

## Anosmiques, ils n'ont pas ou plus accès « au monde des odeurs »

**C'est la journée de l'anosmie, ce 27 février. L'absence d'odorat était un handicap inconnu du grand public, jusqu'à ce qu'il affecte de nombreux malades du Covid en 2020.**

Mais ce handicap invisible touche aussi des victimes de traumatismes ou des personnes, nées avec une anosmie congénitale, comme Emmanuelle Dancourt. Cette quadragénaire n'a jamais senti aucune odeur, y compris lors des tests menés dans un laboratoire lyonnais.

« J'ai mis un temps dingue à comprendre que le monde des odeurs existait... et qu'il m'échappait ! », relève Emmanuelle Dancourt. Ce n'est qu'à l'âge de 11 ans, que cette quadragénaire a pris conscience qu'elle ne sentait rien.

Devant la porte du domicile familial, elle sortait de l'ascenseur avec son petit frère, âgé de 8 ans, qui s'est exclamé : « Tiens, maman a fait des frites ! » « Je me suis demandé comment il pouvait savoir cela », raconte cette « anosmique de naissance ».

Dépourvue de bulbe olfactif

Atteinte d'une maladie hormonale rare, le syndrome de Kallmann-de Morsier, Emmanuelle est dépourvue de bulbe olfactif, cette région cérébrale traitant les informations olfactives. « Je suis née sans nez », plaisante cette journaliste, originaire de Dijon, dans son podcast « nez en moins »

« Quand vous découvrez à 11 ans que les odeurs existent, ce n'est pas un drame comparé aux personnes qui perdent l'odorat d'un coup. Elles, sont très traumatisées, d'autant que leur anosmie s'accompagne souvent d'une perte du goût. Moi, j'ai du goût... et j'aime manger ! », précise Emmanuelle.

Selon une étude anglaise, 43 % des anosmiques souffrent de dépression et 45 % d'anxiété. Si ce n'est pas le cas d'Emmanuelle, elle se souvient du choc éprouvé par la lecture, à 19 ans, du best-seller *Le Parfum*, de Patrick Süskind : « Personne ne m'avait dit que j'avais une odeur ; que mes parents avaient une odeur ; que, plus tard, mon compagnon et mes enfants auraient des odeurs, que je ne pourrais jamais sentir. »

« Grâce au Covid, on a pris conscience de l'importance de l'odorat : c'est horrible de ne pas sentir. Aujourd'hui, les patients se sentent un peu mieux compris », estime le Dr Clémentine Daveau, médecin ORL à l'hôpital de la Croix-Rousse.

L'errance médicale encore courante

Cependant, l'errance médicale reste courante.

Il y a 13 ans, c'est à la porte d'un laboratoire lyonnais de recherche sur l'odorat, qu'Emmanuelle a fini par aller frapper. « Nous sommes souvent sollicités par des patients qui ne savent pas à qui s'adresser », confirme Moustafa Bensafi, directeur de recherche (CNRS) qui a « peu à peu, intégré » l'accueil des patients à ses recherches fondamentales sur l'odorat.

« Je me suis retrouvée avec un casque plein d'électrodes devant 100 flacons à associer avec 100 étiquettes. Comme je ne sentais rien du tout, j'essayais de faire des analogies entre les numéros et les étiquettes... mais, même le hasard, qui permet normalement d'arriver à quelques associations correctes, n'a pas marché. J'ai eu un zéro parfait. Je suis d'une nullité absolue en odorat ! », raconte Emmanuelle.



« Nous sommes très peu dans ce cas : la plupart des anosmiques congénitaux (1 % des 5 % d'anosmiques) sentent 3-4 odeurs, comme la fumée de cigarette ; seul 0,1 % ne sent absolument rien », précise la journaliste. Elle a quand même réussi le dernier test : « On m'a présenté un flacon de 5 litres. J'y suis allée franco... et, là, j'ai eu un énorme mouvement de recul ! C'était de l'ammoniac : même les anosmiques congénitaux ressentent que ça pique, car la sensation passe par le nerf trijumeau. »

Pour sensibiliser les parents et les professionnels de santé, Emmanuelle Dancourt a rejoint l'association Anosmie, qui milite notamment pour que des tests d'odorat soient ajoutés aux tests de vue et d'ouïe, déjà pratiqués lors des visites médicales à l'école.

Emmanuelle Dancourt est atteinte d'une anosmie de naissance, une maladie rare : le syndrome de Kallmann-de-Morsier la prive de bulbe olfactif.

« Apprendre à vivre avec »

Pour soutenir les patients, les adhérents d'Anosmie racontent aussi « la vie de tous les jours pour apprendre à vivre avec ». Un quotidien marqué par l'intranquillité, parce qu'on ne sent pas la fumée ou le gaz - « on a tous failli se faire sauter » -, ni les aliments avariés ou la couche souillée de son bébé.

« Pour s'en sortir, on « adopte » un nez ; moi, c'est toujours un de mes enfants », lance cette mère de quatre enfants, qui a appris avec soulagement, qu'elle était la seule touchée par sa maladie, dans sa famille.

L'un des soucis majeurs des anosmiques est aussi leur odeur corporelle... d'où l'idée d'Emmanuelle Dancourt de se lancer, avec le parfumeur français Mane, dans un défi un peu fou : créer le premier parfum pour anosmiques, grâce au « langage synesthésique », associant d'autres sens que l'odorat.

« Il y a un marché », assure-t-elle, car les anosmiques « se parfument souvent... et souvent un peu trop, de peur de sentir mauvais ! »

(1) Plus d'infos sur le site [www.anosmie.org](http://www.anosmie.org)

Perte d'odorat post Covid : « La rééducation fonctionne, mais il faut être accompagné »

Environ un malade du Covid sur deux a connu une perte d'odorat et un sur cinq continue de souffrir d'un trouble olfactif après la primo-infection. Pour faire face à cette épidémie d'anosmies, une consultation dédiée a été créée au centre hospitalier Lyon sud, associant plusieurs spécialistes. « 90 % de nos patients souffrent d'une anosmie post-Covid, dont certains plus d'un an après l'infection », explique le Dr Romain Tournegros, médecin ORL.

Après un examen clinique et une fibroscopie, ces patients sont soumis au test ETOC (test européen de capacités olfactives), basé sur la détection, la discrimination et l'identification de 16 odeurs, pour quantifier le trouble olfactif. Les patients anosmiques reçoivent ensuite des conseils de rééducation, avec un orthophoniste. Une quinzaine de patients sont ainsi suivis en hôpital de jour, chaque semaine.

Avec un orthophoniste

Pas de consultation dédiée à l'hôpital de la Croix-Rousse, mais « le Covid nous a aidés à avancer sur le diagnostic. Nous

avons été dotés de tests objectivables avec le Sniffin'Sticks », souligne le Dr Clémentine Deveau, au service ORL de cet hôpital.

Parmi les stratégies de récupération de l'odorat, « la plus prometteuse est sans doute l'entraînement olfactif même s'il ne garantit pas à 100 % une guérison », prévient Moustafa Bensafi, directeur de recherche au Centre de recherches en neurosciences de Lyon (CNRL).

Cette méthode - consistant à sentir les mêmes odeurs chaque jour, qu'elles soient artificielles ou piochées dans vos placards - a été popularisée par l'équipe de Thomas Hummel de l'Université de Dresde en Allemagne. « C'est la seule chose qui a montré son efficacité. Nous voyons pas mal de patients qui ont déjà fait une auto-rééducation et sont découragés, mais il est important d'être accompagné par un orthophoniste. Un patient a 2,7 fois plus de chance de récupérer l'odorat, en faisant de la récupération qu'en ne faisant rien », souligne le Dr Daveau.

« Un patient en pleurs après avoir eu zéro aux tests »

D'une durée minimale de 12 semaines, la rééducation olfactive semble s'améliorer, si elle est prolongée au-delà. « Dans notre service, elle dure 70 jours, mais nous encourageons les patients à la prolonger. Je me souviens d'un patient en pleurs après avoir eu zéro aux tests d'odorat : il a récupéré après un an ! », raconte Clémentine Daveau, qui veut délivrer « un message d'espoir » à ces patients, chez lesquels « le facteur psychologique est très important ».

Différents protocoles de rééducation existent. Moustafa Bensafi et Catherine Rouby en proposent plusieurs dans leur livre Cerveau et Odorat, de même que l'association Anosmie, sur son site

(1) Avant l'apparition du variant Omicron, dont on ne connaît pas encore l'impact sur l'odorat. (2) Cerveau et Odorat, Comment rééduquer son nez, [EDP Sciences](#)

Thomas essaie de retrouver l'odorat avec la cryothérapie

Cela fait 18 mois que Thomas a été malade du Covid. Et 18 mois qu'il a perdu le goût et l'odorat.

Quelques semaines après son infection, Thomas a commencé à souffrir d'anorexie mentale.

S'il relie le début de cette maladie à son éloignement familial, pour son travail, et aux confinements, cet habitant de Trévoux souligne que « ne pas avoir de goût ni d'odorat n'aide pas dans les troubles du comportement alimentaire ! ».

Selon une étude anglaise, 92 % des personnes atteintes d'un déficit olfactif souffrent aussi de troubles alimentaires.

Sentir des odeurs de lessive, curry, moutarde n'a pas fonctionné

Pour retrouver l'odorat, Thomas a d'abord suivi un protocole de rééducation, fourni par un ORL : « Je devais me nettoyer le nez, puis sentir des odeurs de lessive, curry, moutarde... toujours les mêmes, tous les jours pendant 12 semaines. Mais je n'ai eu que très peu d'amélioration. »

Après cela, il s'est tourné vers la cryothérapie. Selon une étude, menée par le CHU et l'université de Reims avec l'entreprise Cryotera, sur 30 patients, anosmiques depuis un mois à un an et demi, ayant effectué deux à cinq séances de cryothérapie, 28

ont retrouvé l'odorat.

Thomas, lui, a effectué 10 séances en deux semaines mais, pour le moment, il ne note pas non plus d'amélioration avec cette méthode coûteuse et non remboursée (175 € les 5 séances).

(1) Philpott and Boak, The impact of Olfactory Disorders in the United Kingdom

En chiffres

Avant le Covid, on estimait que 20 % de la population mondiale souffrait d'un déficit olfactif, dont 5 % d'une perte totale. Plus de la moitié des anosmies sont dues à des infections virales, 20 % à des traumatismes et presque autant à des causes inconnues.

Selon une étude française, 10 à 15 % des adultes jeunes souffrent de troubles olfactifs, en majorité légers, « comme une myopie olfactive », selon les termes de Moustafa Bensafi, directeur de recherche au CNRS. La proportion monte à 25-30 % chez les plus de 65 ans, avec une part plus élevée d'anosmies. Les malades d'Alzheimer sont 83 % à souffrir d'anosmie.

Concernant les anosmies post-Covid, un grand écart existe entre les chiffres. En Europe, l'estimation varie de 30 à 60-80 %, selon la nature des études (questionnaires ou tests). Un écart qui peut s'expliquer par le degré de précision des études, allant de simples questionnaires aux patients - qui ont tendance à surestimer leur odorat ou sous-estimer leurs problèmes - aux tests olfactifs

