

# **le projet de soins personnels**

**objectifs, défis et inspiration pour être au mieux de votre forme**



## soins personnels : **projet « toi »**

Les « soins personnels » sont plus qu'un simple mot à la mode. C'est la clé pour vivre ta meilleure vie. Mais qu'est-ce que cela signifie vraiment pour toi? Parlons-en.

Nous sommes ici pour devenir réels. Nous sommes ici pour discuter de la façon dont les soins personnels sont liés à tes soins de cystinose et à ton état de santé général.

Prendre soin de soi consiste à se fixer des objectifs, à réserver du temps pour les choses que tu aimes et à te donner la priorité, physiquement, mentalement et émotionnellement. Maintenant plus que jamais, il est important de faire une pause, de prendre une grande respiration et de se rappeler que les **soins personnels sont les meilleurs soins.**

## **les soins personnels** sont différents pour tout le monde

Cette ressource t'aidera à démarrer ton projet de soins personnels dans 8 domaines différents de la vie en :

Établissant des objectifs

Améliorant ta santé et ton bien-être

Trouvant de l'inspiration et de la motivation

Te mettant au défi d'être le meilleur possible



# table des matières

4–5

**physique** : étirements pour commencer ta journée

6–7

**émotionnel** : pleine conscience pour calmer tes pensées

8–9

**soins de santé** : une équipe, un objectif

10–11

**social** : maintenir des liens et utiliser les ressources

12–13

**personnel** : passe-temps et passions

14–15

**espace** : projets de bricolage pour animer les choses

16–17

**travail** : fais travailler ton espace de travail pour toi

## autoréflexion : un peu suffit

Avant de commencer, commençons par une petite réflexion.

**Se vanter un peu** : Je suis fier de moi pour...

---

**Écrire tes soucis** : Voici mes soucis; voici comment je vais les aborder...

---

**Grandir un peu** : trois choses que je veux améliorer dans ma vie sont...

---

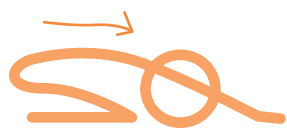
**Être reconnaissant** : Je suis très reconnaissant pour...

---

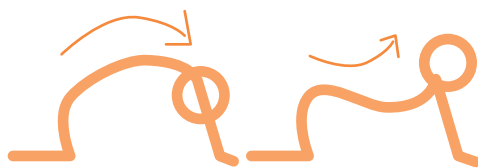


# étirements de la tête aux pieds

Avec plus de 600 muscles dans votre corps, il est important que tu prennes les bonnes mesures pour maintenir tes muscles et les garder en bonne santé et forts. Réveille-toi chaque jour et donne à tes muscles l'attention qu'ils méritent avec ces étirements simples\*.



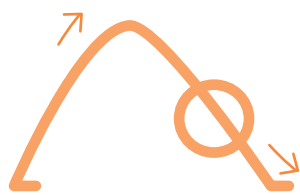
pose d'enfant



chat-vache



étirements du cou



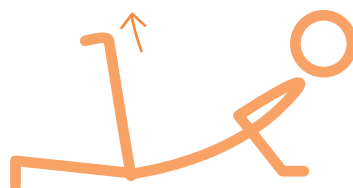
chien vers le bas



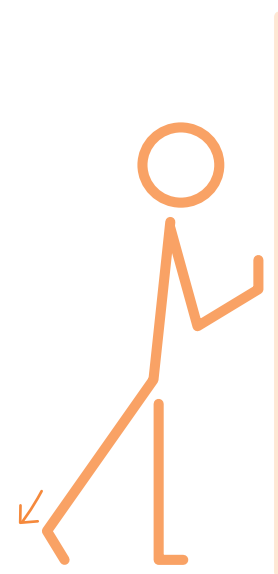
étirement des ischio-jambiers



cobra



étirement du quadriceps



étirement du mollet

\* Ce sont toutes des suggestions. S'il te plaît consulter ton médecin avant de commencer une activité physique.





**m o u v e m e n t**  
peut faire des merveilles pour  
ton humeur. Essaie de faire  
des mouvements réguliers et  
légers dans ta journée.

---

---

J'ai parlé à mon équipe de soins de santé de l'exercice et elle m'a dit que je pouvais :

---

---

Étirements que je peux faire le matin :

---

---

Étirements que je peux faire le soir :

---

---

Mes objectifs de mise en forme sont :

---

Trois exercices que je peux faire dans ma journée pour atteindre mes objectifs :  
(Sois précis sur où, quand et pour combien de temps.)

1. 

---
2. 

---
3. 

---







# pleine conscience pour calmer vos pensées

Tout comme tes muscles ont besoin d'attention, ton esprit aussi.  
Consacrer du temps à la positivité et à la pleine conscience peut aider à  
calmer tes pensées, à détendre tes nerfs et à améliorer tes perspectives.

Nous avons d'excellentes nouvelles : C'est plus facile que tu ne le penses.

**Commence par la technique de respiration 4-7-8**

inspire pendant **4** secondes

retiens ton souffle pendant **7** secondes

expire lentement pendant **8** secondes

{répéter 3 fois}



# la pleine conscience

va bien au-delà de la respiration. Voici quelques façons de commencer une pratique de pleine conscience :

Cite 3 chansons qui te font toujours sourire. Mets tes écouteurs et danse.

1.

---

2.

---

3.

---

Trouve une citation inspirante et fais-en le fond d'écran de ton téléphone.

Écris la citation ci-dessous.

---

---

---

Écris le nom d'une personne importante pour toi et énumère quelques raisons pour lesquelles tu l'apprécies.

---

---

---

Fais une promenade et écoute les sons qui t'entourent.

Reviens ici et fais la liste de tout ce que tu as entendu et que tu ignores habituellement.


---

---

---







# soins de santé : une équipe, un objectif

Tout le monde a un parcours de cystinose unique, mais un objectif commun est de retarder ou de limiter les dommages causés à l'organisme par la formation de cristaux de cystine.

Parfois, il peut être difficile de rester motivé pour prendre tes médicaments. Mais manquer une dose peut avoir des effets négatifs sur ta santé.

Les reins sont souvent les premiers organes affectés par des taux de cystine incontrôlés. Cependant, il est important de se rappeler que même une greffe de rein ne guérit pas la cystinose. ***En fait, les médicaments sont toujours nécessaires pour prévenir l'accumulation de cystine dans ton corps, même après une greffe.***



## faire en sorte que chaque conversation compte

Questions que je veux poser à mon équipe soignante :

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

## connaître ton objectif

Il y a bien plus que savoir si tu es dans ou hors de ta plage de taux de cystine. Parle-en à ton médecin pour t'aider à comprendre ce que ton numéro signifie pour vous.

Mon taux cible de cystine est :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## atteindre tes objectifs


Mesures que je dois prendre pour atteindre mes objectifs de santé :

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_





# connexions et ressources

Des études montrent que des amitiés solides et des liens sociaux sont les clés du bonheur. C'est pourquoi c'est toujours le bon moment pour faire le point avec un vieil ami.

Prend un moment pour se connecter. Rattraper et partager un rire.

Si tu te retrouves à court de sujets de conversation, que dirais-tu de commencer quelque chose de nouveau ensemble?

***Quelques idées préférées :***

**Trouvez un cours en ligne gratuit dans un sujet qui vous intéresse  
tous les deux**

**Commencez à apprendre une nouvelle langue ensemble**

**Formez votre propre miniclub de lecture**

**Faites une visite virtuelle d'un musée étranger ensemble**



Personnes à contacter :

---

---

---

---

Pourquoi ces connexions sont importantes pour moi :

---

---

---

---

Ce que mes amis apprécient à mon sujet :

---

---

---

---

Idées pour des choses que nous pouvons faire ensemble :

---

---

---

---

---

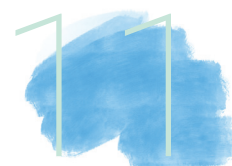
---

---

---

---

---



# fais plaisir à tes passe-temps et à tes passions

Il y a beaucoup d'avantages à avoir un passe-temps. Il te rend heureux et peut être un anti-stress.

Mais trouver le temps ou même le passe-temps? C'est une autre histoire.

Essaie de prendre un peu de temps et de penser à quelque chose qui te passionne. Ou, quelque chose que tu aimes tout simplement.

Pour certains, il peut s'agir de rédiger une histoire fantastique, de faire équipe avec des joueurs en ligne ou simplement de faire un puzzle.

*Il n'y a pas de bon ou de mauvais passe-temps. Tu fais toi!*

**Demande à tes amis et à ta famille comment ils ont trouvé leurs passe-temps et quand ils trouvent du temps pour eux.**





# les soins personnels

signifient prioriser ce qui est important pour toi. Voyons comment raviver tes anciennes passions ou en trouver de nouvelles.

Si je pouvais passer tout mon temps à faire une activité, ce serait :

---

---

---

---

---

---

Pourquoi? Qu'est-ce que cela signifie pour toi et qu'en retires-tu?

---

---

---

---

---

---

Mon plan pour réserver plus de temps à mes passions et passe-temps :

---

---

---

---

---

---

---

---



# animer ton espace

Faire de ton espace quelque chose de spécial pour toi est un stimulant d'humeur sérieux. Essaie d'améliorer les zones de ta maison avec des projets de bricolage amusants.

**Nettoie, range et organise**

**Recycle les vieilles choses à la maison**

**Faire preuve d'artisanat et répand l'amour**



# fais l'inventaire de ta chambre et de ta maison

Énumère quelques façons d'améliorer ton environnement qui complètent ta personnalité et te rendent heureux (du désencombrement à l'ajout d'une plante) :

Dessine les éléments de ta chambre ou environnement idéal :

# laisse libre cours à la créativité

Qu'est-ce qui traîne que tu peux transformer en projet de bricolage pour te rapprocher de ton espace idéal?





# fais travailler ton espace de travail pour toi

Une façon de rendre le travail plus agréable est de t'assurer que ton environnement de travail est optimisé non seulement pour la productivité, mais aussi pour t'aider à atteindre vos objectifs de santé.

Voici quelques points à garder à l'esprit lors de la configuration de ton espace de travail :

**Centre ton écran d'ordinateur directement devant toi, à 20 à 30 pouces de tes yeux.**

**Utilise une chaise qui offre un soutien lombaire. Si ce n'est pas le cas, utilise un oreiller ou une serviette roulée.**

**Tiens-toi debout pendant des périodes et étire-toi, y compris tes mains et tes poignets.**

**Stocke un poste de travail avec tes nécessités : des gouttes pour les yeux, des lunettes de soleil ou des lunettes anti-lumière bleue, une balle anti-stress à presser pour étirer les mains ou faire de l'exercice, et une bouteille d'eau.**

**Respecte la règle 20/20/20 : Toutes les 20 minutes où tu regardes un écran, regarde quelque chose à 20 pieds pendant 20 secondes pour reposer tes yeux.**



Note trois petits trucs qui amélioreront ton espace de travail :

- 1.
- 2.
- 3.

Réfléchis à ce qui te rendrait plus productif. Y a-t-il des limites que tu peux définir ou des façons de travailler plus efficacement?

## il est temps de rêver

Planifie ton poste de travail idéal. Il peut être grand ou petit, rempli de gadgets ou minimaliste.

***Fais-en le tien.***





# inspiration

pour ton projet de soins personnels



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-00049F 03/23