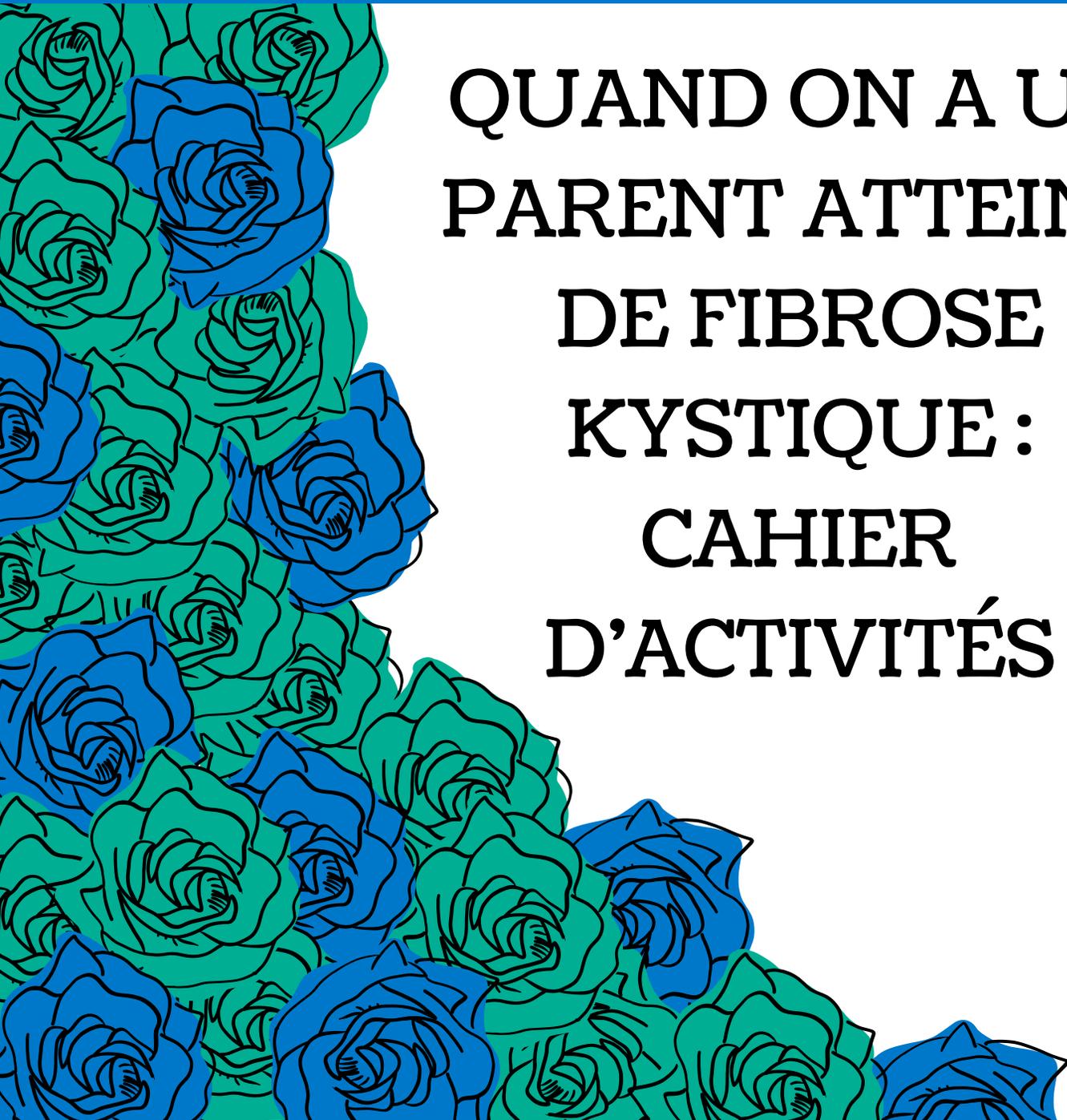


# VOIR LA VIE EN ROSE



## QUAND ON A UN PARENT ATTEINT DE FIBROSE KYSTIQUE : CAHIER D'ACTIVITÉS

# INTRODUCTION

Ce cahier d'activités a été conçu par le comité consultatif des adultes fibro-kystiques (CCAFK) de Fibrose kystique Canada. Il fait partie d'un projet dont l'objectif est d'offrir davantage de ressources et de mesures de soutien aux adultes fibro-kystiques qui sont parents, et à leurs enfants. Le cahier d'activités est un complément de la publication "Être parent lorsqu'on est atteint de fibrose kystique".

Nous tenons à remercier tout spécialement Megan Parker et Kim Wood, deux mères atteintes de fibrose kystique, d'avoir conçu et créé ce cahier d'activités. Nous remercions aussi particulièrement Eunice Mamic de Fibrose kystique Canada, du temps et des efforts qu'elle a consacrés à l'achèvement du cahier et à sa publication, et Kim Steele de Fibrose kystique Canada, pour la révision.

Veillez imprimer et utiliser autant des activités que vous le souhaitez. La plupart peuvent être réalisées avec des enfants de tous les âges, mais vous pourrez les modifier en fonction de l'âge et du niveau de compréhension de votre enfant. Vous trouverez aux pages 12 - 14 de la publication "Être parent lorsqu'on est atteint de fibrose kystique" des conseils additionnels de stratégies pour discuter de la FK avec votre enfant selon son âge et son stade de développement.

\*Remarque:

1. Certaines activités du cahier sont dirigées par les parents. Consultez les « Instructions pour le parent » de ces activités.
2. Ce document a été conçu pour être imprimé et pourrait par conséquent n'être pas entièrement accessible par les lecteurs d'écran. Nous serons heureux de vous faire parvenir une version accessible de ce document si vous en faites la demande en écrivant à [accessibility@cysticfibrosis.ca](mailto:accessibility@cysticfibrosis.ca).

# TABLE DES MATIÈRES

Activités	Numéro de page
Trousse du médecin spécialiste de la FK.....	4
Peluche FK.....	5
Expérience scientifique : comment fonctionnent les poumons?.....	6
Apprendre l'anatomie d'une personne FK – grandeur nature! .....	8
Activités de dessin .....	11
Symboles d'amour.....	17
Des mains pour un câlin .....	21
Autres activités spéciales avant un séjour à l'hôpital .....	22
Bons d'aide .....	24
Sentiments .....	26
Comment je me sens aujourd'hui?.....	27
Composer avec de grandes émotions .....	30
Mots cachés.....	33
Pages à colorier .....	36
Créez votre propre horaire visuel .....	42
Composez votre propre scénario d'apprentissage .....	47
Livres pour enfants sur le thème de la FK .....	51

# TROUSSE DU MÉDECIN SPÉCIALISTE DE LA FK



Instructions pour le parent: Les enfants apprennent le plus en jouant. Créer sa propre trousse médicale peut permettre à votre enfant de jouer et d'apprendre avec les différents outils et dispositifs qui font partie de votre routine de soins de la FK.

Commencez avec une trousse médicale de jeu ordinaire et ajoutez certains des éléments suivants (selon ce que vous utilisez) :

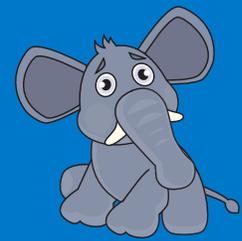
- Ancien nébuliseur (nettoyé)
- Ancien masque (nettoyé)
- Tube à oxygène
- Sonde intraveineuse
- Fioles de médicaments vides

\*\*Si vous n'avez pas de tubes à oxygène ou de sondes i.v., vous pouvez utiliser des rubans ou des cure-pipes.

\*\*Si vos enfants sont jeunes, songez à coller en place certaines pièces de petite taille (par exemple les couvercles des fioles) pour éviter les risques de suffocation.



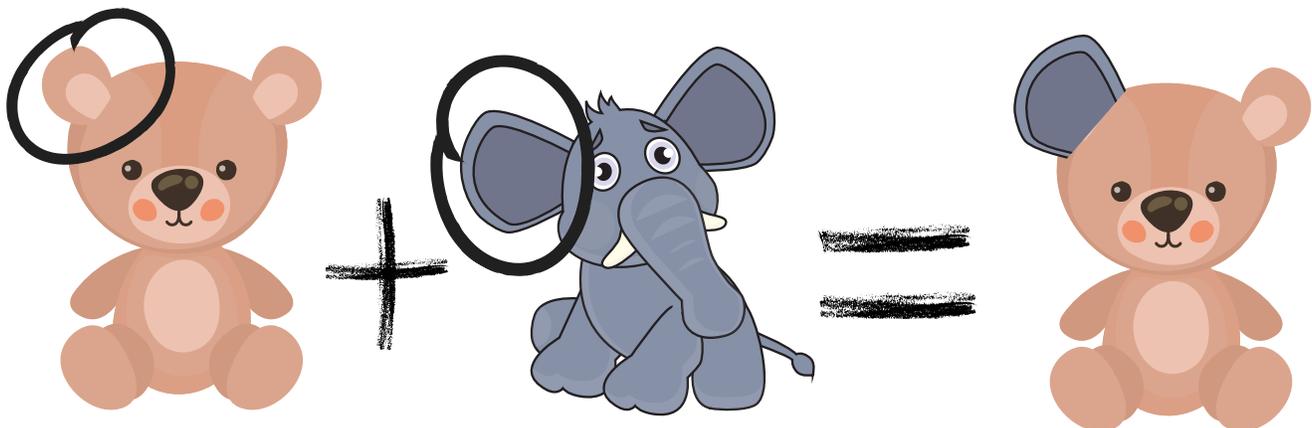
# JEU DE RÔLE: PELUCHE FK



Instructions pour le parent: Demandez à votre enfant de choisir une peluche « atteinte de FK » à qui donner des soins pendant que vous faites vos traitements quotidiens. Avec sa trousse médicale, l'enfant pourra soigner sa peluche. Quelques idées :

- Si vous recevez des traitements par perfusion, vous pouvez fixer avec du ruban adhésif un tube (ou un ruban, un cure-pipe, etc.) au bras de la peluche.
- Si vous recevez de l'oxygène, vous pouvez utiliser un jeu de tubes pour la peluche.
- La peluche peut avoir son propre masque ou son nébuliseur pour les médicaments inhalés.
- Votre enfant peut faire des percussions manuelles sur sa peluche pour la physiothérapie thoracique.
- Faites semblant d'administrer des injections d'insuline.

Si vous allez bientôt subir une transplantation ou que vous êtes en post-transplantation (et que vous savez un peu coudre!), vous pouvez reproduire une transplantation en remplaçant une partie du corps de la peluche par celle d'une autre peluche.

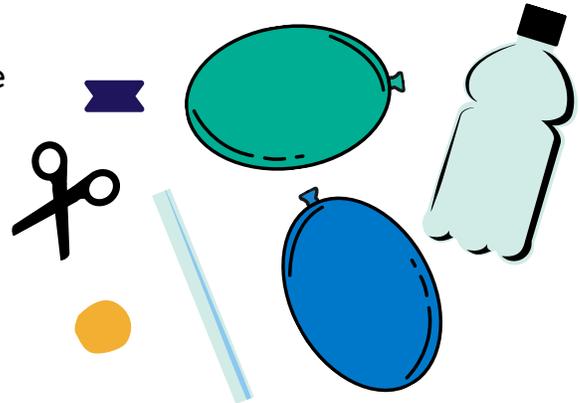


# EXPÉRIENCE SCIENTIFIQUE POUR LES PARENTS ET LES ENFANTS : COMMENT FONCTIONNENT LES POUMONS?

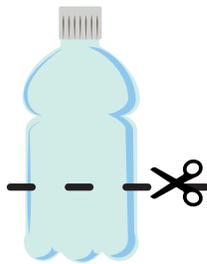
Matériel:



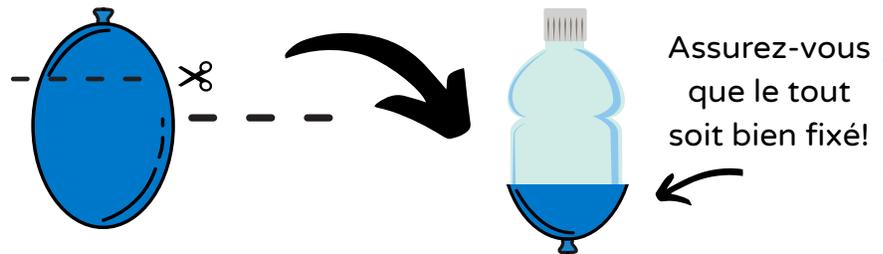
- 1 bouteille de plastique transparent vide, l'étiquette retirée
- 2 ballons gonflables
- 1 paille
- Pâte à modeler
- Ruban adhésif ou élastique
- Exacto ou ciseaux



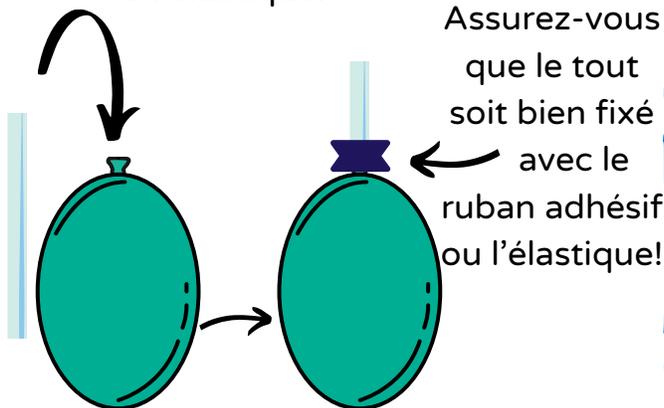
**1** Coupez la moitié inférieure de la bouteille.



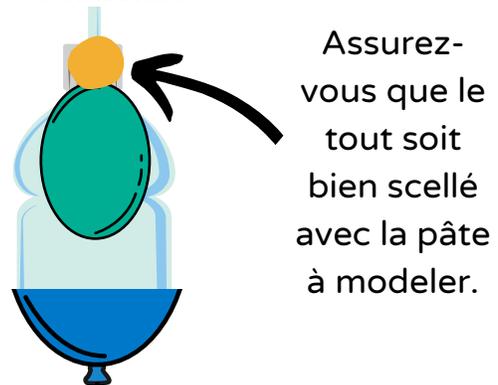
**2** Faites un nœud dans un ballon (sans le gonfler). Coupez la partie inférieure du ballon et étirez-la sur le côté coupé de la bouteille, de manière à ce que le nœud pointe vers le bas (à l'extérieur de la bouteille).



**3** Insérez la paille dans le deuxième ballon en la fixant bien avec du ruban adhésif ou un élastique.

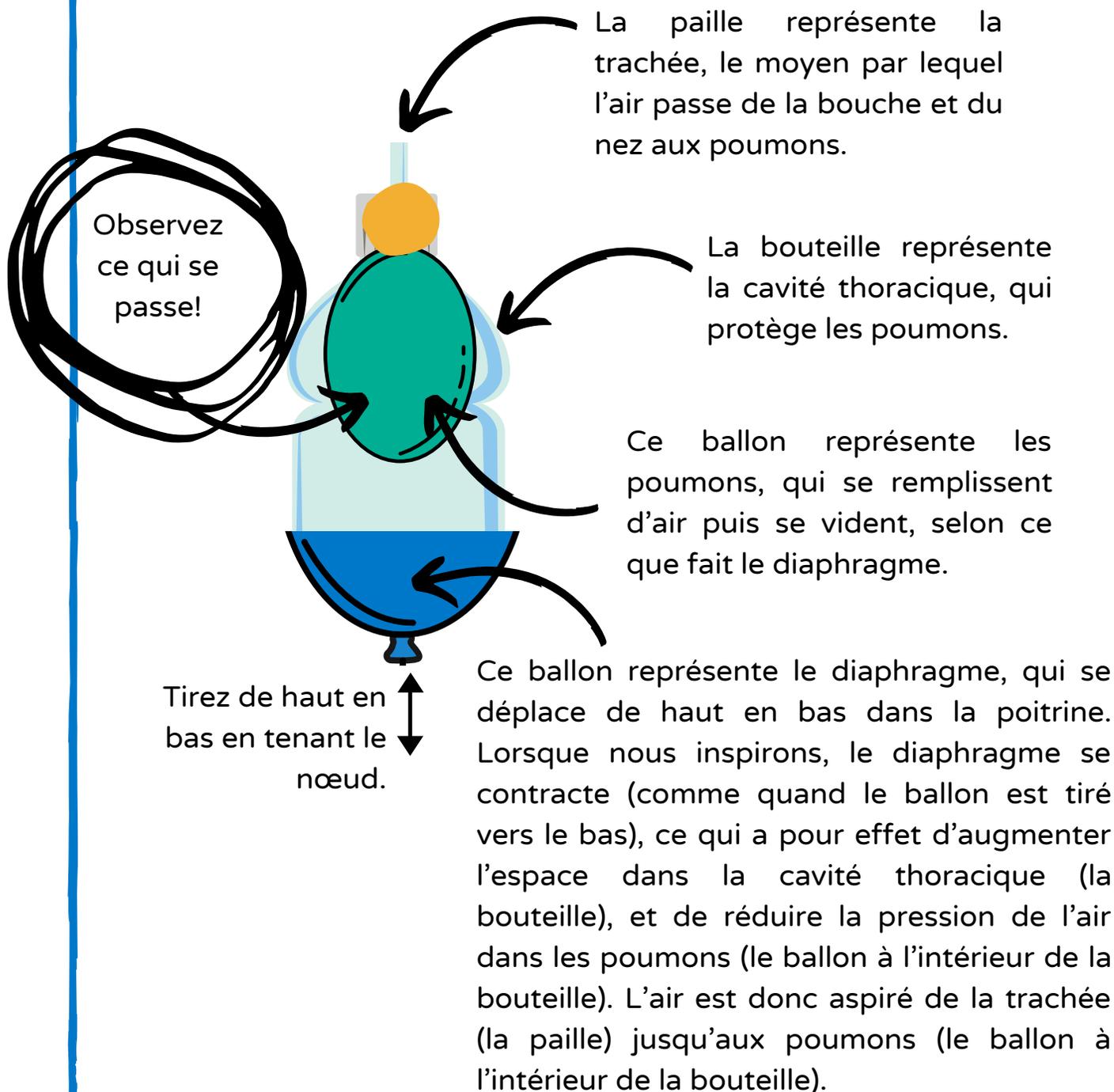


**4** Insérez ce deuxième ballon/paille dans la bouteille. Fixez-le avec la pâte à modeler.



# EXPÉRIENCE SCIENTIFIQUE: COMMENT FONCTIONNENT LES POUMONS?

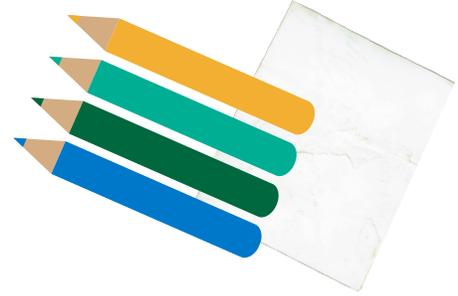
- 5** Observez votre poumon en action! Tirez doucement sur le ballon du bas et regardez l'effet sur le ballon à l'intérieur de la bouteille.



# ACTIVITÉ POUR LES PARENTS ET LES ENFANTS : APPRENDRE L'ANATOMIE D'UNE PERSONNE FK – GRANDEUR NATURE!

## Matériel:

- Une grande feuille de papier (ou plusieurs feuilles régulières fixées à l'aide de ruban adhésif)
- Crayons marqueurs



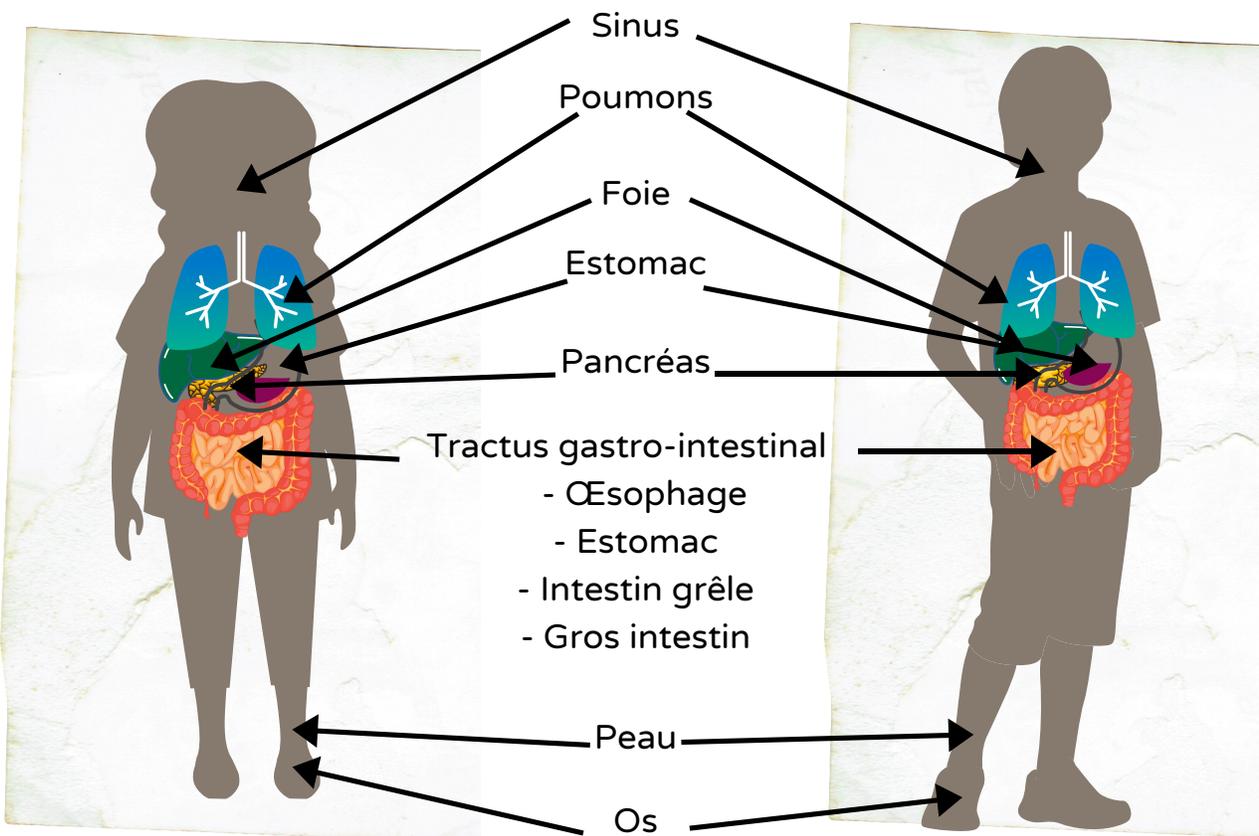
1

Disposez la feuille de papier sur le plancher. Demandez à votre enfant de s'allonger sur le papier. Tracez le pourtour de son corps.



2

Dessinez les différentes parties du corps qui jouent un rôle dans la FK et expliquez la manière dont ils fonctionnent et comment ce fonctionnement est différent avec votre FK.



# ANATOMIE D'UNE PERSONNE FK : EXPLICATIONS (PAGE 1)

Instructions pour le parent: Quel rôle jouent les diverses parties du corps et quelles sont leurs différences chez une personne FK? Choisissez les explications que vous donnez à votre enfant en fonction des effets de la FK sur vous ET selon l'âge de l'enfant et son niveau de compréhension. Pour les jeunes enfants, soyez brefs.

.....

Poumons: On respire avec les poumons pour amener de l'air (oxygène) dans le corps. Les poumons des personnes qui ont la FK sont remplis de mucus collant qui rend la respiration plus difficile et attrape les microbes.

Appareil digestif: Il comprend l'œsophage, l'estomac, l'intestin grêle, le gros intestin, le foie, le pancréas, la vésicule biliaire et l'appendice. L'appareil digestif permet au corps d'obtenir l'énergie et les éléments nutritifs de la nourriture.

Intestins: C'est là que les éléments nutritifs, les vitamines, les minéraux et l'eau sont absorbés par le corps, c'est aussi là que les selles se forment (le caca) pour sortir du corps sous forme de déchet. Chez une personne FK, les éléments nutritifs et les vitamines ne sont pas aussi bien absorbés, ce qui veut dire qu'on a de la difficulté à maintenir son poids et qu'il faut prendre des vitamines supplémentaires. Parfois, l'accumulation de mucus peut ralentir la vitesse du passage des aliments dans les intestins, ce qui peut causer une accumulation de matières fécales et un blocage des intestins.

# ANATOMIE D'UNE PERSONNE

## FK : EXPLICATIONS (PAGE 2)

Foie: Il aide à décomposer la nourriture que nous mangeons et aide le corps à se débarrasser des toxines. Avec la FK, le foie peut être bloqué par le mucus, ce qui peut causer la maladie hépatique associée à la FK.

Pancréas: Il produit des enzymes qui sont importants pour la décomposition des aliments. Il contrôle aussi le taux de sucre dans le sang en sécrétant des hormones. Chez les personnes FK, ces enzymes ne peuvent pas passer du pancréas à l'intestin grêle, ce qui veut dire qu'il faut prendre des pilules d'enzymes. Parfois, le pancréas peut ralentir la libération d'insuline, augmentant les taux de sucre dans le sang (c'est ce qui s'appelle le diabète associé à la FK ou DAFK), ce qui veut dire qu'il faut recevoir des injections d'insuline.

Sinus: Ils servent à respirer et à sentir. Avec la FK, le mucus collant peut bloquer les sinus, ce qui rend la respiration par le nez difficile. Le mucus attrape aussi les microbes et empêche de bien sentir les odeurs.

Peau: La peau couvre tout le corps et agit comme une couche protectrice. Elle permet aussi de sentir les choses qu'on touche. La peau a des pores pour suer, ce qui aide le corps à se rafraîchir. La peau des personnes qui ont la FK peut avoir un goût salé, parce que leur sueur est salée.

Os: Les os sont la charpente du corps (par exemple, les os des jambes nous permettent de rester debout et de marcher) et agissent aussi comme protection (par exemple, les côtes protègent les poumons). Les os des personnes qui ont la FK peuvent être plus fragiles parce que les éléments nutritifs qui gardent nos os solides ne sont pas bien absorbés. Les os peuvent donc se casser plus facilement (c'est ce qui s'appelle l'ostéoporose).



# ACTIVITÉS DE DESSIN



Instructions pour le parent: Pour les enfants, le dessin peut être un excellent moyen de s'exprimer et de communiquer sans mots. Dessiner avec votre enfant est une bonne idée pour plusieurs raisons:

- pour comprendre comment votre enfant intériorise, comprend et ressent votre état général, ou pour saisir ce que votre enfant ressent face à une hospitalisation ou une chirurgie à venir, ou un autre événement stressant;
- pour vous aider si vous avez des préoccupations ou des incertitudes face à la manière dont votre enfant compose avec la situation.

Dessiner en famille peut représenter une activité commune agréable et un bon moment pour donner l'exemple et partager. Si vous faites aussi un dessin, vous pouvez demander à votre enfant de parler de son dessin en premier, ou lui offrir de commencer s'il ne veut pas le faire.

Quelques conseils concernant le dessin :

- Faites un dessin de vous-même.
- Faites un dessin de votre famille.
- Dessinez votre visage pour exprimer ce que vous ressentez.
- Dessinez ce qui vous procure de la joie.



# ACTIVITÉS DE DESSIN (SUITE)



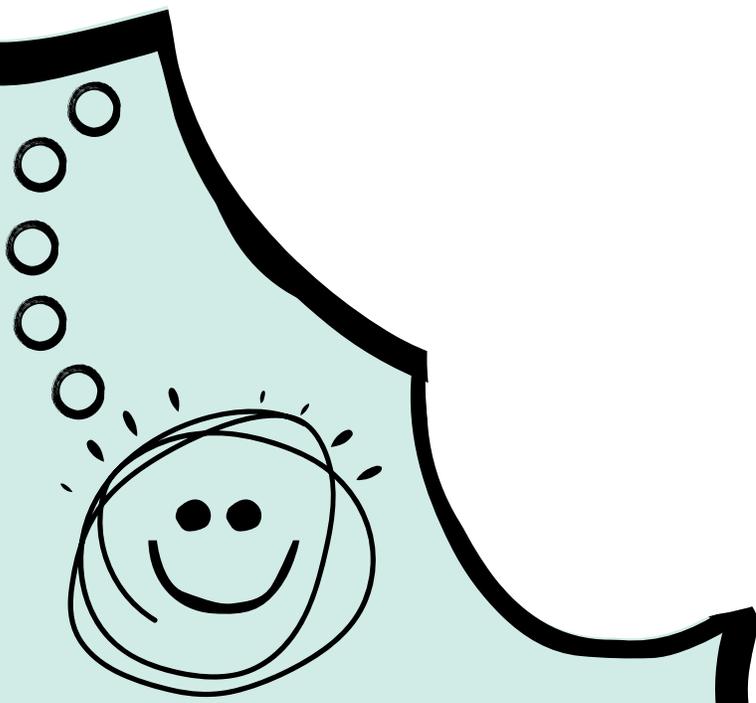
Essayez de ne pas deviner ce que votre enfant a dessiné. Demandez-lui plutôt ce que représente son dessin et demandez si vous pouvez écrire ses propres mots à côté du dessin. Cela pourrait aider votre enfant à extérioriser ses pensées.

Quelques idées pour encourager votre enfant à parler de son dessin :

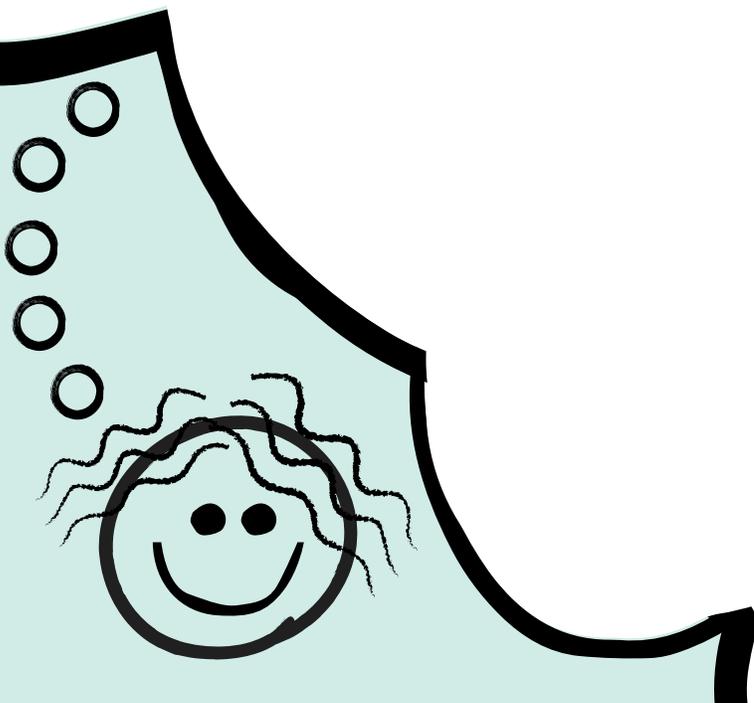
- « Parle-moi de ton dessin! »
- « Où as-tu eu l'idée de ce dessin? »
- Montrez un élément précis du dessin qui vous intrigue ou qui a capté votre attention (choix de couleur, lignes, motifs, etc.). Demandez à votre enfant de vous en parler. Demandez ensuite : « Peux-tu m'en dire plus sur ton dessin? J'aime tes idées! »
- Demandez à votre enfant comment il se sent face à ses dessins.
- Demandez à votre enfant comment il se sentait quand il a fait le dessin.
- Demandez à votre enfant quel titre conviendrait au dessin.
- Demandez à votre enfant ce qu'il aime de son dessin.
- Demandez à votre enfant ce qu'il aimerait que les autres ressentent en regardant son dessin.

Vous trouverez d'autres activités de dessin aux pages suivantes.

# POUR MOI, LA FK RESSEMBLE À CECI



# POUR MOI, LES MÉDICAMENTS CONTRE LA FK AGISSENT COMME CECI



# QU'Y A-T-IL DANS TON CŒUR?

Instructions pour le parent: Demandez à votre enfant de penser à ce qui rend son cœur heureux. Qu'est-ce qui lui procure de la joie? Quelles sortes de dessins ou de couleurs lui viennent à l'esprit en pensant à ces sources de bonheur? Vous pouvez utiliser la page suivante pour vous aider à réfléchir. Demandez ensuite à votre enfant de dessiner certaines de ses idées dans le cœur ci-dessous (ou dans son propre dessin d'un cœur). Si votre enfant est jeune, vous pouvez dessiner les idées selon ses instructions.



# MES SOURCES DE BONHEUR

Instructions pour le parent: Lorsqu'un parent est atteint de FK, il est parfois utile de réfléchir à tout ce qui rend son enfant heureux et lui donne l'impression d'être une personne spéciale.

La feuille suivante peut vous aider à trouver des idées.



Ce qui me fait rire

Handwriting practice lines for the section 'Ce qui me fait rire', consisting of five rows of dashed lines on a light blue background.

Ce qui me rend fier



Handwriting practice lines for the section 'Ce qui me rend fier', consisting of five rows of solid lines on a yellow background.



Mes souvenirs de bonheur préférés



Handwriting practice lines for the section 'Mes souvenirs de bonheur préférés', consisting of three rows of dotted lines on a grey background.

# SYMBOLES D'AMOUR

Instructions pour le parent: Les enfants éprouvent souvent du réconfort des choses tangibles, auxquelles ils peuvent toucher, qu'ils peuvent tenir et qui leur rappellent les personnes qu'ils aiment et dont ils s'ennuient.

Réalisez ce projet à l'avance, afin qu'il soit prêt au cas où vous ayez besoin de vous absenter (par exemple pour une hospitalisation).

Les « symboles d'amour » peuvent prendre la forme d'une enveloppe ou d'une boîte (ou autre chose) que vous remplissez d'articles comme :

- des photos spéciales de vous et votre enfant ensemble;
- des souvenirs écrits;
- vos blagues préférées;
- des objets qui déclenchent de bons souvenirs (avec une étiquette décrivant le souvenir);
- des messages spéciaux (voyez les idées à la page suivante).



Je t'aime parce que...

.....

.....

.....



Je suis fier/fière parce que...

.....

.....

.....



J'aime quand tu...

.....

.....

.....



Ça me fait sourire quand...

.....

.....

.....



Un des meilleurs souvenirs de nous est...

.....

.....

.....



Les choses que j'aime le plus faire  
avec toi sont...

.....

.....

.....



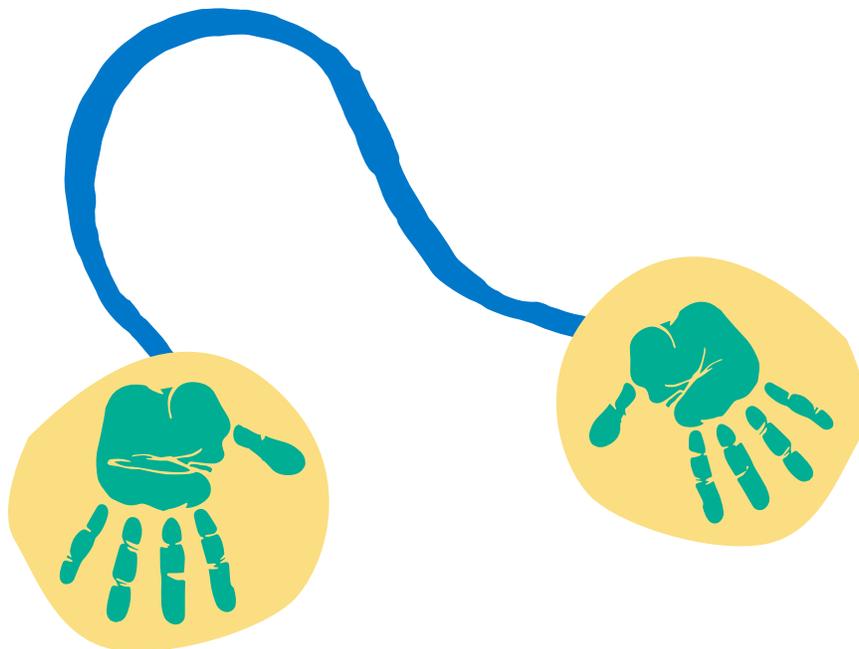


# DES MAINS POUR UN CÂLIN



Instructions pour le parent: Ce projet d'artisanat est à réaliser avec votre enfant si vous devez vous absenter pendant un certain temps (par exemple pour une visite à la clinique de FK ou une hospitalisation). Vous pouvez laisser l'empreinte de vos mains à votre enfant et apporter les siennes avec vous, afin d'avoir chacun un câlin de l'autre.

1. Utilisez de la peinture ou un tampon d'encre pour mettre l'empreinte de vos mains sur deux feuilles de papier distinctes.
2. Découpez les empreintes de mains.
3. Reliez les deux empreintes de mains à l'aide d'un ruban ou d'une ficelle.



# AUTRES ACTIVITÉS SPÉCIALES AVANT UN SÉJOUR À L'HÔPITAL

Instructions pour le parent: Voici d'autres façons dont votre enfant peut se sentir spécial et aimé si vous devez passer du temps à l'hôpital.

Faites un oreiller unique l'un pour l'autre  
-----  
Utilisez de la peinture à tissu pour placer sur une taie d'oreiller l'empreinte de vos mains, des mots spéciaux ou des messages.

Confectionnez des bracelets d'amitié  
-----  
Use beads or embroidery floss to make matching friendship bracelets or necklaces that you can both wear while you're apart from each other.

Réserves de bisous  
-----  
Faites le tour de la maison en disposant des bisous (en chocolat ou en papier) à des endroits où vos enfants vont les trouver.  
· Bisous en réserve : Promenez-vous dans la maison avec votre enfant et embrassez à répétition ses objets préférés, jouets, etc. Expliquez que vous laissez des bisous à tous ces endroits pour qu'ils soient trouvés plus tard quand vous ne serez pas là.  
· Chasse au trésor de bisous : Cachez des bisous chocolatés ou en papier à des endroits que votre enfant trouvera : sous son oreiller, dans son casse-croûte, dans ses tiroirs.

Journal de voyage  
-----  
Procurez-vous un journal que des visiteurs feront passer de la maison à l'hôpital. Vous et votre enfant pourrez tour à tour y laisser des messages spéciaux ou des dessins.

# AUTRES ACTIVITÉS SPÉCIALES AVANT UN SÉJOUR À L'HÔPITAL (SUITE)

Instructions pour le parent: Voici d'autres façons de faire en sorte que votre enfant se sente spécial et aimé si vous devez passer du temps à l'hôpital.

## Compte à rebours vers le congé!

Si vous connaissez la date de votre congé de l'hôpital, faites un calendrier de compte à rebours pour aider votre enfant à visualiser le nombre de jours avant votre retour à la maison.

Quelques idées :

- Imprimez un calendrier sur lequel vous pouvez rayer les jours un à un.
- Créez un jeu « Retour de l'hôpital » dans lequel un pion est déplacé chaque jour d'une case se rapprochant de la case « Maison ».
- Mettez dans un bocal le nombre de bonbons (petits chocolats ou friandises) correspondant au nombre de jours avant votre retour. Votre enfant pourra manger un bonbon par jour jusqu'à ce que le bocal soit vide!

## Faites un échange

Échangez un article personnel qui vous tient à cœur avec votre enfant. Ce geste pourrait l'aider à se sentir inclus et apprécié. Il peut s'agir d'un vêtement, d'un dessin, d'une histoire préférée ou de n'importe quoi d'autre.

## Faites des listes

Aidez votre enfant à faire de listes de choses qu'il pourra choisir de faire maintenant ou à votre retour la maison (vous pouvez faire des listes avec des mots ou des images) pour l'aider à retrouver un sentiment de contrôle.

Voici quelques idées :

- choses à faire avec \_\_ (ami, membre de la famille ou autre aidant) en ton absence;
- choses à faire avec toi le jour de ton retour;
- liste d'activités ou de sorties à faire en priorité à ton retour ou dès ton rétablissement;
- arts plastiques/sports/jeux à faire pendant ton séjour à l'hôpital;
- films ou émissions à regarder.

# BONS D'AIDE

Instructions pour le parent: Ces bons peuvent vous être donnés en cadeau par votre enfant, ce qui l'aidera à comprendre l'importance d'offrir son aide.

Ce bon donne droit:

à un câlin  
géant



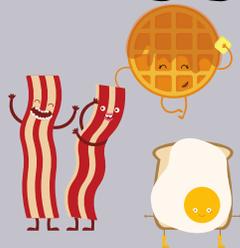
Ce bon donne droit:

au balayage  
du plancher



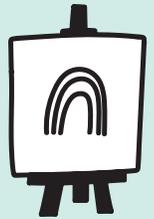
Ce bon donne droit:

à un  
déjeuner  
au lit



Ce bon donne droit:

à un dessin  
fait par moi



Ce bon donne droit:

à une tâche  
de ton choix

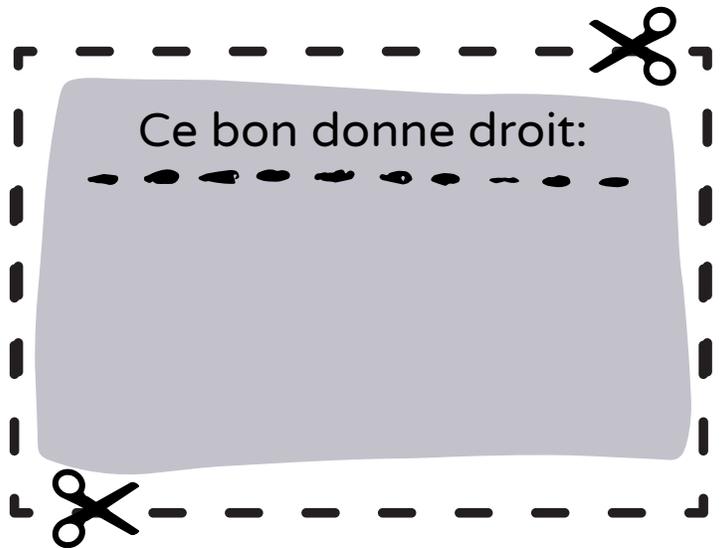
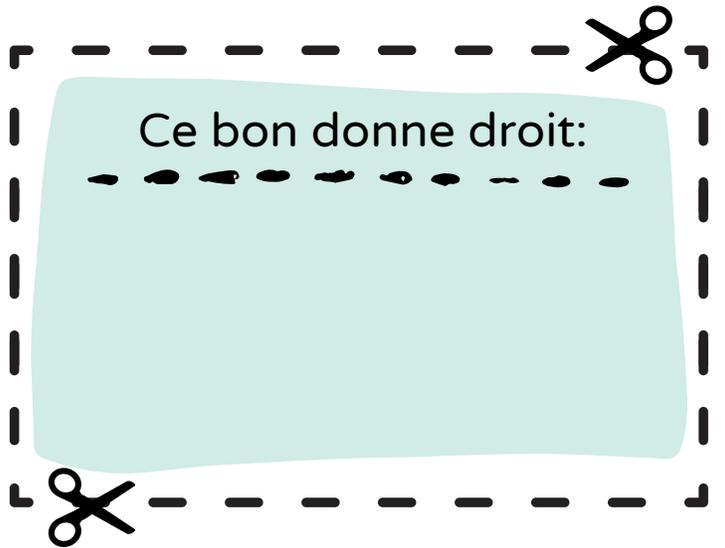
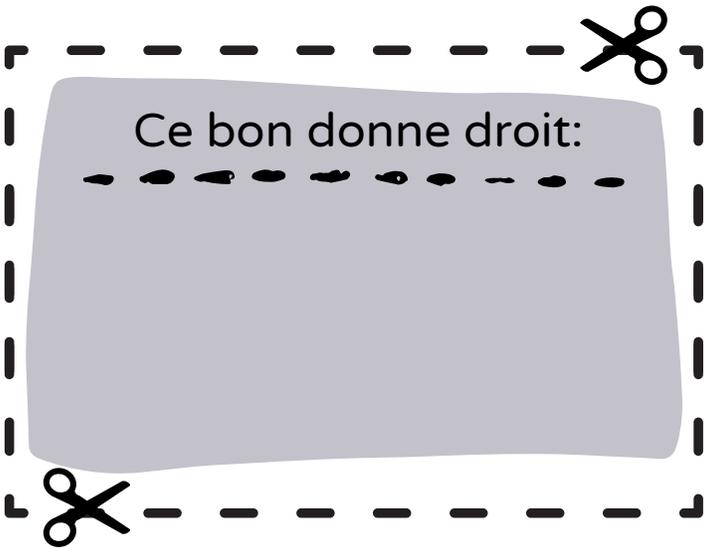
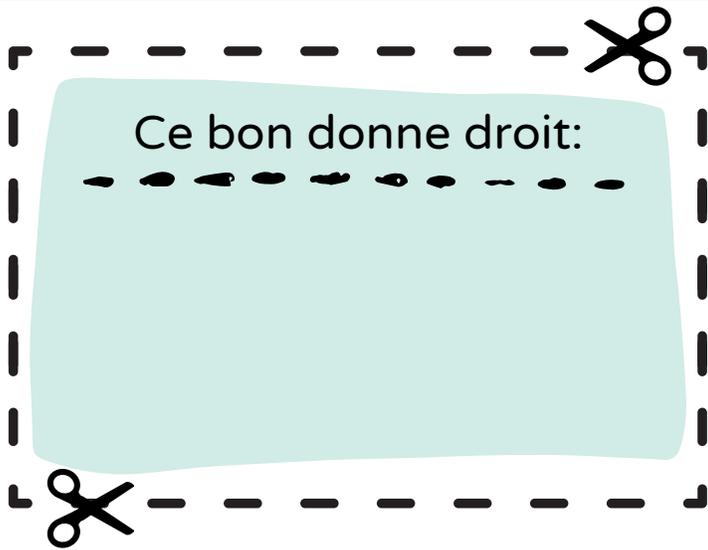


Ce bon donne droit:

à mon aide  
pour préparer  
un repas



# BONS D'AIDE



# SENTIMENTS

Instructions pour le parent: Les enfants ressentent les mêmes émotions complexes que les adultes, bien qu'il soit parfois difficile pour les enfants de mettre le doigt sur un sentiment et de lui donner un nom. Ils communiquent souvent leurs émotions d'autres façons (par leur comportement ou leur langage corporel).

Il y a plusieurs manières d'aider votre enfant à parler de ses sentiments. Voici quelques idées:

Choisissez une peluche et parlez de ses émotions et de ses sentiments.

« Comment penses-tu que ton ourson se sent quand \_\_\_? » (par exemple : quand maman est à l'hôpital, quand papa fait ses traitements).

Demandez à votre enfant comment il se sent ou comment elle compose avec votre FK.

Soyez un modèle. Dites à votre enfant ce que vous ressentez.

« Je me sens \_\_\_ parce que \_\_\_\_\_. »

« Je me suis vraiment sentie \_\_\_ quand \_\_\_\_\_. »

Composez des phrases qui commencent par « Je me demande si » à propos de personnages de livres ou d'émissions de télévision.

« Je me demande si \_\_\_ se sent \_\_\_ parce que \_\_\_\_\_. »

Jouez à des jeux qui renseignent sur les émotions :

- bingo des sentiments;
- charades d'émotions;
- chansons sur les sentiments (sur le modèle de « Si tu aimes le soleil, tape des mains »);
- jeux de société traitant des émotions.

Aidez votre enfant à mettre un nom sur ses émotions. Validez ses sentiments pour que votre enfant sache qu'il est normal de les ressentir!

« Tu sembles très frustrée par \_\_\_\_\_. Je serais frustré aussi. »

« On dirait que tu es triste. Parfois je me sens triste aussi. »

# COMMENT JE ME SENS AUJOURD'HUI?

Instructions pour le parent: Cette activité peut aider les enfants à nommer et à exprimer leurs sentiments. Deux modèles sont proposés (sur les deux pages suivantes). Le premier comprend les illustrations de visages (préférable pour les plus jeunes), le deuxième est laissé en blanc (préférable pour les enfants plus âgés). Lorsque vous utilisez le deuxième, réfléchissez avec votre enfant à toutes les émotions qui peuvent être ressenties pendant une journée. Aidez votre enfant à les écrire au-dessus de chaque carré. Demandez ensuite à votre enfant de représenter chaque sentiment en le dessinant sur un tracé de son visage.

Coupez ensuite une des flèches ci-dessous (ou dessinez-en une!), alignez le symbole \* sur la flèche et le modèle, et fixez la flèche au modèle à l'aide d'une attache en métal permettant à la flèche de tourner.

Accrochez le tableau « Comment je me sens aujourd'hui » de votre enfant à un endroit bien en vue. Utilisez-le pour montrer comment vous vous sentez et pour aider votre enfant à identifier ses émotions et à en parler. Faites cet exercice tous les jours ou plusieurs fois par jour, surtout si vous constatez que les émotions de votre enfant changent.



# COMMENT JE ME SENS AUJOURD'HUI?

Heureux



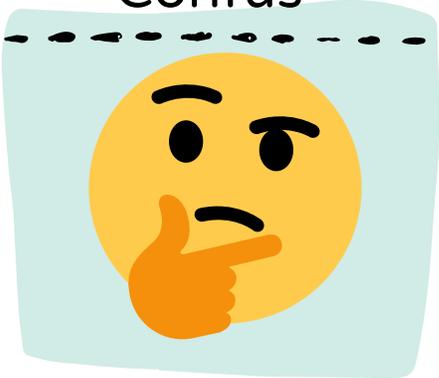
Fatigué



Comique



Confus



Triste



Nerveux



En colère



Frustré



# COMMENT JE ME SENS AUJOURD'HUI?

★

# COMPOSER AVEC DE GRANDES ÉMOTIONS

Instructions pour le parent: En plus d'avoir des difficultés à identifier leurs émotions, les enfants peuvent avoir du mal à composer avec leurs sentiments.

Cette activité peut aider votre enfant à apprendre comment composer avec les différentes émotions qu'il vit.

Les deux pages suivantes contiennent deux styles différents de feuilles de travail. Remplissez la feuille avec votre enfant et essayez de penser au plus grand nombre de suggestions possible pour les « Choses à faire lorsque je me sens \_\_\_ ». Utilisez des mots, des illustrations ou même des photos, selon l'âge de votre enfant.

Exemple:

Quand je suis en colère, je peux:



Demander à maman ou papa de me tenir dans ses bras



Lire mon livre préféré



Construire un fort où me blottir



Demandez ma musique favorite

Activité en prime: Faites une feuille vous-même pour montrer que les parents ont aussi besoin de soutien pour composer avec leurs émotions.

Affichez vos feuilles dans un endroit central de votre demeure ou placez-en plusieurs copies à différents endroits. Aidez votre enfant à consulter la feuille et choisir une stratégie d'adaptation quand des émotions fortes se manifestent.

Quand je suis en  
colère, je peux



Quand je suis triste,  
je peux



Quand j'ai envie de  
faire le clown, je  
peux



Quand je me sens  
nerveux, je peux

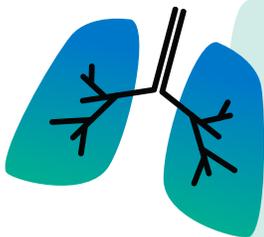


Quand je me sens

----- je peux

# À QUOI RESSEMBLE LA FK?

R H P H H Q J X L N J D N P  
A A H O C I X N F R J N V H  
D N Y E U P I L U L E S N L  
I T S T S M E X E R C I C E  
O I I O Z C O K F O S N P M  
G B O U E E W N E L S F W U  
R I T X S W A G S N X T Y C  
A O H Y E X E N Z Y M E S U  
P T E S T O M A C S I Z I S  
H I R F D O C T E U R G P X  
I Q A H W B A C T E R I E H  
E U P M E D I C A M E N T S  
R E I M O X Y G E N E H P O  
U N E B U L I S E U R O H Q



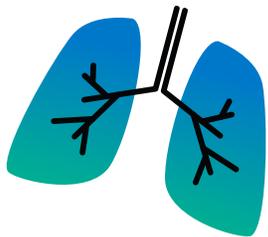
TOUX  
ANTIBIOTIQUE  
PHYSIOTHÉRAPIE  
POUMONS  
DOCTEUR  
MUCUS  
EXERCICE

PILULES  
RADIOGRAPHIE  
BACTÉRIE  
OXYGÈNE  
NÉBULISEUR  
MÉDICAMENT  
ESTOMAC  
ENZYMES



# PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ QUI AIDENT LES PERSONNES FIBRO-KYSTIQUES

A N N X S T Q P B X E L S N X F X W E P Y  
E E B I K B V F L T R M F T Z H L E R H E  
E L A I C O S E S U E L L I A V A R T Y T  
J V I H X E U S R U I E R R R G N N A S R  
U X Z C N Y D R I R M E U B T D E O I I U  
V G S F I S R E K W R A C C G I U O H O Q  
I Q V E P M H V M M I C B I C I I P C T N  
J P T D W C O W Z U F G M A N L H N Y H K  
D L S L R Q L D H A N Z M T K Z C G S E Q  
H R S Y L I J E A P I R Q J S F N G P R P  
Q K L V C E F G F S A S H U G T M Y G A K  
C Y G N B H E D W H N W Z W W Y N T L P E  
D V C T D T O L P D Q I W W G L V Y Y E W  
S T U O Z C Z L Z X I U O Q V J M V U U G  
W G P I B S B R O Y W A T S M I U U H T I  
L P I Q R Q I P A G Y T Z O V L V D S E Y  
D I E T E T I S T E U C Y S F V H B B X Y  
M F G O E T U E P A R E H T O L A H N I N



TRAVAILLEUSE SOCIALE  
MÉDECIN  
INFIRMIÈRE  
PHARMACIEN  
DIÉTÉTISTE  
PSYCHOLOGUE  
PHYSIOTHÉRAPEUTE  
INHALOTHÉRAPEUTE  
SOINS À DOMICILE  
PSYCHIATRE  
CONSEILLER GÉNÉTIQUE



# SOLUTION DES MOTS-CACHÉS

R H H Q J X L N J D N P  
 R H O C I X N F R J N V H  
 A H O C I X N F R J N V H  
 D N Y E U P I L L U L E S N L  
 I T S M E X E R C I C E  
 O I I O Z C O K F O S N P M  
 G B O U E E W N E L S F W U  
 R I T X S W A G S N X T Y C  
 A O H Y E X E N Z Y M E S U  
 P T E S T O M A G S I Z I S  
 H I R F D O C T E U R G P X  
 I O A H W B A C T E R I E H  
 E U P M E D I C A M E N T S  
 R E I M O X Y G E N E H P O  
 U N E B U L I S E U R O H Q

A N N X S T O P B X E L S N X F X W E P Y  
 E B I K B V F L T R M F T Z H L E R H E  
 E L A I C O S E S U E L L I A V A R T Y T  
 J V I H X E U S R U I E R R R G N N A S R  
 U X Z C N Y D R I R M E U B T D E O I I U  
 V G S F I S R E K W R A C C G I U O H O Q  
 I O V E P M H V M I C B I C I P C T N  
 J P T D W C O W Z U F G M A N L H N Y H K  
 D L S T R O L D H A N Z M T K Z C G S E O  
 H R S Y L I J E A P I R O J S F N G P R P  
 O K L V C E F G F S A S H U G T M Y G A K  
 C Y G N B H E D W H N W Z W W Y N T L P E  
 D V C T D T O L P D O I W W G L V Y Y E W  
 S T U O Z C Z L X I U O O V J M V U U G  
 W G P I B S B R O Y W A T S M I U U H T I  
 L P I O R O I P A G Y T Z O V L V D S E Y  
 D I E T E T I S T E U C Y S F V H B B X Y  
 M F G O E T U E P A R E H T O L A H N I N

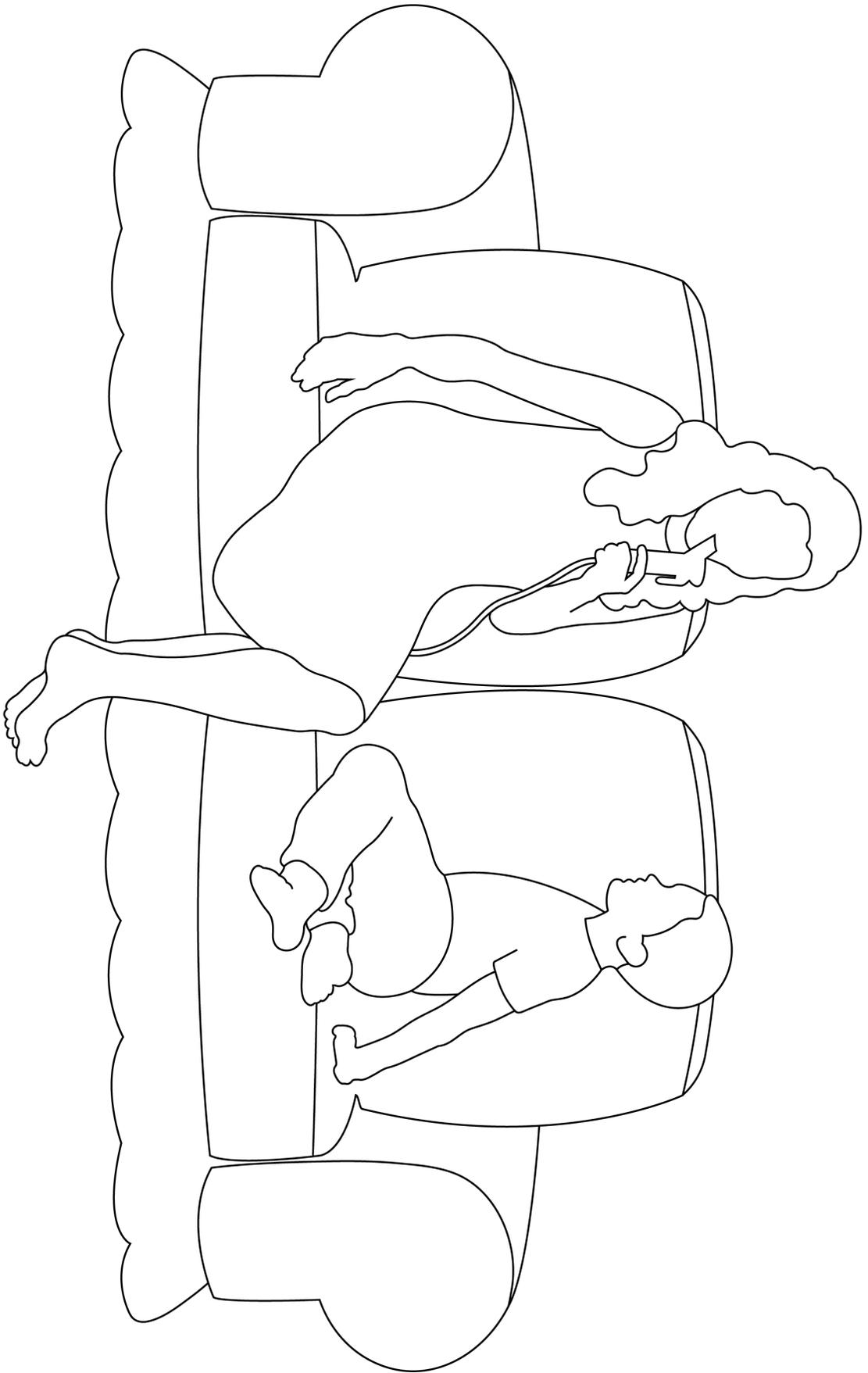


Illustration de Joelle Berlet, 2020

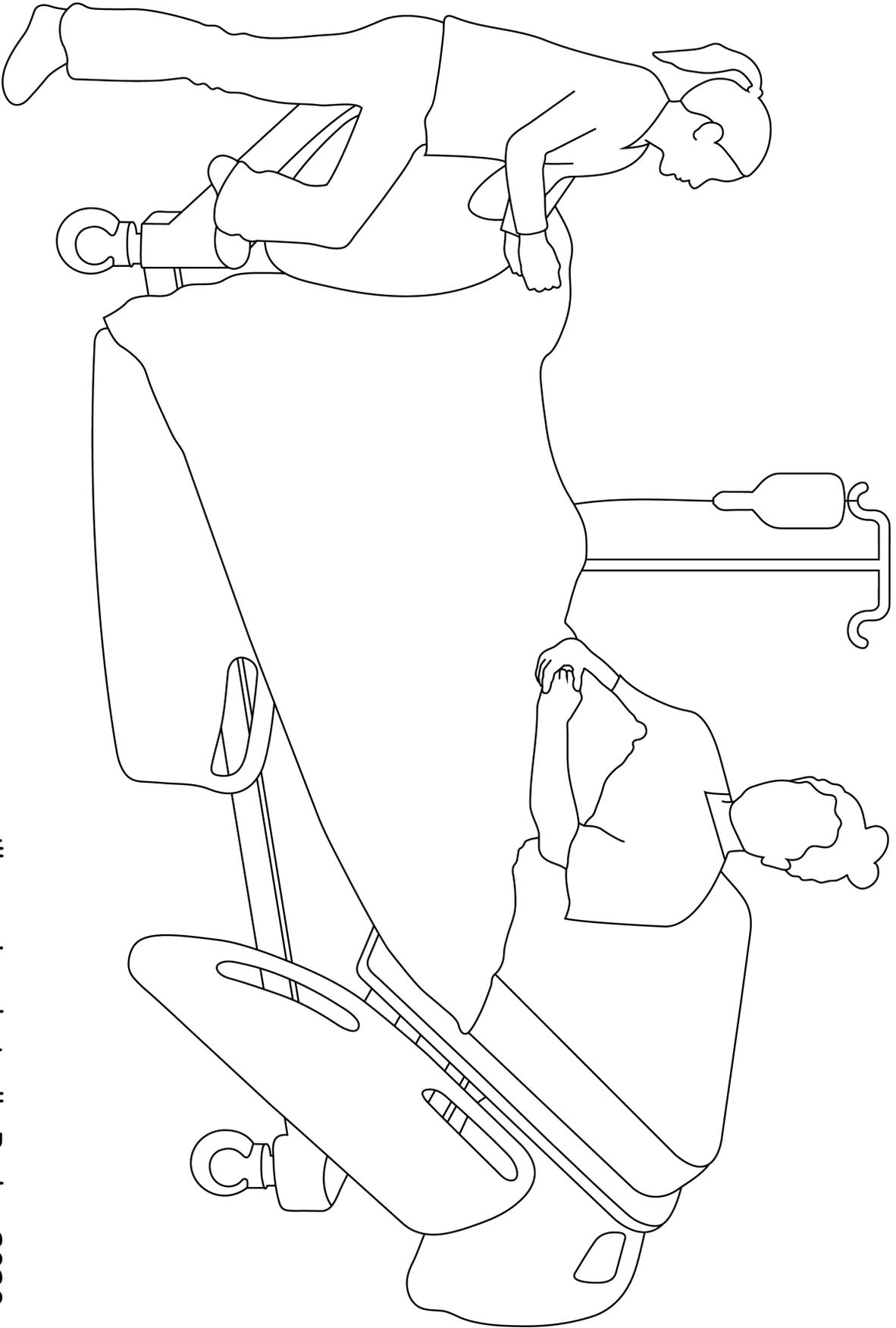


Illustration de Joelle Berlet, 2020

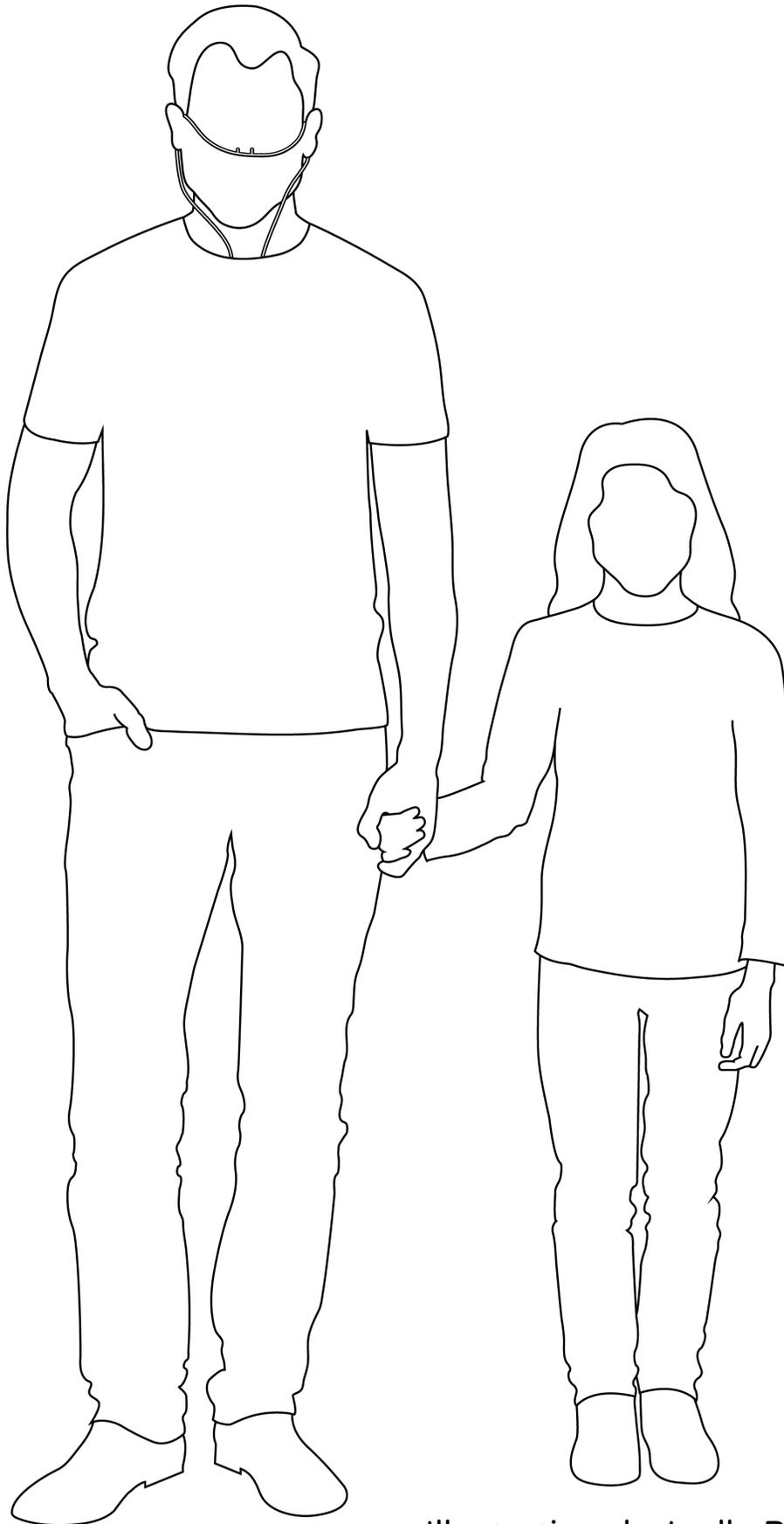


Illustration de Joelle Berlet, 2020



Illustration de Joelle Berlet, 2020

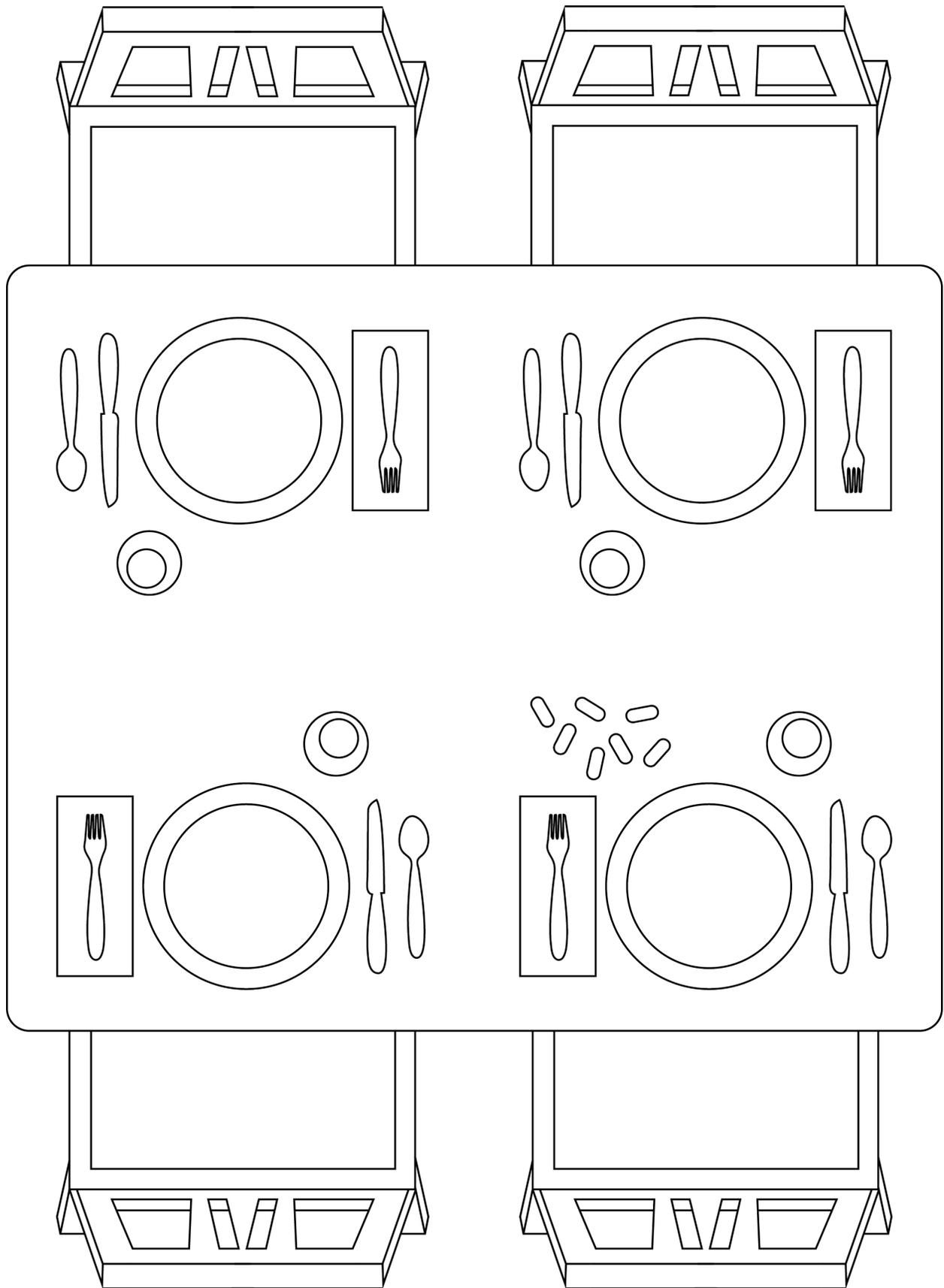


Illustration de Joelle Berlet, 2020

# AUTRES PAGES À COLORIER SUR LE THÈME DE LA FK

Vous trouverez d'autres pages à colorier sur le site Web suivant:

[John Hopkins Cystic Fibrosis Centre](https://hopkinscf.org/wp-content/uploads/2019/06/CFabulous-Coloring.pdf)

<https://hopkinscf.org/wp-content/uploads/2019/06/CFabulous-Coloring.pdf>

- Parties du corps
- CFTR
- Charlie le CFTR
- Aliments sains
- Gilet

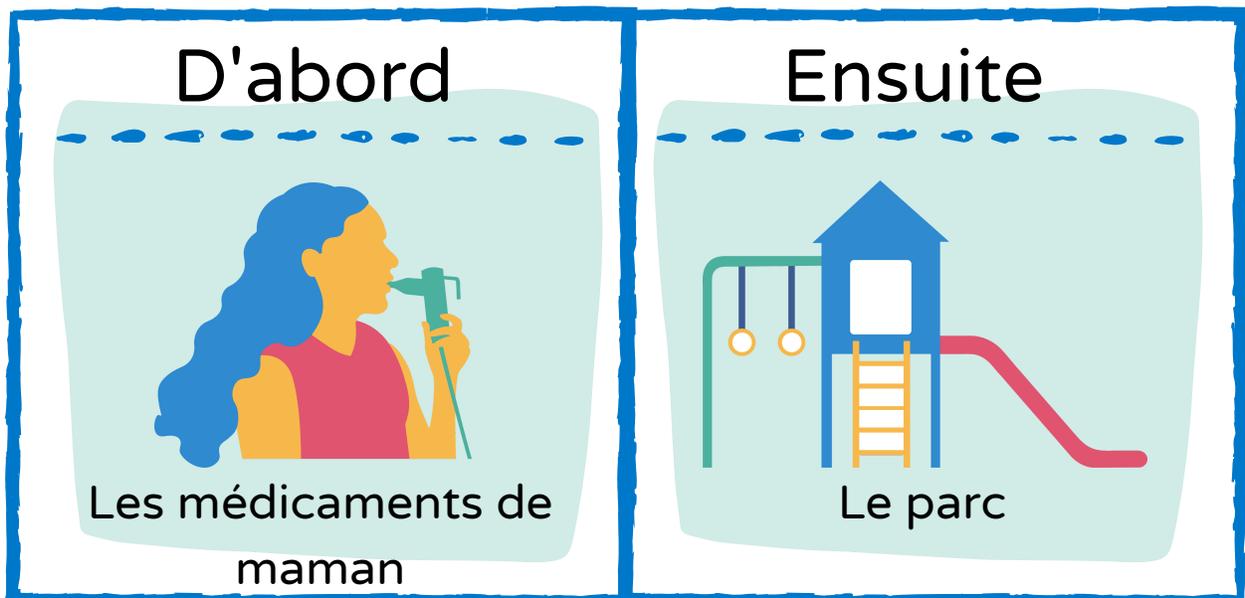
# HORAIRES VISUELS

Instructions pour le parent: Les horaires visuels, ou les horaires en général, peuvent aider les enfants à se sentir mieux et en sécurité, en leur donnant des repères qui leur permettent de savoir à quoi s'attendre.

Un horaire visuel peut aider votre enfant dans les situations suivantes :

- pour mieux comprendre le temps et les efforts que vous devez consacrer à vos traitements et les occuper pendant ces périodes;
- pour planifier une routine quotidienne lorsque vous êtes à l'hôpital ou que vous devez vous absenter pendant la journée pour aller à la clinique.

Exemple:



# HORAIRES VISUELS

## Instructions pour le parent sur l'introduction des horaires visuels:

### 1. Préparez-vous à l'avance :

- a. Imprimez un modèle d'horaire (consultez les idées des pages suivantes ou créez le vôtre). Fixez un morceau de velcro sur chaque case de l'horaire.
- b. Imprimez les images que vous voulez utiliser (clipart ou photos). Découpez-les et fixez un morceau de velcro à l'endos de chaque image. Vous pouvez par exemple choisir des images de médicaments, des magasins où vous devez aller, d'activités ou d'endroits, de personnes à voir, de jouets favoris, de jeux, etc.

### 2. Présentez le système d'horaire à votre enfant en commençant par parler des images, de ce qu'elles représentent. Demandez à votre enfant quelles images vous pourriez ajouter.

### 3. Présentez ensuite l'horaire (consultez les modèles des pages suivantes). Demandez son avis à votre enfant concernant l'horaire.

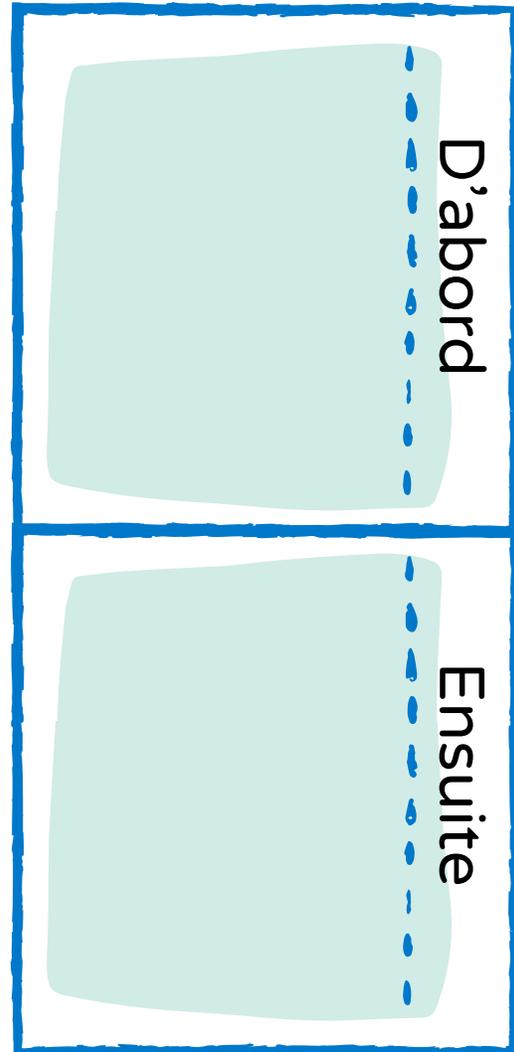
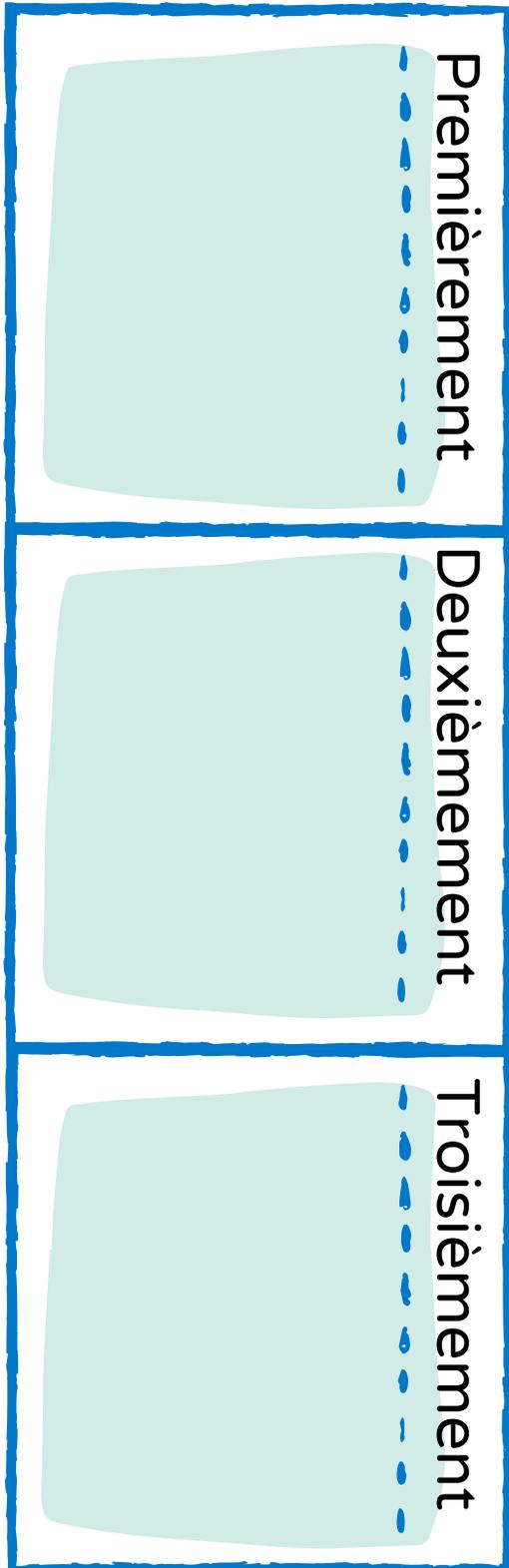
\*\*Placez l'horaire visuel dans un endroit central de votre domicile.

\*\*Plus vous vous y référez et l'utilisez, plus il sera efficace.

\*\*Il pourrait être utile de commencer chaque journée en parlant de ce qui va se passer et en plaçant les images appropriées sur l'horaire.

\*\*Une fois que l'activité représentée par une image est complétée, montrez à nouveau l'horaire à votre enfant pour qu'il puisse voir ce qui suit.

# MODÈLES D'HORAIRES VISUELS



# MODÈLES D'HORAIRES VISUELS

Pendant les traitements, je peux...

(Ici: placez les images des diverses activités que votre enfant peut choisir de faire pendant que vous faites vos traitements. L'enfant peut placer l'image de l'activité choisie sur le modèle d'horaire, à droite.)



# MODÈLES D'HORAIRES VISUELS

Soir	Après-midi	Matin



# COMPOSEZ VOTRE PROPRE SCÉNARIO D'APPRENTISSAGE



Instructions pour le parent: Un scénario d'apprentissage peut être un outil utile pour aider les jeunes enfants à savoir à quoi s'attendre et leur permettre de normaliser et de valider certains sentiments et émotions.

Un scénario d'apprentissage est un récit personnalisé à propos d'une situation que votre enfant pourrait vivre, écrit selon la perspective de l'enfant.

Des images (illustrations, clipart, photos) et des mots sont utilisés pour aider l'enfant à savoir ce qui pourrait arriver et comment agir ou réagir.

Voici quelques exemples de situations pour lesquelles un scénario d'apprentissage pourrait améliorer la compréhension que votre jeune enfant a de la FK:

- pour expliquer votre routine de traitements;
- pour vous rendre visite à l'hôpital;
- lorsque vous souffrez d'une exacerbation pulmonaire;
- lorsque vous êtes sur la liste d'attente en vue d'une transplantation pulmonaire.

# CRÉEZ VOTRE PROPRE SCÉNARIO D'APPRENTISSAGE (SUITE)

Instructions pour le parent: Composez votre scénario.

- Pensez à des situations qui pourraient être difficiles pour votre enfant. Demandez-vous : « quel est l'objectif? »
- Faites la liste des émotions que votre enfant pourrait ressentir en réponse à la situation.
- Faites la liste des attentes ou des comportements que vous pourriez voir chez votre enfant dans cette situation.
- Réfléchissez aux différentes étapes qui pourraient intervenir.
- Écrivez tout! Faites des phrases courtes.
- Choisissez les images (photos, clip art, dessins) qui représentent le scénario.

Exemple:

Scénario	Émotions	Comportements ou attentes
<p>Période de prise des médicaments inhalés et de physiothérapie pulmonaire.</p> <p><u>Objectif:</u> Je peux faire mes traitements sans que mon enfant ne se fâche.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Frustration</li><li>• Impatience</li><li>• Colère</li><li>• Ennui</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• On ne peut pas quitter la maison avant que les traitements soient terminés.</li><li>• Mon enfant doit jouer de façon autonome pendant 30 minutes.</li></ul>

# EXEMPLE DE SCÉNARIO D'APPRENTISSAGE

TOUS LES MATINS, MAMAN DOIT PRENDRE SES MÉDICAMENTS POUR L'AIDER À MIEUX RESPIRER.



MAMAN DOIT PRENDRE SES MÉDICAMENTS EN RESPIRANT ET ENSUITE SOUFFLER DANS QUELQUE CHOSE QUI FAIT UN DRÔLE DE BRUIT. ELLE TOUSSE BEAUCOUP QUAND ELLE LE FAIT. ELLE DIT QUE C'EST SA « BONNE TOUX ».



J'AI PARFOIS L'IMPRESSION QUE LES TRAITEMENTS DE MAMAN PRENNENT TROP DE TEMPS, ET JE DEVIENS FRUSTRÉ ET FÂCHÉ. MAIS JE SAIS QU'IL EST IMPORTANT QUE MAMAN FASSE SES TRAITEMENTS.



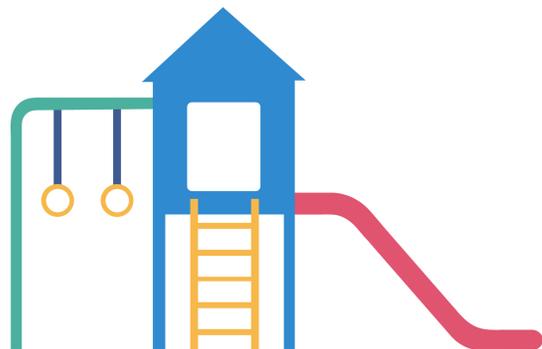
MAMAN NE PEUT PAS ME LIRE UN LIVRE PENDANT QU'ELLE FAIT SES TRAITEMENTS. JE DOIS ÊTRE SAGE ET JOUER TOUT SEUL. CE QUE J'AIME LE PLUS FAIRE PENDANT LES TRAITEMENTS DE MAMAN EST COLORIER, JOUER AVEC LA PÂTE À MODELER OU AVEC MES ANIMAUX EN PELUCHE.



QUAND MAMAN TERMINE SES TRAITEMENTS, ELLE DOIT NETTOYER TOUT CE QU'ELLE A UTILISÉ....



...ET ENSUITE, ON PEUT FAIRE DES CHOSES AMUSANTES ENSEMBLE, COMME ALLER AU PARC!



# PLANIFICATION D'UN SCÉNARIO D'APPRENTISSAGE

<p>Scénario/objectif</p>	
<p>Émotions que votre enfant pourrait ressentir</p>	
<p>Comportements/ attentes de votre enfant</p>	
<p>Étapes de la situation</p>	

# LIVRES POUR ENFANTS SUR LE THÈME DE LA FK

Instructions pour le parent: Il existe des livres pour aider les enfants à comprendre et à normaliser la FK. Veuillez noter que certains livres de la liste sont écrits du point de vue d'un parent fibro-kystique, d'autres du point de vue d'un enfant atteint de FK:

- Seb's Best Game, Cystic Fibrosis Trust
- The Lost Collar Investigation, the Cystic Fibrosis Trust
- The Amazing Story of Huxi: A Panda with Cystic Fibrosis, Foundation Care
- Huxi Goes on Vacation, Foundation Care
- Huxi Meets Her Super Team, Foundation Care
- Jasper's Story Living With Cystic Fibrosis, Andy Glynne, Nandita Jain et Salvadore Maldonado
- Beauty and the Disease, Mallory Hicks
- Mallory's 65 Roses, Diane Shader Smith
- Charlie and Me, Kathryn Archambault
- Sticky Icky Booger Bugs, Sherry Frith
- Cystic Fibrosis and You, Emilie Sasso
- Kyle's First Crush, Leah Orr
- Liam, Strong as a Tree, Meghan Behse et Liam Wilson
- Cadberry's Letters, Jennifer Racek
- Go Lungs Go! Cystic Fibrosis and My Mom, tephanie East
- My DNA Diary: Cystic Fibrosis, Lisa Mullan (pour les enfants de 9 à 12 ans)
- How Charlie Mouse Learned About Cystic Fibrosis, Teresa Jewell