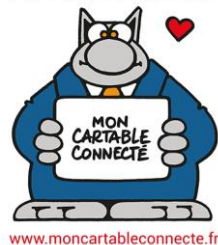




LE COLLECTIF



T Ê T Ê D O I E

INVITATION PRESSE

LYON – 6 mai 2022

Rendez-vous mercredi 11 mai à l'hôpital Femme Mère Enfant À la rencontre de la petite Clara...

Elle rêvait de pouvoir retrouver le goût d'un macaron. Clara, 11 ans, victime d'une maladie rare et de complications qui l'empêchent de déglutir, a vu son souhait se réaliser, à Noël dernier, grâce à une collaboration inédite entre les Hospices Civils de Lyon, l'association Le Collectif et le chef étoilé lyonnais Christian Têtedoie. Officiellement réunis depuis, dans un projet baptisé "Le macaron de Clara", les trois partenaires souhaitent maintenant élargir leur action à d'autres enfants malades.



« Nous ne nous attendions pas à un tel cadeau. Cela a été un tsunami de saveur dans nos bouches. Cet instant a illuminé notre réveillon de Noël à tous et à Clara en particulier. ». Le 24 décembre dernier, pour le plus grand bonheur de Nora, sa tante qui l'élève, Clara, 11 ans, a enfin pu ressentir un goût. Un goût qu'elle apprécie tant, celui du macaron. Souffrant d'une maladie rare depuis sa naissance et de complications survenues fin 2020, la jeune fille ne peut plus déglutir. « Tout ce qu'elle avale est aussitôt régurgité. Il ne lui reste plus, en bouche, qu'un goût de vomi », décrit sa tante. Hospitalisée pendant plusieurs mois à l'hôpital Femme Mère Enfant, l'an passé, Clara a désormais regagné son domicile. Mais elle continue de subir une alimentation entérale - par sonde, la privant donc du moindre goût.

Sensibilisés par la situation de cette patiente, les Hospices Civils de Lyon et l'association Le Collectif, grâce à laquelle Clara bénéficiait d'un cartable connecté (lire "à propos"), ont cherché le moyen d'y remédier. Abdel Aïssou, le président du Collectif, retrace : « J'ai vu Clara, à l'HFME, en septembre dernier, pour évoquer son cartable connecté. Mais nous avons aussi parlé de ses problèmes d'alimentation. Elle rêvait de pouvoir re-goûter un aliment. Je lui ai demandé s'il y en avait un en particulier. Elle m'a répondu "un macaron". Avec l'équipe du service de réanimation pédiatrique de l'HFME et mon vice-président Raymond Domenech, nous étions persuadés qu'il existait une solution. Nous avons eu l'idée de contacter le chef étoilé lyonnais Christian Têtedoie. Clara lui a écrit une jolie lettre, très émouvante. Il a accepté et a promis de livrer quelque chose à la jeune fille pour Noël ».

Un spray aromatisé qui recrée le goût du macaron dans la bouche de Clara

La promesse a donc été tenue. En quelques semaines, le Meilleur Ouvrier de France 1996 est en effet parvenu à concocter le produit idoine : un spray aromatisé permettant de recréer, grâce à de fines gouttes venant se déposer sur la langue, le goût du macaron dans la bouche de Clara, sans que cela ne l'expose à un risque de régurgitation ou de fausse route. « Le résultat est grandiose, on a vraiment l'impression de manger un macaron. M. Têtedoie a également réalisé deux autres sprays, un saveur chocolat, un autre saveur fraise. Clara a savouré, surtout que cela n'a provoqué aucun trouble de la déglutition chez elle. Qu'un chef étoilé fasse cela pour Clara, cela nous a beaucoup touchés », déclare Nora, la tante.

Cette jolie histoire aurait pu s'arrêter là. Mais tous les acteurs, à commencer par Clara elle-même, ont immédiatement souhaité permettre à d'autres enfants malades d'avoir accès à ce dispositif. En janvier, les HCL, l'association Le Collectif et le chef Christian Têtedoie ont signé une convention tripartite et officialisé un partenariat en lançant un comité de projet de soins baptisé "Le macaron de Clara". L'objectif, gravé dans la convention : « offrir aux enfants en réanimation pédiatrique présentant des troubles de l'alimentation un instant de plaisir par la mise en bouche de mets cuisinés par le chef Têtedoie ».

Depuis, le comité se réunit à intervalle régulier pour réfléchir non seulement à une diversification des sprays - Christian Têtedoie travaille actuellement sur des saveurs salées -, mais aussi à la conception de nouveaux produits aux vertus identiques. Pluri-professionnelle (diététicienne, psychomotricienne, orthophonistes, infirmières puéricultrices, auxiliaires en puériculture et pédiatres réanimateurs), l'équipe de la réanimation pédiatrique de l'HFME a déjà identifié plusieurs enfants susceptibles d'être inclus dans un futur test de ces nouvelles recettes.

Un instant de plaisir qui apporte un grand bienfait aux patients

« Notre philosophie de travail repose sur le principe du "mieux vivre la réanimation". Par cette approche, nous visons à décliner toute action apportant du confort et du bien-être aux enfants, leurs familles et à alléger ainsi leur séjour dans notre service. Le projet "Le macaron de Clara" entre parfaitement dans ce cadre. On peut penser que ce n'est pas grand-chose, mais il concerne potentiellement une population très large, dont de nombreux enfants hospitalisés à l'HFME. Il pourrait aussi s'étendre aux services de réanimation adultes ou de soins postcritiques. Dire à quelqu'un qu'il ne pourra plus manger, que ce soit temporaire ou définitif, s'avère d'une grande violence. Alors, si l'on peut lui offrir ne serait-ce qu'un instant de plaisir, il faut foncer. Vous n'imaginez pas tout ce que cela peut apporter au patient, à sa famille mais aussi aux soignants », souligne Véronique Randon, qui pilote le projet au sein de l'HFME, en lien avec le Pr Etienne Javouhey, chef du service de réanimation pédiatrique, et le Dr Robin Pouyau, médecin référent d'enfants souffrant de maladies rares avec des troubles de l'oralité et de la déglutition.

Intégrée dans le comité de projet, Clara en constitue l'une des membres les plus actifs. A sa demande, malgré la lourdeur de sa maladie, elle participe à toutes les réunions et n'hésite jamais à donner son avis. *« Elle est très impliquée dans le projet, insiste sa tante Nora. Ce qui l'enchant, c'est que cela puisse servir à d'autres enfants. Elle ne pense même pas à son cas. Ce qui compte pour elle, c'est de pouvoir offrir ce moment de confort à d'autres. C'est très important pour elle. Cela l'anime et la porte véritablement ».* Le goût du macaron et le goût des autres.

INVITATION PRESSE

Le comité "Le macaron de Clara" tiendra un point presse, à l'issue de sa prochaine réunion, le mercredi 11 mai à 11h00 à l'hôpital Femme Mère Enfant, en présence de :

- **Clara et sa tante Nora**
- **Raymond LE MOIGN, Directeur Général des HCL**
- **Abdel AÏSSOU, Président de l'association Le Collectif**
- **Raymond DOMENECH, ancien sélectionneur de l'Equipe de France de football et vice-président de l'association Le Collectif - Ambassadeur du projet**
- **Christian TÊTEDOIE, chef étoilé lyonnais - Ambassadeur du projet**

Merci de nous confirmer votre présence, par mail, à presse@chu-lyon.fr

A PROPOS

Le service de réanimation pédiatrique des HCL : La mission du service, établi au sein de l'hôpital Femme Mère Enfant à Bron, est d'accueillir tous les enfants en situation de détresse vitale, ou en situation d'affection aiguë grave nécessitant une surveillance rapprochée, de nature médicale ou chirurgicale. Il prend en charge les jeunes patients suivis pour transplantation hépatique ou rénale ainsi que ceux relevant d'une ventilation mécanique invasive ou non invasive prolongée avec une approche d'éducation thérapeutique. Il assure également le suivi post-opératoire de chirurgies pédiatriques lourdes (orthopédique, viscérale, ORL, maxillo-faciale, neurochirurgicale). Le service de réanimation comprend 16 lits de réanimation et 7 lits de surveillance continue. Il prend en charge 1200 patients par an (800 réanimations et 400 passages en unité des soins continus).

Le service porte aussi une activité de recherche, qui concerne principalement les maladies infectieuses graves. Les autres thématiques de recherche sont les traumatismes graves (traumatismes crâniens en particulier), la ventilation non invasive, la nutrition, les techniques d'épuration extracorporelles et l'éthique. Le service organise des enseignements sur la gestion des détresses vitales de l'enfant par la simulation et accueille chaque semestre plus de 25 étudiants hospitaliers et 20 internes (pédiatrie, médecine générale et anesthésie-réanimation).

En savoir plus : www.chu-lyon.fr/service-urgences-reanimation-pediatriques-hfme

L'association Le Collectif : Fondée en 2005 par l'ancien haut-fonctionnaire Abdel Aïssou et vice-présidée par le chanteur Marc Lavoine et l'ancien sélectionneur de l'équipe de France Raymond Domenech, l'association Le Collectif lutte contre les discriminations et en faveur de l'égalité des chances. Elle a notamment conçu le programme "Mon cartable connecté", un outil numérique éducatif permettant à l'enfant hospitalisé de suivre sa classe en direct depuis sa chambre.

En savoir plus : moncartableconnecte.fr/pages/le-collectif.php

Le chef Christian Têtedoie : Né en 1961 de parents maraichers, Christian Têtedoie a été élevé dès son plus jeune âge dans le respect des saisons et des produits de la terre. Dès l'âge de sept ans, alors que ses parents travaillent, Christian aime préparer le potage du soir avec les légumes fraîchement cueillis. Quand, à 11 ans, son oncle lui offre l'ouvrage *La Cuisine du Marché* de Paul Bocuse, Christian comprend qu'une vocation est née. Vainqueur du concours de Meilleur Apprenti Cuisinier de France à 17 ans, en 1979, il forge ensuite son expérience et sa sensibilité de restaurants étoilés en grandes maisons (Paul Bocuse, Georges Blanc et même les cuisines de l'Élysée !).

En 1986, il ouvre son propre établissement, d'abord sur le Quai Jean Moulin, à Lyon, puis sur le Quai Pierre Scize. Meilleur Ouvrier de France en 1996, il reçoit une fameuse étoile Michelin en 2000. En mars 2010, une nouvelle aventure commence à l'Antiquaille, sur le site de la colline de Fourvière, toujours à Lyon, sa ville de cœur. Il implante aussi, dans le centre-ville, *l'Arsenic*, une pépinière de chefs qui accueille les jeunes talents, et ouvre le *Flair Gourmandise et Connivence*, un restaurant bistrannique. En 2013, il reprend, en parallèle, l'emblématique restaurant *La Voute - Chez Léa* qui régale depuis 1943 les amoureux de la grande cuisine lyonnaise authentique.

Par ailleurs très engagé dans la promotion et la valorisation de la gastronomie française à travers le monde, il est nommé début 2011 à la présidence de la plus importante des associations de Chefs, celle des Maîtres Cuisiniers de France. Cette distinction et l'ensemble de son parcours lui ont valu d'être décoré de la Légion d'Honneur, le 31 mars 2011.

En savoir plus : tetedoie.com

CONTACT : presse@chu-lyon.fr

Thomas LACONDEMINE – 04 72 40 74 40