

Lili Rose

et une drôle de petite sonde





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

Comité Éducationnel
et de Pratique Clinique

Label
2009



Société Francophone
Nutrition Clinique et Métabolisme

www.sfnep.org



*La nutrition au service de la qualité de vie



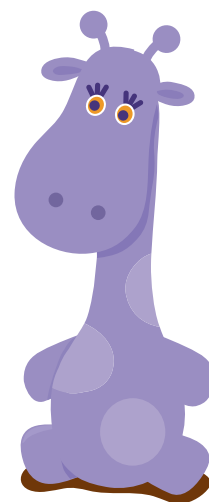
Il y a plusieurs mois, Lili Rose a été à l'hôpital et soignée pour une maladie un peu embêtante. Depuis ce temps, elle a du mal à prendre du poids. Aujourd'hui, Lili Rose y retourne avec papa et maman pour revoir le docteur Petipoi.







Arrivée à l'hôpital, Lili Rose est pesée et mesurée.
Le docteur Petipoi pose beaucoup de questions à maman et papa.
Lili Rose écoute en jouant avec sa girafe Coquillet.







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'œil
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.D.C.*



* N.E.D.C. : Nutrition Entérale à Débit Constant

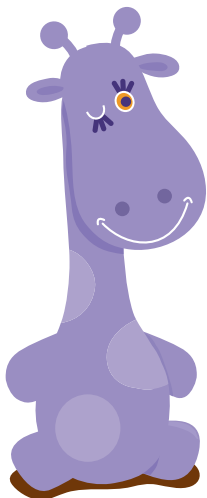






Sur le chemin du retour, Lili Rose explique à Coquillette la nutrition entérale.

« 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 pourrai continuer à me mettre à table et manger ce que je peux.

La N.E.D.C., c'est comme une copine qui va m'aider à grandir.



Lili Rose s' imagine en train de grandir...



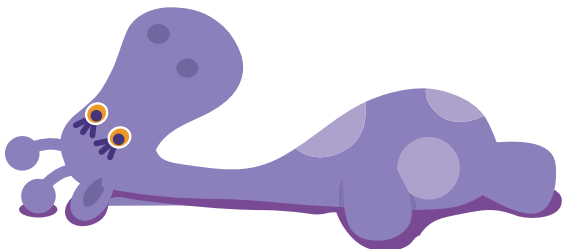


Quelques semaines plus tard, Lili Rose retourne à l'hôpital. Elle va y rester quelques jours. Deux infirmiers, Chloé et Julien accueillent Lili Rose et sa famille dans le service.



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 bouteille. Chloé répond aux questions de maman et papa. Lili Rose et Chloé décident de poser ensemble une sonde à Coquillettes.



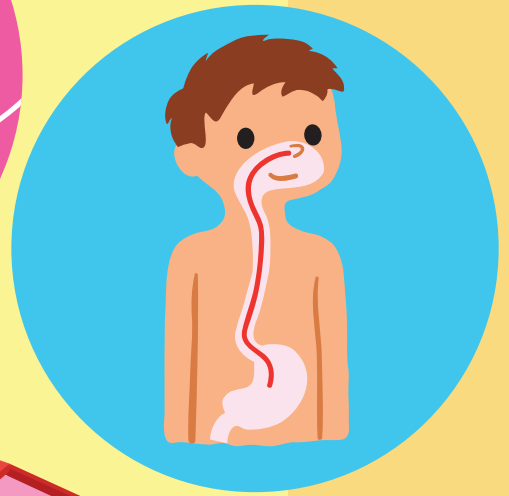




Après ce moment passé avec Chloé et Julien, Lili Rose part à la découverte de la salle de jeux sans oublier Coquillette.

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.





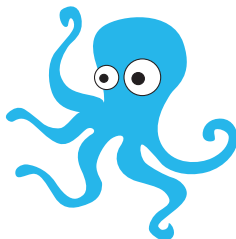


L'après-midi passe vite dans la salle de jeux avec l'éducatrice.

Maintenant, Chloé et Julien 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, Julien 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. Coquillettes, papa, maman, Chloé et Julien sont 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 bouteille 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.D.C.



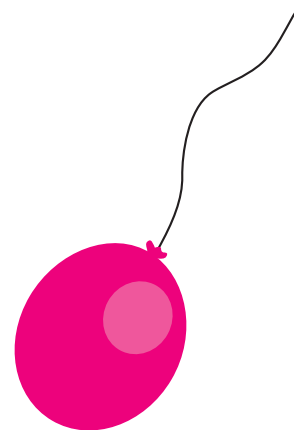




Après quelques jours passés à l'hôpital, Lili Rose rentre à la maison. Ses frères sont impatients de la retrouver. Pour fêter son retour, ils ont préparé un bon goûter. Maintenant, Lili Rose peut prendre du poids et bien grandir grâce aux repas et surtout grâce à la copine N.E.D.C.



Ce soir, il faut se coucher tôt, demain c'est l'école.







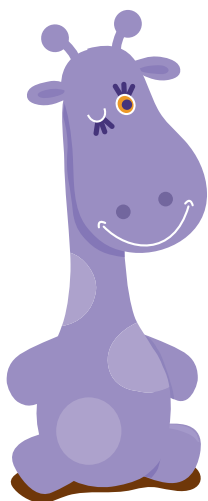
Lili Rose est très contente de retourner en classe. En plus, c'est le jour où maman la laisse à la cantine. Ses copains sont ravis de la revoir. Ils lui poseront peut-être des questions.

Avec son spaghetti collé 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 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 à
Florence Liebert, Infirmière coordinatrice et au Professeur Jean-Pierre Hugot,
Gastro-pédiatre au sein du service gastro-entérologie de
l'hôpital Robert Debré (Paris), pour leur précieuse aide.
A tous les enfants qui ont, ont eu ou auront un jour une nutrition entérale
par sonde naso-gastrique ou par sonde de gastrostomie.*





*La nutrition au service de la qualité de vie

150, boulevard Victor Hugo
93406 Saint-Ouen cedex



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

En fait, une copine nutrition. Elle 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.D.C. : Nutrition Entérale à Débit Constant



*La nutrition au service de la qualité de vie

Cet ouvrage est remis gracieusement par Nutricia Nutrition Clinique

