



**Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille**

DOSSIER DE PRESSE

**Création d'une cuisine adaptée pour les enfants présentant une
maladie rare et chronique**



Inauguration le 27 mars 2013 à 17h

- Hôpital Jeanne de Flandre -

Le CHRU de Lille compte **6 centres de référence de maladies rares spécifiquement pédiatriques** (myopathies, anomalies de la face, maladies génétiques des membres, maladies héréditaires du métabolisme, hernie de coupole diaphragmatique, maladies congénitales et malformatives de l'œsophage), qui sont hébergés à l'Hôpital Jeanne de Flandre.



La plupart des enfants concernés par ces affections rares et chroniques présentent des **problèmes d'oralité alimentaire**, dysphagie, dysmotricité oropharyngo-oesophagienne, anorexies réactionnelles, ou subissent des **régimes alimentaires restrictifs**, ou contraignants, auxquels ils vont devoir s'adapter, ainsi que leur famille, pour toute leur vie. L'alimentation peut alors être source de tension ou de rejet, ou aussi marginaliser l'enfant qui ne peut pas manger les mêmes repas que ses camarades ou sa famille.

Les professionnels de santé (médecins, psychologues, orthophonistes, diététiciennes) prennent en charge quotidiennement à ses enfants pour qui manger et aimer manger, n'est pas une évidence. Cela nécessite un réel apprentissage pour les enfants et leur famille, afin d'allier les contraintes et restrictions liées à la maladie chronique, avec la **nécessaire dimension du plaisir et de l'intégration sociale à travers l'alimentation**.

Les maladies rares et les troubles de l'oralité

Pour certaines maladies rares (atrésie de l'œsophage, hernie congénitale de coupole diaphragmatique, malformation maxillo-faciale), celles-ci impliquent souvent une hospitalisation prolongée de l'enfant et parfois la mise en place d'une nutrition artificielle ou un arrêt alimentaire, nécessitant des soins intrusifs autour de la bouche qui sont autant de facteurs de risque de voir se développer un trouble de l'oralité chez ces enfants.

Ces troubles peuvent se manifester par un refus total de toute alimentation orale, une importante sélectivité alimentaire, une absence de plaisir à manger ou mettre en bouche, une angoisse vis-à-vis de l'alimentation. Ces maladies s'inscrivant dans une chronicité peuvent induire des difficultés relationnelles et comportementales (sentiment d'exclusion..).

Des groupes thérapeutiques autour du repas sont organisés par un orthophoniste et une psychologue. Destinés aux enfants à partir de 18 mois, ils ont pour objectif de permettre à l'enfant de reprendre du plaisir à toucher les aliments, les sentir, les mettre en bouche. Ainsi l'enfant redonne à sa bouche sa fonction de lieu de découverte et d'exploration, fonction essentielle dans le développement de l'enfant.

Un exemple d'atelier d'éducation organisé par les diététiciennes

Le CHRU est Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme depuis 2005. Dans ce cadre, les diététiciennes prennent en charge des patients souffrants de phénylcétonurie, de leucinosé et d'autres pathologies qui nécessitent un régime spécifique. En effet, le patient ne peut consommer de nombreux produits courants source de protéines tels que la viande, les produits laitiers, les céréales classiques. Il risquerait une intoxication par ces protéines, pouvant entraîner une déficience mentale, voire un décès dans les cas les plus graves.

Ces patients ont donc, dès leur plus jeune âge, une alimentation très contrôlée. Ils ne peuvent consommer aucun produit du commerce en dehors des fruits et légumes, du beurre et du sucre. Des aliments de substitution (lait, pâtes, pain, biscuit de régime...) sont de fait nécessaires.

Il est alors aisé de s'imaginer à quel point un tel régime peut entraîner une marginalisation de l'enfant, voire un désintérêt total pour l'alimentation.

Les ateliers diététiques sont organisés - jusqu'alors dans un centre extérieur au CHRU - pour leur permettre de réaliser des recettes en lien avec le régime, en utilisant des aliments hypoprotidiques, et en les cuisinant de façon à optimiser les saveurs. Les contraintes logistiques d'organisation font que ces ateliers ne peuvent être accessibles que pour les parents des enfants, sans leurs enfants.



Une cuisine aménagée au cœur de l'Hôpital

Pour favoriser l'organisation et le développement d'ateliers thérapeutiques, le Pr Frédéric Gottrand, pédiatre et coordonnateur du Centre de Référence des malformations congénitales de l'œsophage, a porté le projet d'aménagement d'une **cuisine adaptée au sein du CHRU de Lille**.

Cette cuisine installée au cœur même de l'Hôpital Jeanne de Flandre, permettra aux équipes médicales et soignantes d'accompagner les enfants (et leurs parents selon l'âge) dans cette éducation ou rééducation à l'alimentation.

L'objectif de la cuisine thérapeutique est de réserver **un lieu convivial spécifiquement aménagé et sécurisé, pour les petits et grands**, symbolisant le terrain de réconciliation entre l'enfant et les contraintes alimentaires qui s'imposent à lui de part sa maladie.

Accompagné par le personnel il va apprendre les différents aliments qui lui sont autorisés, manipuler les ingrédients, préparer des recettes, découvrir de nouvelles saveurs ... La cuisine sera à la fois un **lieu d'apprentissage** qui permettra de rendre l'enfant autonome dans son rapport à la nourriture, pour trouver ou retrouver du plaisir à manger, mais aussi et surtout un **lieu de partage** : de recettes, d'idées, d'expériences entre patients concernés par les mêmes problématiques ; partage d'un repas préparé et consommé ensemble...

Ces ateliers permettront aussi aux enfants et aux familles de côtoyer les personnels de soins dans un **cadre plus familial et convivial** que lors de l'hospitalisation et des consultations, permettant un échange plus libéré.

Cette cuisine, dont le montant total avec les équipements, s'élève à 63 000 euros, est organisée en deux îlots pouvant accueillir 6 personnes, avec un équipement (plans de travail, évier..) **entièrement modulable et adaptable**. Elle bénéficie de tous les équipements électriques et accessoires de cuisine digne des plus grands cuisiniers !

La cuisine thérapeutique, véritable lieu d'échange médico-socioculturel, est un atout non seulement pour les jeunes patients et leur famille qui vont en bénéficier pour apprendre à vivre le mieux possible avec les contraintes alimentaires liées à leur maladie, mais aussi pour les professionnels de santé, qui vont pouvoir développer des projets ou des activités d'éducation thérapeutique, non seulement dans le cadre des maladies rares, mais aussi dans le cadre de la prise en charge d'autres pathologies pédiatriques qui nécessitent une rééducation alimentaire, comme par exemple l'obésité.



L'éducation thérapeutique, reconnue comme un véritable droit du patient depuis la loi HPST, **est une des priorités institutionnelles du projet d'établissement 2012-2016 du CHRU**. La cuisine thérapeutique installée à l'Hôpital Jeanne de Flandre est aussi un atout pour l'institution qui se voit doter d'un outil de qualité pour le développement de son activité d'éducation thérapeutique.

Les principaux partenaires financiers du projet



La Fondation Hôpitaux de Paris et Hôpitaux de France

(à hauteur de 20 000 euros)

La Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, Présidée par Madame Bernadette Chirac a pour vocation, depuis sa création en 1989, d'améliorer la qualité de vie des personnes les plus fragiles. C'est dans ce cadre que la Fondation organise depuis 1990 l'opération Pièces Jaunes, au profit des enfants et des adolescents hospitalisés. Grâce à la générosité de tous, Pièces Jaunes a permis de financer près de 7 000 projets dans plus de 400 villes et 600 établissements hospitaliers en France : chambres mère-enfant, Maison des Parents, Maisons des Ados, espaces de jeux...
www.fondationhopitaux.fr

Les pigeons de cœur coursiers solidaires pour enfants malades

(au total à hauteur de 20 000 euros)



L'association "pigeons de cœur - coursiers solidaires pour enfants malades", a pour vocation de soutenir financièrement des projets d'aide à des enfants atteints de maladies rares; les fonds mis à disposition sont collectés essentiellement via des ventes aux enchères internet de pigeons voyageurs, offerts par des colombophiles Français mais aussi étrangers (essentiellement Belges et Hollandais). Notre association est un lien entre la générosité du monde colombophile et ces enfants dans le besoin.

<http://pigeonsdecoeur.e-monsite.com/>

Les autres associations de familles ayant soutenu financièrement le projet

L'Association Française de l'Atrésie de l'œsophage



(à hauteur de 5 000 euros)

Environ 200 enfants naissent chaque année en France avec une interruption totale de l'œsophage, ce qui rend impossible leur alimentation. Cette malformation est appelée atrésie de l'œsophage.

Depuis 2002, l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage œuvre au quotidien pour soutenir les familles touchées par la malformation et surtout faire avancer la recherche.

Avec près de 200 membres, l'association, membre de l'Alliance maladie rare, est un lieu privilégié d'écoute et d'échange d'expériences dans toute la France.

www.afao.asso.fr

Les feux follets



(à hauteur de 2 900 euros)

L'association nationale Les Feux Follets regroupe plus de 300 familles dont un ou plusieurs membres, enfants ou adultes, sont atteints d'une Maladie Héritaire du Métabolisme et sont traités par un régime alimentaire strict.

Elle a pour but d'apporter un soutien moral et administratif aux adhérents et d'organiser des rencontres et manifestations pour réunir enfants, adolescents, adultes et entourage afin de les aider et les soutenir dans leur gestion de la maladie au quotidien.

www.phenylcetonurie.org