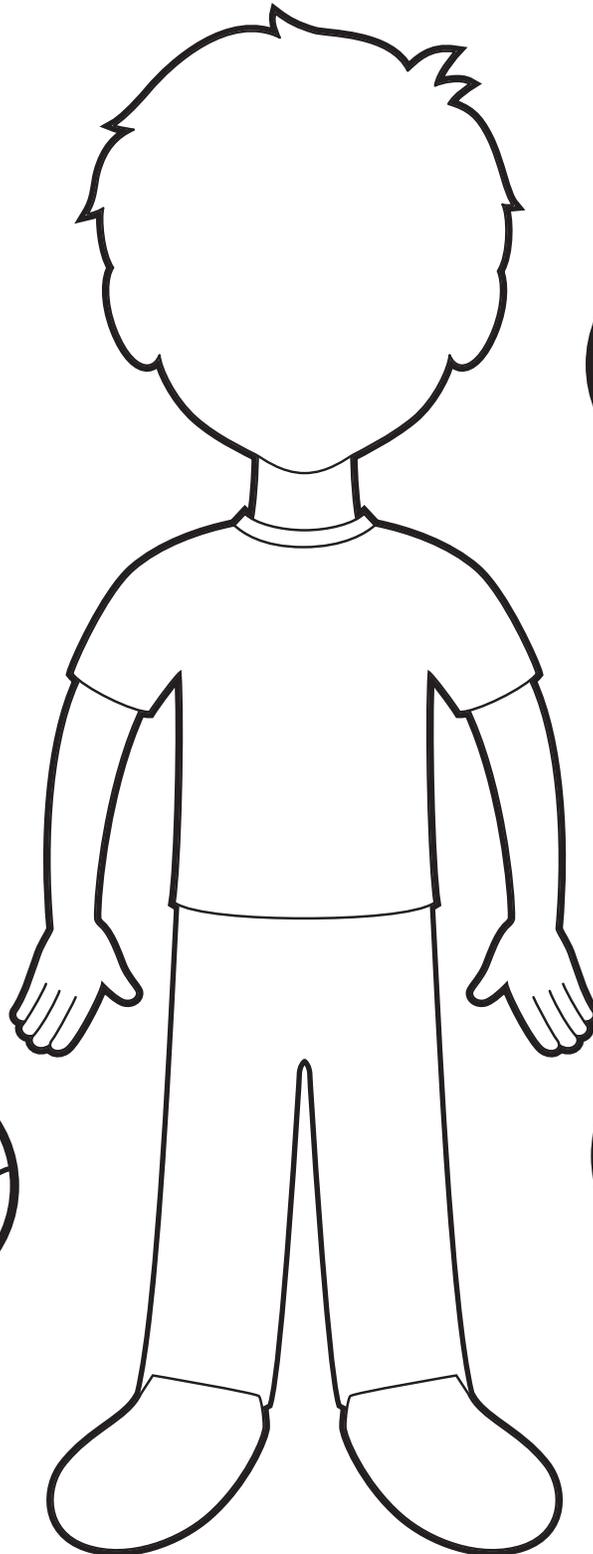
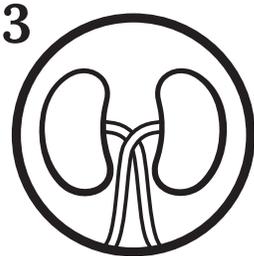
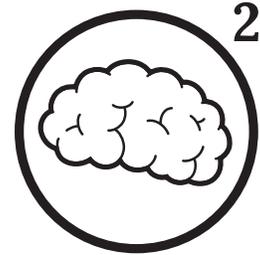
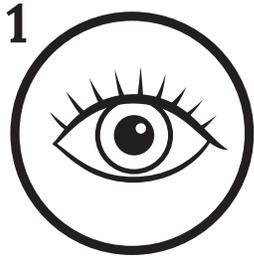
À quoi ressembleraient tes lunettes de soleil?

Crée une paire de lunettes de soleil pour Michael et pour toi.



Quelle partie du corps fait quoi?

Écris le numéro correspondant à la partie du corps correspondante sur la page suivante.



Quelle partie du corps fait quoi?

___ **Os** : forment ton squelette

___ **Yeux** : t'aident à voir

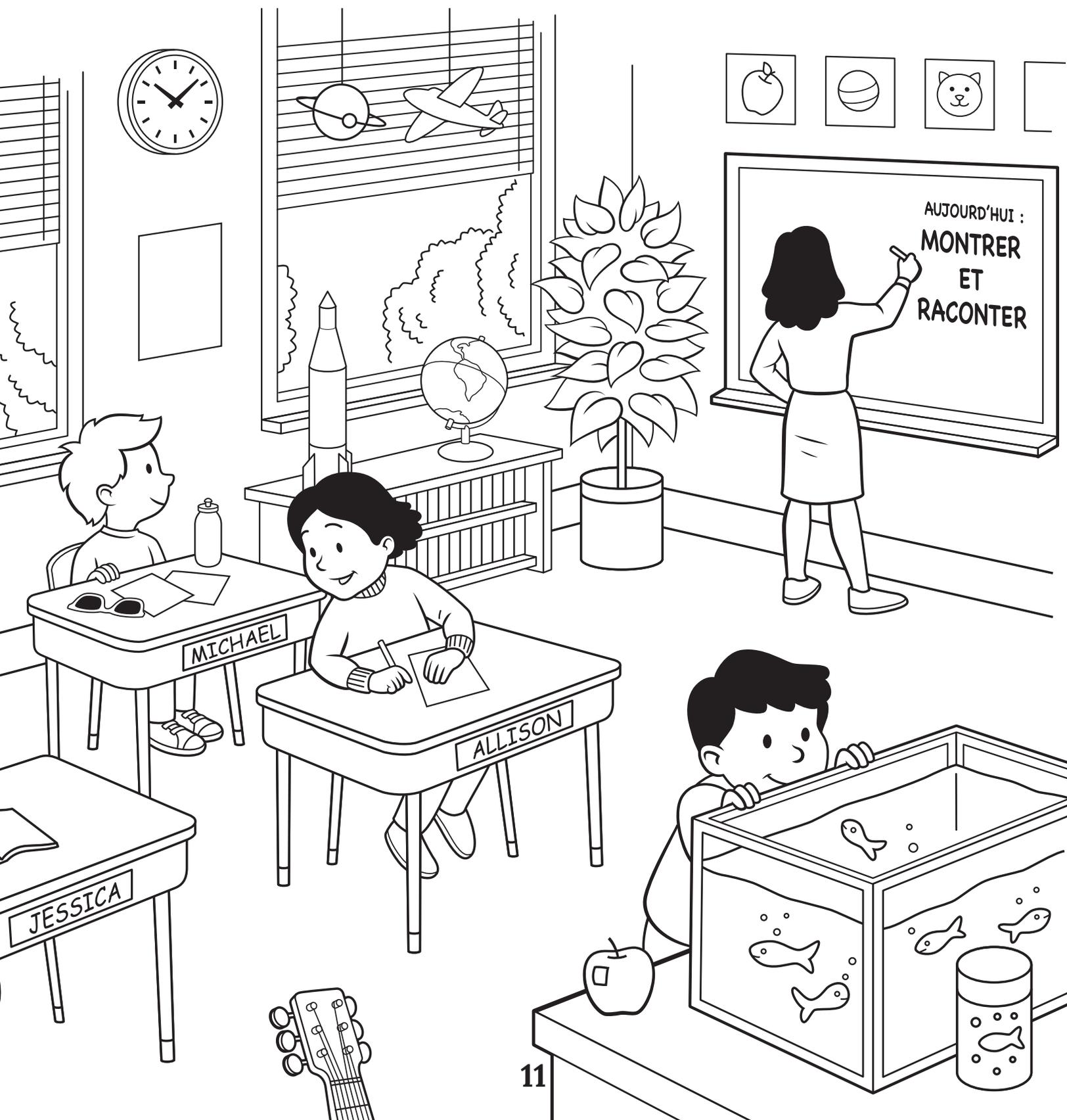
___ **Reins** : aident ton corps à se débarrasser
des choses dont il n'a pas besoin
(indice : ils ressemblent à des
haricots)

___ **Muscles** : t'aident à bouger

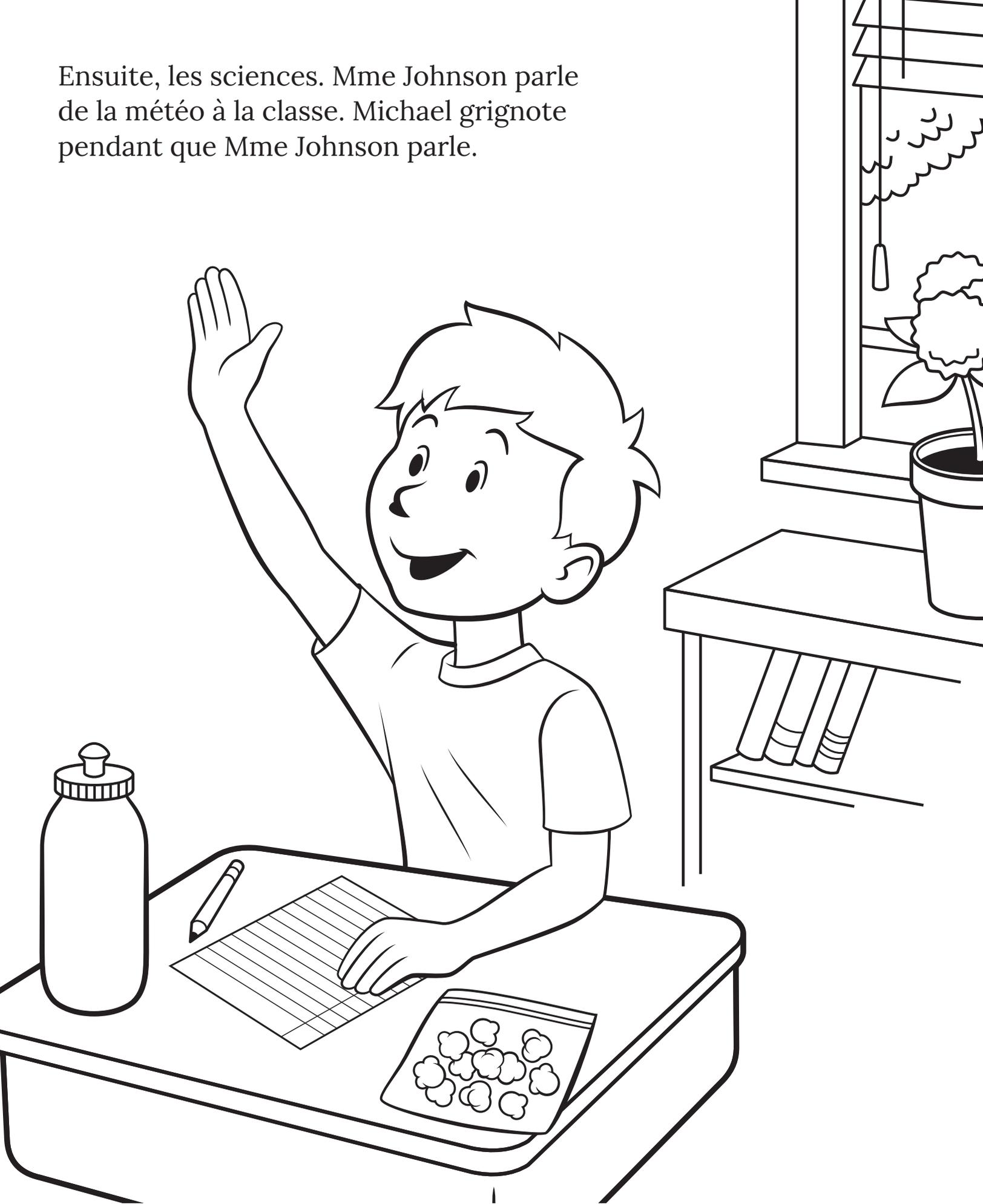
___ **Cerveau** : t'aide à penser

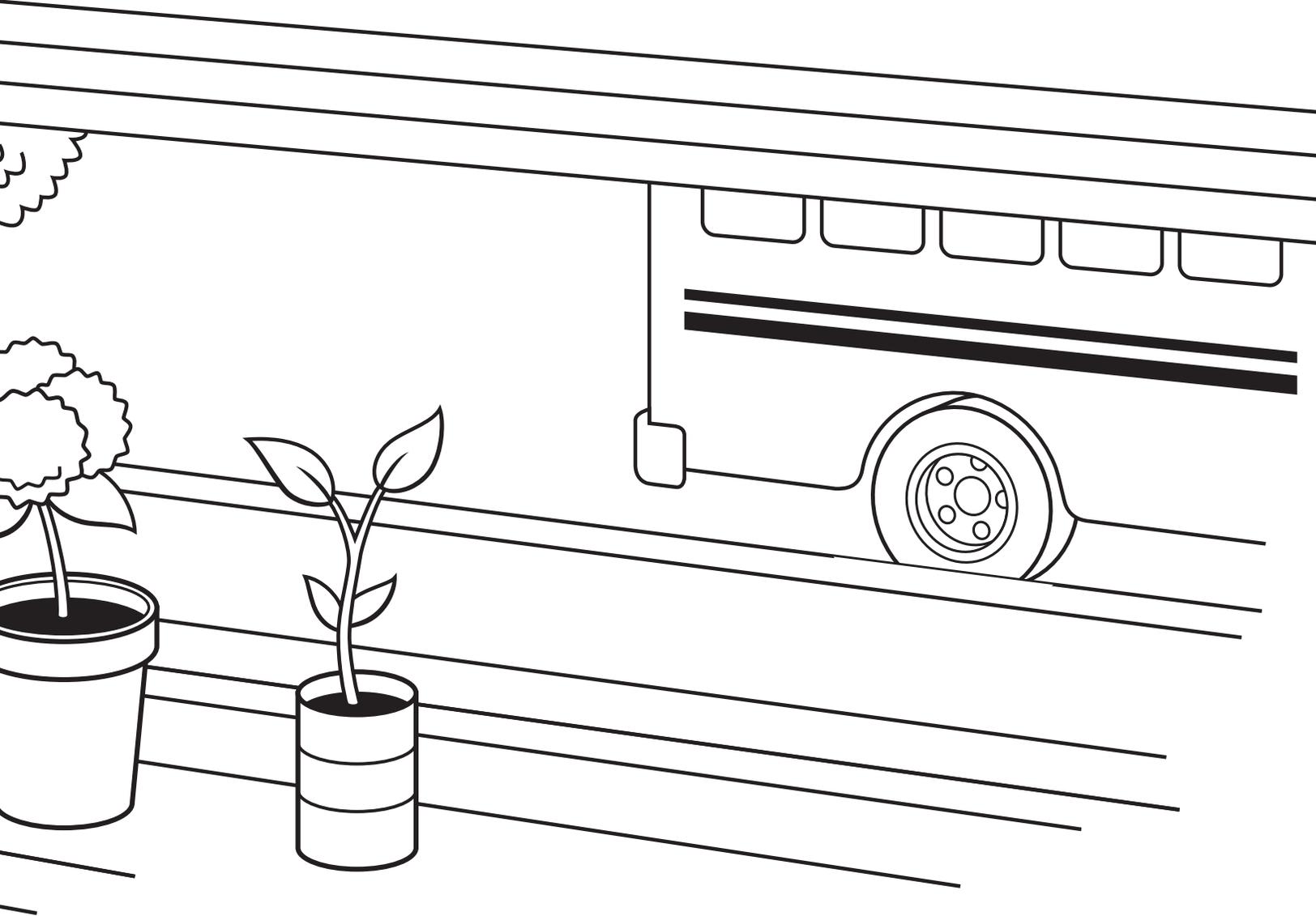
Lorsque Michael arrive à l'école, il veut ouvrir sa boîte immédiatement pour « montrer et raconter ». Mais son enseignante, Mme Johnson, dit que les élèves ont d'autres tâches à faire en premier.

Tout d'abord, il y a des mathématiques. Michael aime les chiffres.



Ensuite, les sciences. Mme Johnson parle de la météo à la classe. Michael grignote pendant que Mme Johnson parle.





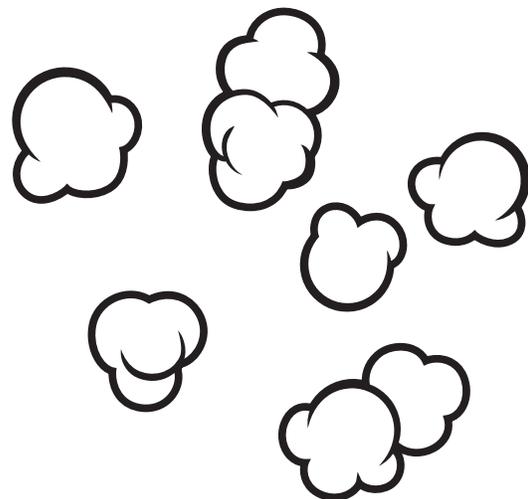
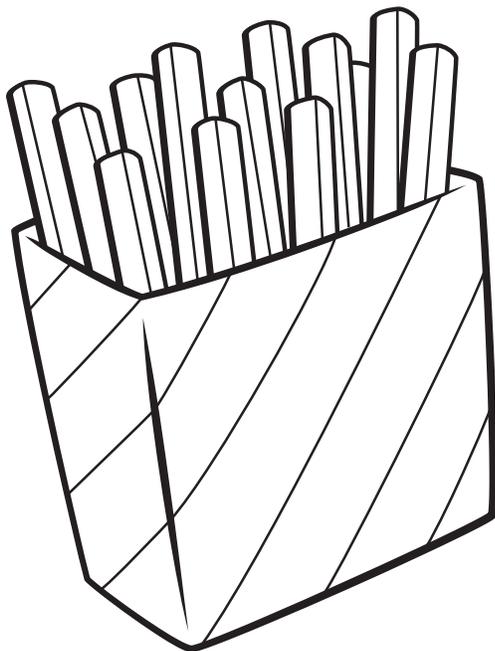
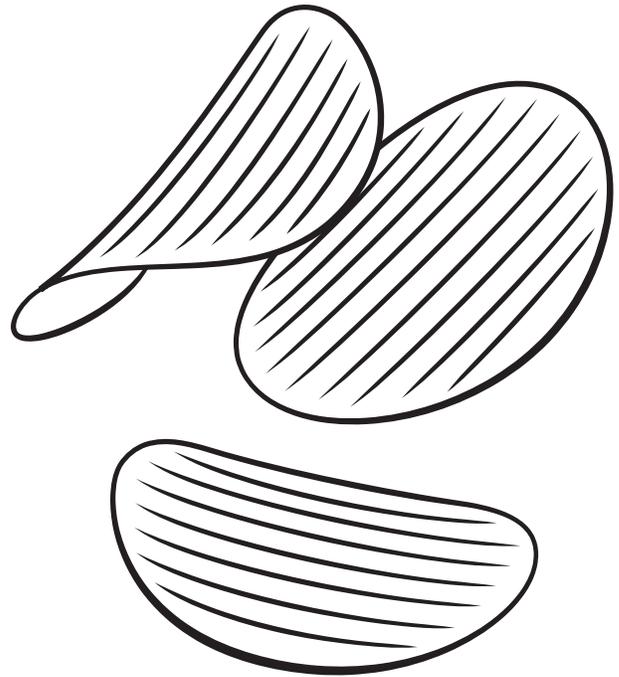
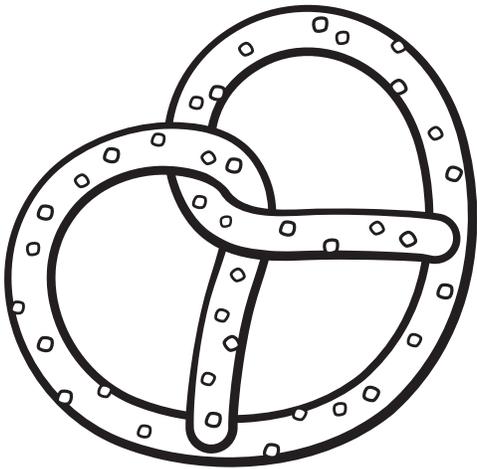
Michael est autorisé à prendre des collations à son bureau, car cela l'aide à avoir de l'énergie. Parfois, sa cystinose le rend plus fatigué que les autres enfants. Il aime particulièrement les collations salées, comme les bretzels, les croustilles et les frites, qui sont les collations préférées de Michael!

Michael a aussi besoin d'eau car la cystinose lui donne très soif. Il prend des bonbons à la menthe parce que ses médicaments changent parfois l'odeur de son haleine.

Quelles collations Michael aime-t-il?

Quelles collations aimes-tu?

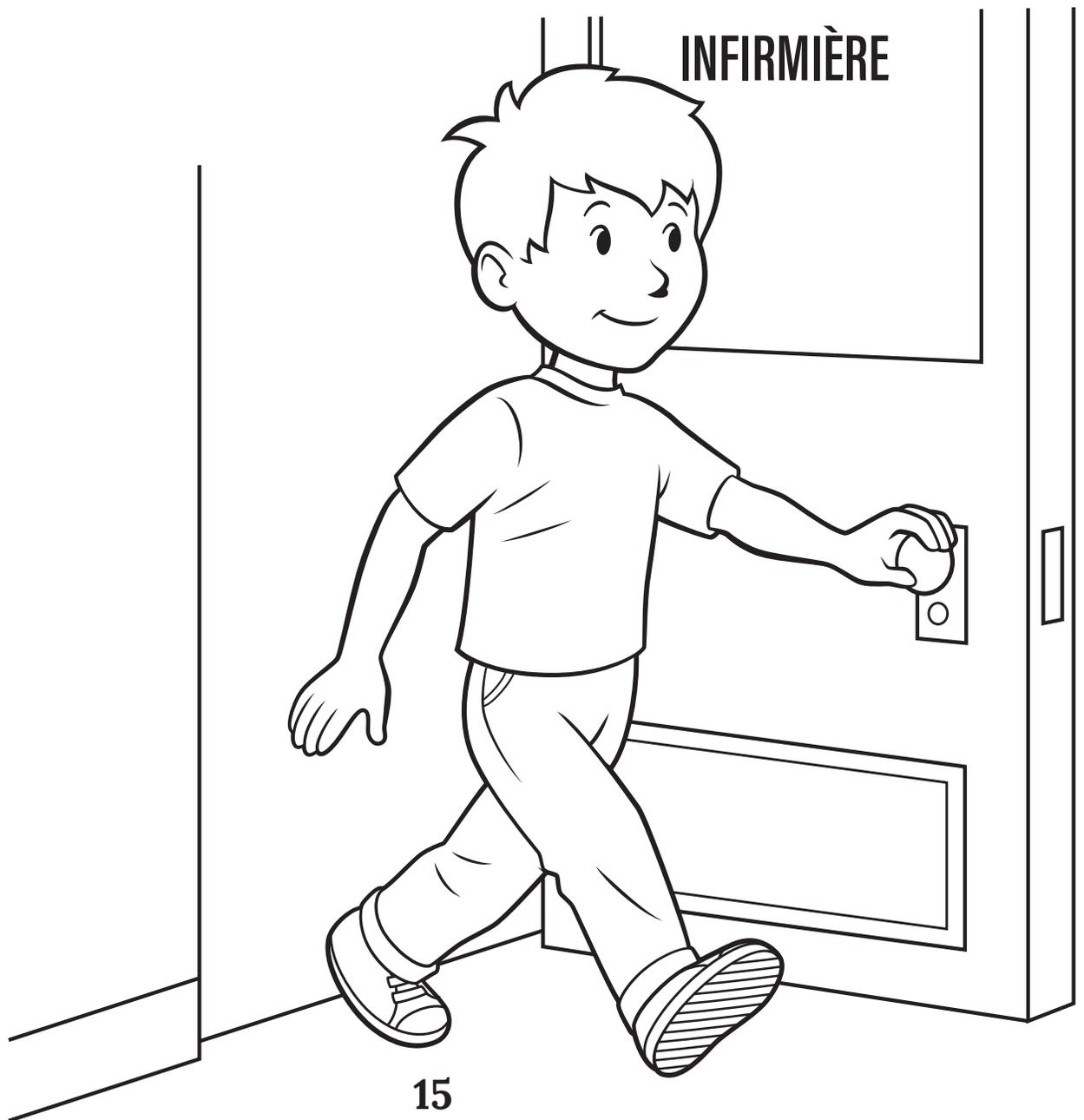
Colorie-les.

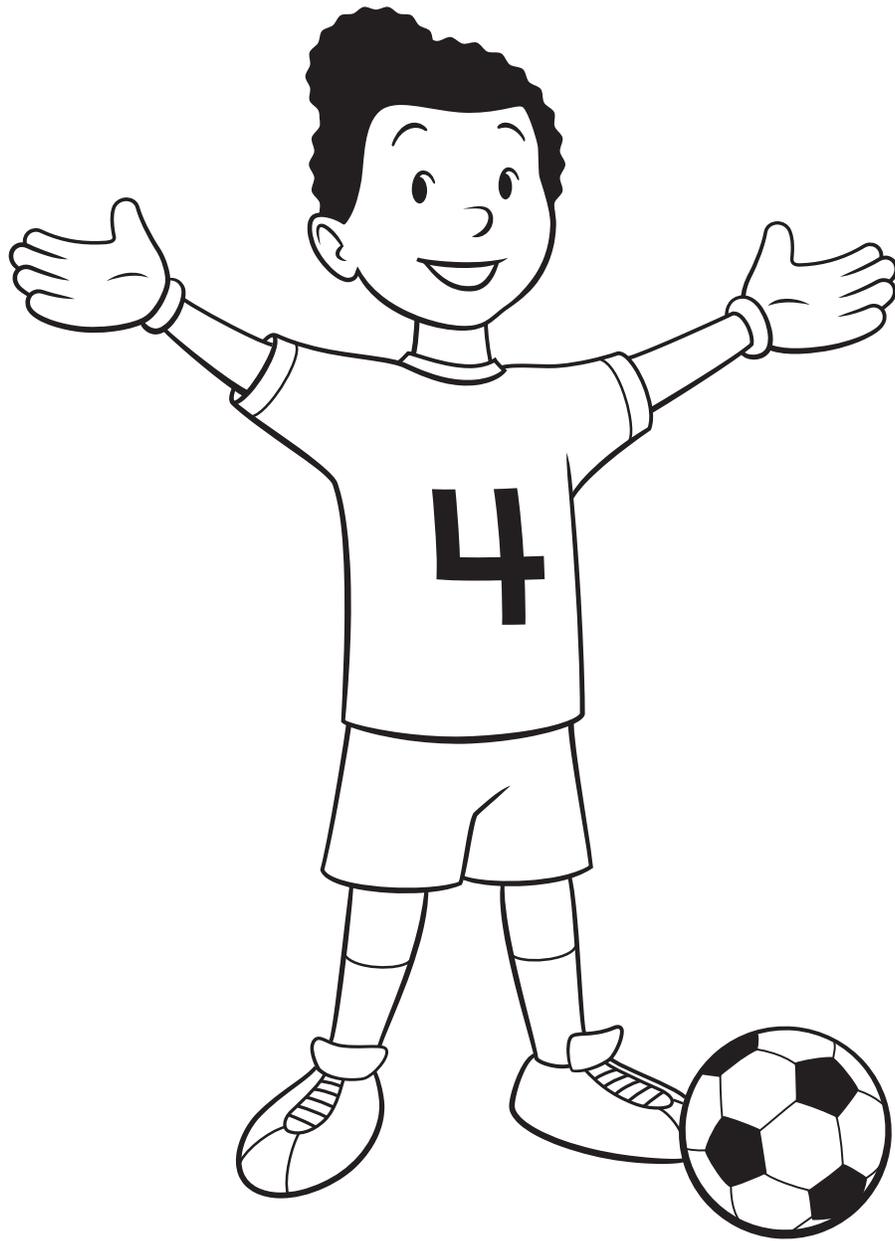


Ensuite, Mme Johnson distribue des feuilles de travail sur la météo. Elle arrive au bureau de Michael.

« Veux-tu faire une pause au bureau de l’infirmière maintenant? demande-t-elle. « Nous allons bientôt passer à montrer et raconter ». Je ne veux pas que tu te sentes fatigué quand ce sera ton tour. »

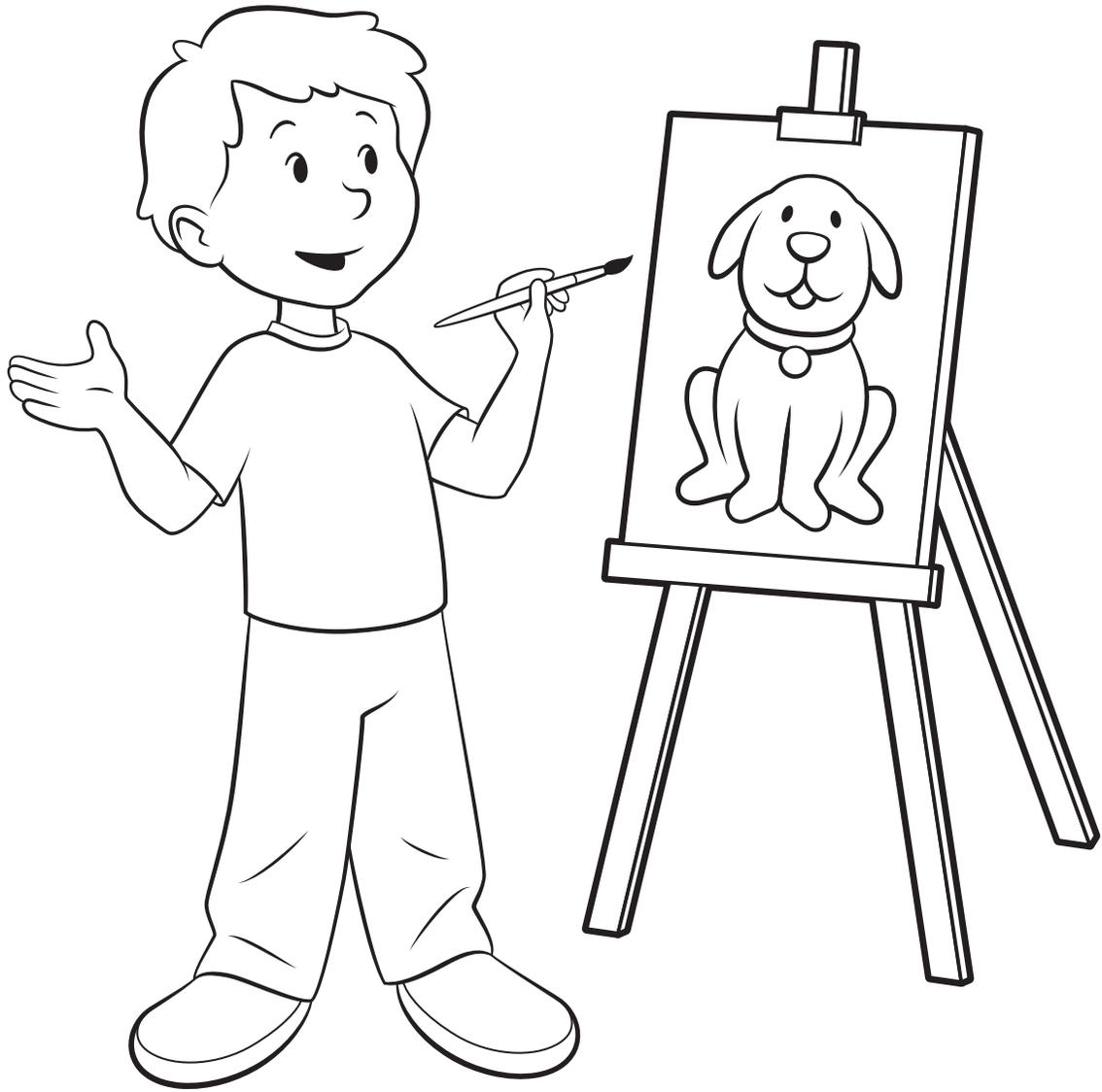
« Oui, s’il vous plaît », dit Michael. Il s’arrête aux toilettes des garçons avant d’aller au bureau de l’infirmière. Il va souvent aux toilettes en raison de toute l’eau qu’il boit. Au bureau de l’infirmière, il y a un lit sur lequel Michael peut s’allonger après avoir pris ses médicaments.





Lorsque Michael revient en classe, Mme Johnson dit : « C'est le moment de montrer et raconter. »

Mme Johnson appelle Emma en premier. Emma enfile son maillot de soccer par-dessus son t-shirt habituel. Elle présente son ballon de soccer à la classe. Elle dit à tout le monde qu'elle est la gardienne de but de son équipe de soccer.



Jacob est le suivant. Michael a l'impression qu'il va éclater! Il a du mal à attendre son tour!

Michael fait de son mieux pour attendre patiemment pendant que Jacob parle. Jacob montre son œuvre d'art. Jacob dessine et peint avec des lignes très nettes et des couleurs vives. C'est vraiment spécial!

Enfin, Mme Johnson appelle Michael.

Michael apporte sa boîte devant la classe. Il ouvre la boîte avec soin au cas où quelque chose s'en échapperait! Il met sa main dedans et sort toutes sortes de dinosaures. Certains sont petits et d'autres sont grands. Certains ont des pics et certains ont de très longs cous. Ce sont ses jouets préférés.

Il y a un tyrannosaure rex. Michael l'appelle T rex. Il y a un stégosaure, qui a des pics sur le dos. Et il y a un brachiosaure, qui a un long cou comme une girafe!

Michael parle à ses amis des dinosaures et leur dit pourquoi il les aime.

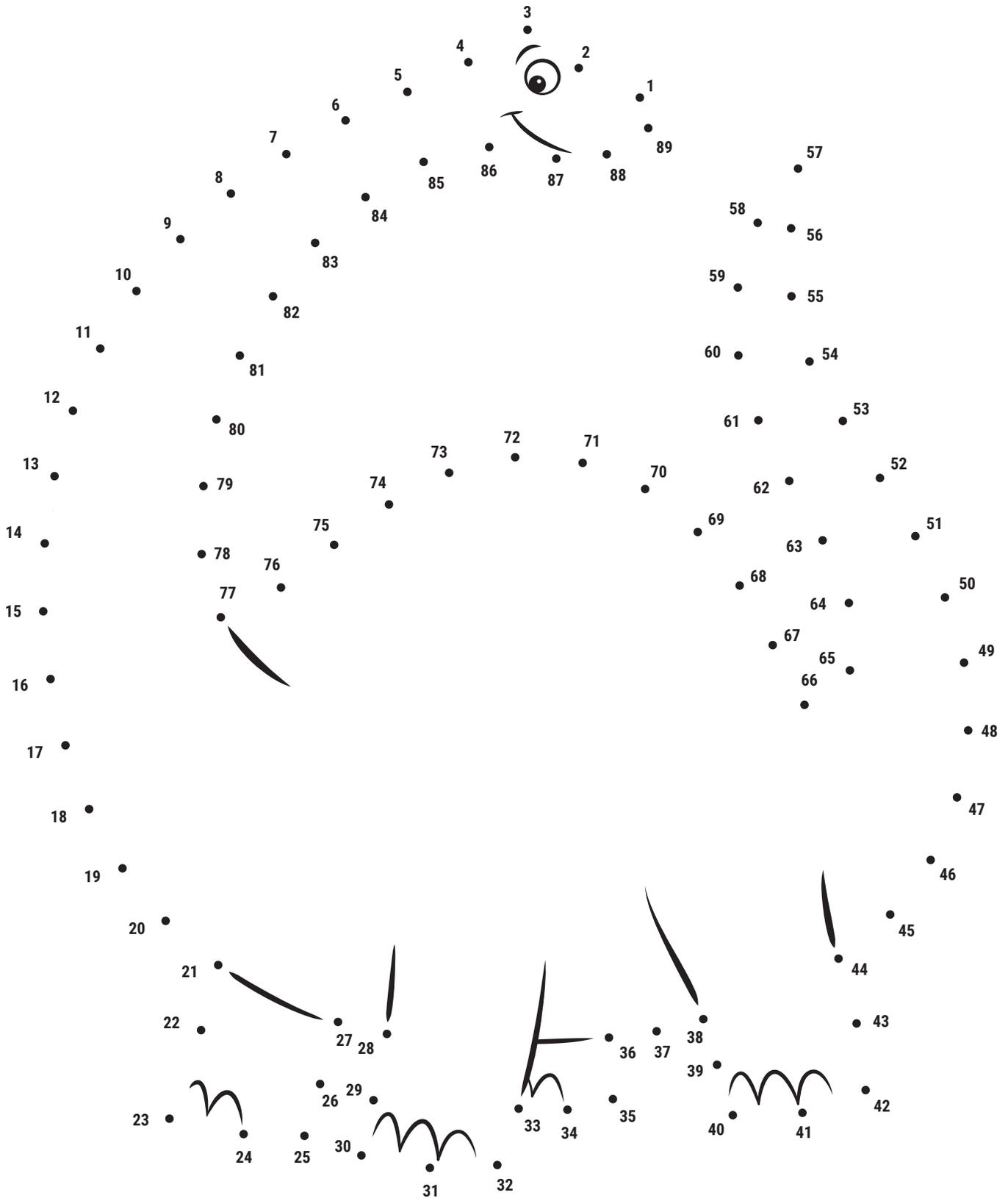
« Ces dents sont pointues! » dit Charlotte.

« Ces pics sont géniaux! » dit William.



Est-ce ton dinosaure préféré?

Relie les points pour savoir de quel dinosaure il s'agit.

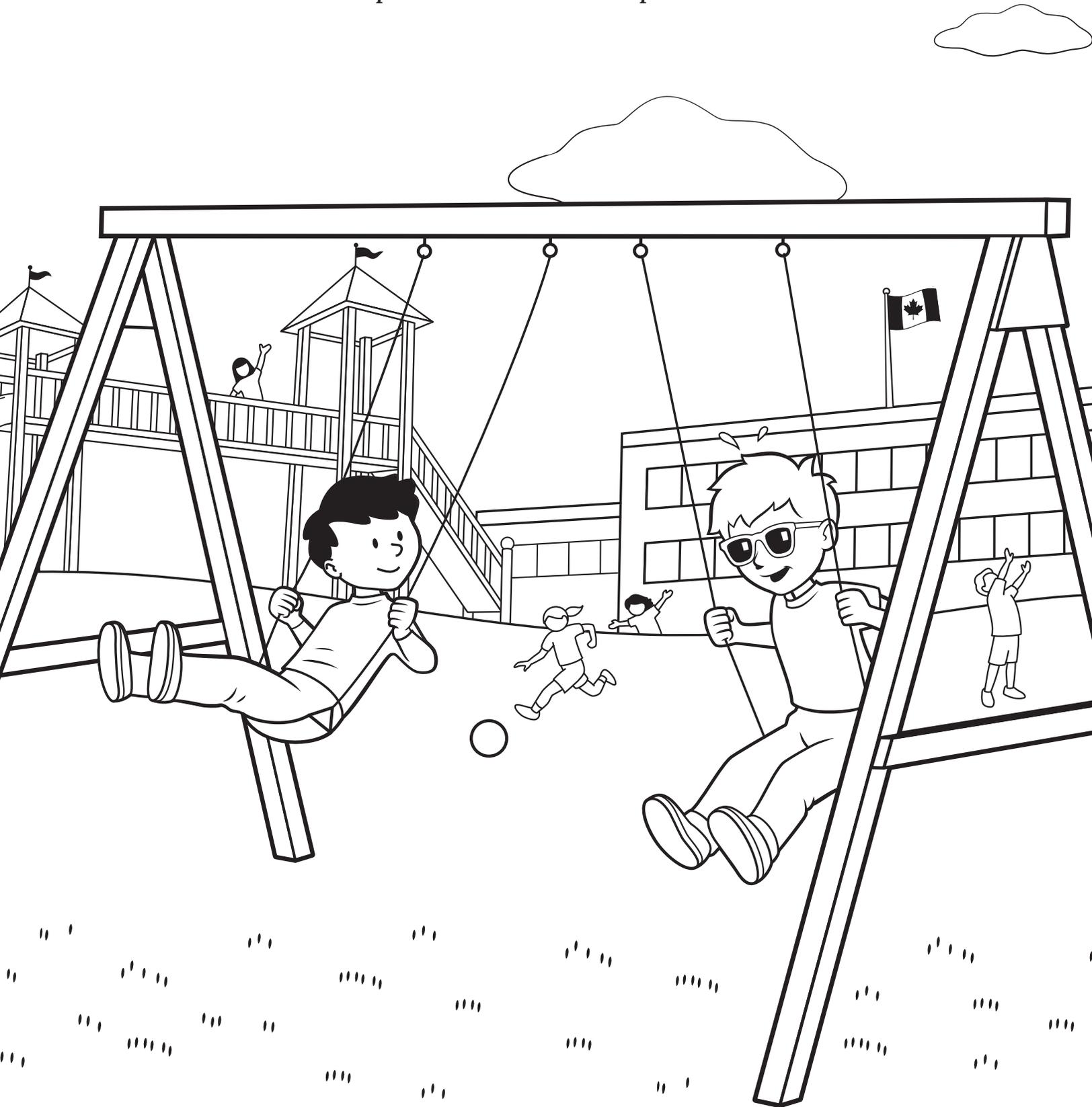


C'est maintenant l'heure de la récréation! Hourra!

Dehors, Michael joue avec des amis sur les balançoires. C'est sa partie préférée de la cour de récréation.



Michael commence à avoir un peu chaud sur les balançoires. La cystinose lui fait ressentir la chaleur plus que les autres enfants. Il dit donc à ses amis qu'il a besoin d'une pause.





Ils vont ensemble s'asseoir sous l'ombre d'un arbre. Michael est heureux de s'asseoir avec ses amis. Il a aimé montrer ses dinosaures à ses amis. Ce fut une journée amusante.



Pour en savoir plus sur la cystinose,
visitez CystinosisUnited.ca.



CYSTINOSIS UNITED et le logo HORIZON sont des marques de commerce détenues ou exploitées sous licence par Horizon. Toutes les autres marques de commerce appartiennent à leurs propriétaires respectifs.

© 2023 Horizon Therapeutics plc DA-UNBR-CA-00045F 03/23