

le meilleur
de toi ici

sois toi-
même

vis au mieux ta vie



Prochaines étapes de la vie

À VOS MARQUES. PRÊTS. PARTEZ!

Jongler avec la vie, l'école, les amis ET la cystinose n'est pas une mince affaire. Nous voulons que tu saches ceci : **Nous t'observons. Et tu as ce qu'il faut.**

N'oublie pas que, peu importe où tu es, tes meilleurs outils sont d'avoir une attitude positive et d'être un défenseur acharné de ta cause.

avoir ce
RÉVEIL

indépendant et faire
en sorte que
cela se produise

LES OBJETS

Qu'est-Ce Qu'il y a à L'intérieur?

4



Ouvrir ta Voie

Émojis et Ton Parcours

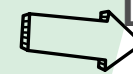


6



Contenu de Ton Sac

8



Les Lunettes de Soleil Adaptées
À la Forme de Ton Visage



10



Jeux D'eau

Conseils Pour Boire Plus de H₂O



12

Les Muscles
Sont Importants

Entraînements Faciles
à Domicile



14



En Parler

Conseils Pour Briser la Glace en Parlant de Cystinose

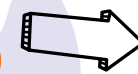
16



Et Qu'est-ce Qui Se Passerait Si...?

Questions Pour te Faire Réfléchir et te Préparer

18



Bonnes Vibrations Seulement

Affirmations Positives

19



Ressources à
Consulter

OUVRIR TA VOIE

Émojis et Ton Parcours

Le 📺 vers l'indépendance est souvent rempli de 👍 et 👎. Certains sont un 🍰 et tu te sens comme un 🤖, mais d'autres te donnent envie de 😭 et de te sentir 😡. Voyons comment tes progrès se mesurent en émojis. Ouvres ton 📱 pour voir ce que tes émojis fréquemment utilisés disent de toi!



Tu comprends que les soins personnels sont enracinés dans la paix, l'amour et la compréhension. Tu dégages une atmosphère de fraîcheur. Tu suis le courant et gère tes parents et tout ce qui se présente à toi avec grâce.



Tu vois la situation dans son ensemble, mais tu sais que te concentrer sur les détails t'aidera à atteindre tes objectifs. Tu réfléchis aux conséquences et tu es ouvert à la mise en place de plans pour t'aider à atteindre tes objectifs à court et à long terme.



Tu fais preuve d'humour et d'une attitude positive dans tout ce que tu fais, y compris en assumant la responsabilité de tes soins pour la cystinose. Ce trait de caractère atténué les difficultés lorsque ton indépendance farouche rend difficile la communication avec ta famille.



Tu travailles fort et es prêt à essayer de nouvelles choses et à apprendre de tes erreurs. Tu as le cœur sur la main et es à l'aise pour exprimer tes émotions. Tu es ouvert et honnête sur les hauts et les bas de ton traitement de la cystinose.

CONTENU DE TON SAC

conseils pour les sacs à dos

Première étape pour une bonne journée :
Emporter les bonnes choses

Jette un coup d'œil aux articles à emporter selon les adolescents et ajoute les tiens ci-dessous.

- Lunettes de soleil
- Téléphone cellulaire (évidemment!)
- Écouteurs
- Baume à lèvres
- Portefeuille et cartes d'assurance maladie
- Médicaments requis
- Sachets de sel et collations salées
- Vitamines et suppléments
- Désinfectant pour les mains
- Bouteille d'eau
- Gomme à mâcher ou bonbons à la menthe
- Clés



Surdimensionnées, œil de chat, aviateur ou rondes?
Les lunettes de soleil sont offertes dans toutes sortes de styles. Les visages aussi. Les cristaux de cystine dans la cornée peuvent rendre la lumière vive douloureuse. Les lunettes de soleil peuvent aider. Alors, autant être beau en les portant, non?

les bonnes lunettes de soleil pour la forme de ton visage

visage en forme de cœur

Recherche les modèles plus larges en haut; évite les montures épaisses en bas

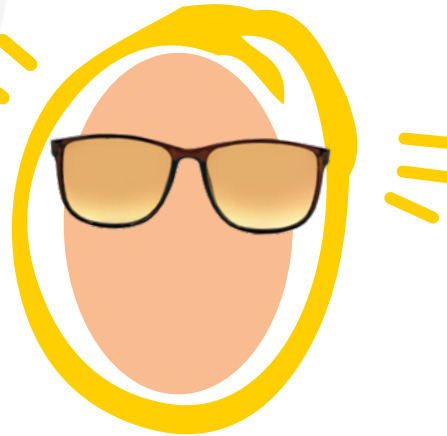
Meilleur choix : œil de chat



visage ovale

Montures rondes ou carrées faciles à retirer, couleurs vives aussi; éviter de prendre trop grand ou trop petit

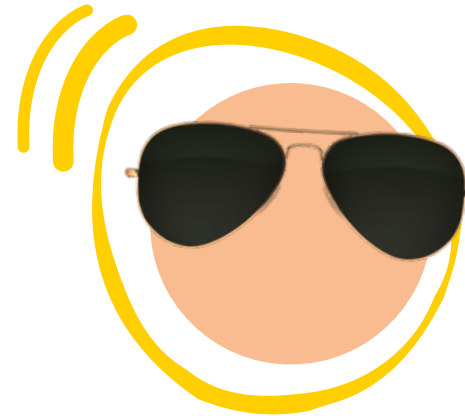
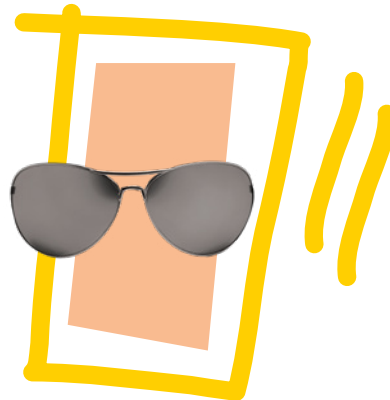
Meilleur choix : carré rétro



visage rectangulaire

Choisis des montures larges aux bords arrondis; évitez les montures petites et étroites.

Meilleur choix : type aviateur large



visage rond

Choisis des montures à angles vif; évite les montures petites et rondes.

Meilleur choix : aviateur



visage carré

Les cadres ronds complètent les traits; évitez les angles vifs

Meilleur choix : rond

Décore tes lunettes de soleil!

Rend tes lunettes de soleil amusantes et fais preuve de créativité avec un peu de colle chaude et des perles, des fleurs ou du tissu. Tu peux même utiliser des feutres ou des marqueurs pour créer une paire unique en son genre!

Boire suffisamment de H₂O est une partie importante de la vie avec la cystinose.

Améliore ta fonction rénale

Prévient les maux de tête causés par la déshydratation

Maintiens l'équilibre des liquides organiques

Bois un peu D'EAU!

Améliore le teint de ta peau

Aide à lubrifier tes yeux

Faire en sorte que l'hydratation soit amusante n'est pas toujours si simple. Voici quelques façons de la rendre plus intéressante.

JEUX D'EAU

FAIS UNE VAGUE AVEC TON EAU

Bricole un Repère Sur Tes Bouteilles D'eau

Sois créatif! Découvre ces projets amusants et faciles de bricolage de bouteilles d'eau pour suivre ta consommation de H₂O.

Utilise des marqueurs en poudre



Méthode avec bande élastique



Déplace les élastiques vers le haut ou le bas chaque fois que tu as fini de boire.

Autocollants!

Procure-toi une bouteille d'eau que tu aimes. Utilise des autocollants pour l'assortir à ton style.



Les autocollants peuvent être des indices mentaux secrets pour te rappeler des habitudes saines.

L'accumulation de cystatine dans les muscles peut entraîner une perte musculaire. Heureusement, un plan de traitement personnalisé aide à garder les muscles intacts. Voici quelques exercices simples tu peux faire à la maison. Fais 3 à 5 séries de chaque.

Les Muscles sont IMPORTANTS

MAINS

Un petit conseil : Consulte ton médecin avant de commencer tout programme d'exercice.

Ce ne sont que des suggestions. Tu dois toujours consulter ton médecin ou un autre professionnel de la santé avant de commencer un programme d'exercice.



Tiens une casserole et fais pivoter ton poignet comme si tu versais ce qu'il y a dans la casserole dans un plat.



Pince un livre entre ton pouce et les 2 premiers doigts. Fais-le pendre pendant 30 secondes.

Roule une serviette et essore-la pendant 30 secondes.



Écrase une balle anti-stress dans ta main et presse-la pendant 20 secondes.



BRAS

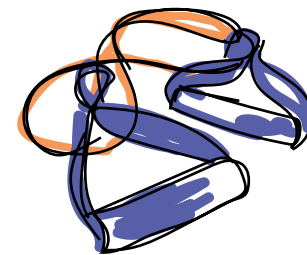
Flexions des triceps au sol...



... ou avec une chaise pour augmenter le défi



Flexions de bras avec des canettes ou des bandes d'exercice



ENTRAÎNEMENTS FACILES À DOMICILE

JAMBES

Monte sur une chaise, puis change de jambe.



Accroupissements de poids corporel



Fentes

Conseil professionnel : Le repos est essentiel. Donne à vos muscles un jour ou deux pour récupérer avant de les faire travailler à nouveau.

Défi supplémentaire : Utilise des bandes d'exercice ou des poids légers si tu en as. Ou, tiens des canettes ou des bouteilles d'eau pour plus de résistance.

EN PARLER!

Conseils Pour Briser la Glace en Parlant de Cystinose

Parler à un ami de la cystinose demande une certaine habileté. Cela exige de la patience et de la clarté. Lorsque tu veux informer un ami, garde ces **4 conseils** à l'esprit.

1. Tu n'as pas à parler de la cystinose à qui que ce soit, si tu ne le veux pas.
2. Si tu le fais, explique les bases et garde les choses simples.
3. Fais savoir aux autres que tu ne veux pas être traité différemment, si c'est vrai.
4. Ne sois pas offensé si quelqu'un ne répond pas tout de suite.

pas prêt à en parler

Le projet scientifique est attendu dans 2 semaines. Quand veux-tu y travailler?

Cette fin de semaine?

Bon

J'ai remarqué que tu prenais des médicaments. Est-ce que tout va bien?

Tout est bon. Juste quelque chose que je dois faire

C'est pour quoi?

Eh bien... tu peux demander, mais... pour être honnête, ce n'est pas quelque chose dont je veux parler maintenant

kk. Désolé

Pas de problème

montrer de l'appréciation

Waouh! Comment l'as-tu obtenu?

Né avec. C'est génétique

Je peux faire presque tout

d'accord

Merci de l'avoir posé. 👍

Aucun prob

Je sais que c'est gênant.

C'est rien. Heureux de savoir que t'as les médicaments dont t'as besoin

Fais-moi savoir si tu veux en savoir plus

Je vais t'envoyer quelques liens. Ils ont de meilleures informations que moi

Cool, merci HMU!

À QUOI CELA RESSEMBLE DANS LES TEXTES

prêt à parler

La nouvelle console est arrivée. Jeux vidéo en main

Ouais! 🎮👍⚡

Jouons une fois le projet scientifique terminé

Bien sûr!

Allos-y. Veux-tu toujours en savoir plus sur ces médicaments?

Oui. Si tu veux m'en parler

J'ai une maladie rare appelée cystinose

Je dois prendre des médicaments ou ces cristaux s'accumulent dans mon corps et ils peuvent endommager mes organes

Questions

pour te faire réfléchir et te préparer

Discussion Positive

La positivité est un outil puissant. Écris 3 lignes ou citations qui signifient quelque chose pour toi.

1
2
3

La vie t'en jette beaucoup. Mais, tu es susceptible de gérer les défis en douceur avec un peu de préparation. Choisis un parent ou ton meilleur ami pour savoir comment rester calme dans une situation délicate. **Utilise ces invites** ou crée les tiens. C'est un équilibre délicat, mais, pour de meilleurs résultats, rend-le amusant tout en le prenant au sérieux.

Situations sociales

- Que faire si quelqu'un s'intéresse à moi, mais n'est pas au courant de ma cystinose?
- Et si je m'intéresse à quelqu'un, mais que je ne sais pas comment ni quand lui parler de ma cystinose?
- Que faire si je découvre que mes amis se moquent de moi?
- Que faire si je sors avec mes amis et que j'entends quelqu'un dire : « Quelle est cette odeur »?

Gêne générale pendant la sortie

- Que faire si je me sens soudainement plus faible ou si j'ai du mal à tenir des choses?
- Que faire si je sors et que je perds mon téléphone?
- Que faire si je sors et que je commence à me sentir mal?
- Que faire si je me sens obligé de faire quelque chose dont je sais qu'il n'est pas sain pour moi?
- Que faire si je me sens soudainement anxieux, mais que personne ne comprend pourquoi?

Scénarios liés aux médicaments

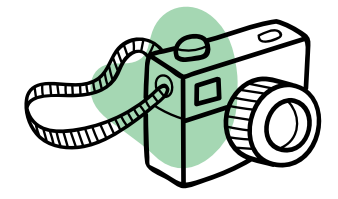
- Que faire si je perds mes médicaments?
- Que faire si mes médicaments n'arrivent pas à temps?
- Que faire si je manque une dose?
- Que faire si je suis avec des amis et que je dois prendre des médicaments?

QUE FAIRE?

chaque jour
est un cadeau.
ouvre-le, célèbre-le.
profite-en.



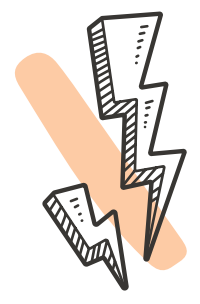
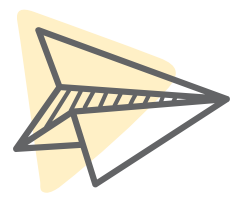
Bonjour



100



bonnes vibrations seulement

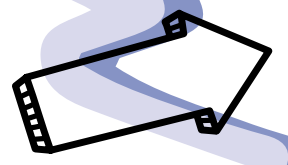


La positivité pour vous aider à poursuivre votre parcours.

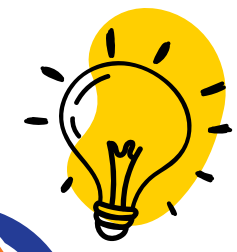


sois toi-même

Ajoute ta citation préférée « bonnes vibrations » ici.



Tu es autorisé à faire grand cas des choses qui sont importantes pour toi.



CROIS EN TOI.



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-00046F 03/23