Lili Rose
et une drôle de petite sonde
NUTRICIA

Lili Rose

et une drôle de petite sonde

Auteur : Véronique Leblanc
Psychologue clinicienne à l'hôpital Robert Debré (Paris)
Présidente de l'association Groupe Miam-Miam

NUTRICIA

Il y a plusieurs mois, Lili Rose a été à l'hôpital et soignée pour une maladie un peu embêtante.

Depuis ce temps, elle a du mal à prendre du poids.

Aujourd'hui, Lili Rose y retourne avec papa et maman pour revoir le docteur Petipoi.

Arrivée à l'hôpital, Lili Rose est pesée et mesurée.

Le docteur Petipoi pose beaucoup de questions à maman et papa.

Elle regarde aussi Lili Rose et lui parle avec beaucoup d'attention.

Lili Rose les écoute en jouant avec sa girafe Coquillette.

Le docteur Petipoi sait que Lili Rose fait beaucoup d'efforts.

Mais là, elle a besoin d'un petit coup de main
pour prendre du poids et bien grandir.

Le docteur Petipoi s'approche de Lili Rose, fait un clin d'oeil à Coquillette,
et commence à lui raconter l'histoire de la nutrition entérale.

La nutrition entérale est aussi appelée d'un nom bizarre par les docteurs,
ils parlent de N.E.* Cela fait sourire Lili Rose.

*N.E. : Nutrition Entérale

Sur le chemin du retour,
Lili Rose explique à Coquillette la nutrition entérale.

« Tu sais Coquillette, la nutrition entérale,
c'est une petite sonde comme un spaghetti
qui va aller de mon nez à mon estomac ».

Pendant toute la nuit, je serai nourrie et comme ça,
je pourrai prendre du poids.
C'est drôle, d'habitude on mange avec la bouche et pas avec le nez !

Bien sûr, je continuerai à me mettre à table pour les repas
et je mangerai ce que je peux.

La N.E., eh oui on peut dire cela,
c'est comme une copine qui va m'aider à grandir.

Quelques semaines plus tard, Lili Rose retourne à l'hôpital.
Elle va y rester quelques jours.
Deux infirmiers, Chloé et Shanti, accueillent
Lili Rose et sa famille dans le service.

Lili Rose a bonne mine, elle vient de passer une semaine au bord de la mer ;
elle adore faire des châteaux de sable et se baigner.

Tout en parlant, Chloé montre à Lili Rose la sonde,
la machine et la poche de nutrition.
Chloé répond aux questions de maman, papa et Lili Rose.

Lili Rose et Chloé décident de poser ensemble une sonde à Coquillette.

Après ce moment passé avec Chloé et Shanti,
Lili Rose part à la découverte de la salle de jeux sans oublier Coquillette.

Là, elle rencontre d'autres enfants avec la fameuse petite sonde dans le nez.
Ensemble, ils parlent de la sonde.

La sonde, ça peut chatouiller quand elle rentre dans le nez,
puis il faut vite l'avaler lorsqu'elle est dans la gorge,
ensuite elle va glisser jusqu'à l'estomac.

L’après-midi passe vite dans la salle de jeux.

Maintenant, Chloé et Shanti attendent Lili Rose dans sa chambre.
Lili Rose s’installe comme une grande sur son lit
en serrant très fort Coquillette dans ses bras.

Pendant que Chloé pose la sonde,
Shanti emmène Lili Rose au bord de la mer
- pour de faux, bien sûr - grâce à leur imagination.

Il lui raconte le souffle du vent, le bruit des vagues,
les pieds mouillés dans l’eau et les super châteaux de sable.
C’est chouette, cela permet de penser un peu moins à la sonde
et beaucoup plus à la mer.

Ouf ! la sonde est posée.

Coquillette, papa, maman, Chloé et Shanti sont très fiers de Lili Rose.

Pour le moment, Lili Rose n'a pas trop envie de parler,
elle doit s'habituer à ce drôle de spaghetti collé
sur sa joue avec un pansement.

Elle va se reposer un peu en regardant ses livres préférés.

Vers 19 heures, c'est l'heure du « premier branchement » pour Lili Rose.

Chloé apporte la poche de nutrition et un drôle de tuyau
qu'elle appelle tubulure. Ils contiennent la nutrition de Lili Rose.

Lili Rose regarde Chloé avec beaucoup d'attention.
Chloé relie la sonde à la tubulure
puis elle appuie sur les touches de la machine.

En route pour la N.E. !

Après quelques jours passés à l'hôpital, Lili Rose rentre à la maison.
Ses frères sont impatients de la retrouver.

Pour fêter son retour, ils ont préparé un bon goûter.
Maintenant, Lili Rose peut prendre du poids
et bien grandir grâce aux repas et surtout grâce à la copine N.E.

Lili Rose sait qu'il est très important de continuer de se mettre à table
et de participer à tous les repas en faisant bien sûr ce qu'elle peut.

Ce soir, il faut se coucher tôt, demain il y a école.

Lili Rose est très contente de retourner en classe.
En plus, c'est le jour où maman la laisse à la cantine.

Ses copains sont ravis de la revoir. Ils lui poseront peut-être des questions.

Avec sa sonde collée sur la joue,
Lili Rose a un peu changé mais c'est aussi toujours la même.

Les semaines passent, Lili Rose reprend des forces.

Elle peut faire de belles balades à vélo.

Grâce à sa nutrition, elle peut tout faire comme avant.

Génial, avec la sonde presque tout est permis.

Nous remercions chaleureusement Véronique Leblanc,
psychologue clinicienne à l'hôpital universitaire Robert Debré (Paris),
Présidente du groupe Miam-Miam
pour sa grande contribution et le temps passé à l'écriture de ce livre.

Nous sommes particulièrement reconnaissants
au Docteur Marc Bellaïche, gastro-pédiatre
et à Madame Séverine Arricastres, infirmière coordinatrice
à l'hôpital universitaire Robert Debré (Paris)
pour leur précieuse collaboration.

A tous les enfants qui ont, ont eu, ou auront un jour
une nutrition entérale par sonde naso-gastrique
ou par sonde de gastrostomie.

NUTRICIA

17/19 rue des Deux Gares
92500 Rueil-Malmaison

Conception Fellow Feeling.

Depuis quelques temps,
Lili Rose a du mal à prendre du poids et à bien grandir.
À l'hôpital, elle rencontre le docteur Petipoi.
Elle va lui parler de nutrition entérale appelée aussi N.E.*
ou encore nutrition par sonde.

Cette assistance nutritionnelle va aider, petit à petit,
Lili Rose à grandir et à reprendre des forces
tout en continuant à vivre sa vie de petite fille.

Lili Rose et sa girafe Coquillette souhaitent
partager cette histoire avec tous les enfants
qui auront besoin d'un petit coup de main
qui se nomme nutrition entérale.

* N.E. : Nutrition Entérale

220722 - Décembre 2022 - NUTRICIA Nutrition Clinique RCS NANTERRE 451 229 306

Ce livret est à visée d'éducation thérapeutique pour les jeunes enfants sous NE, et leurs parents. Il n'a pas vocation à être vendu. Il est remis gracieusement par votre professionnel de santé.

NUTRICIA