

## « DOSSIER de PRESSE »

#### L'anosmie est la perte de l'odorat. Elle entraine aussi la perte de la rétro-olfaction, soit près de 75% à 80% du goût.

L'anosmie peut toucher n'importe qui, n'importe quand...
Une simple chute, une mauvaise grippe...
Des nouveaux nés, anosmiques congénitaux, viennent au monde tous les jours.

L'Association Française pour l'Anosmie et l'Agueusie, existe officiellement, depuis le 17 juillet 2015.

Le HANDICAP est caractérisé lorsque une "limitation d'activité" ou une restriction de la vie en société (est) subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de la santé invalidant. (Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.)

L'anosmie, est une privation violente et sans concession de toutes les sources de plaisir, d'enthousiasme et d'énergie, que représentent les odeurs, leurs pouvoirs, et leurs actions sur notre physique, notre mental, notre psychisme.

C'est l'amputation d'un organe sensoriel qui s'apparente à la perte d'antennes nous renseignant sur les opportunités ou les dangers de la vie. Elle est aussi la perte brutale de milliers de sources d'appétits qui nous rattachent aux choses et aux êtres et s'enracinent dans notre personnalité.

. Nous perdons notre harmonie avec le monde dans son ensemble. Ce n'est plus le même univers.

L'odorat est encore un sens considéré comme secondaire. Autrefois considéré comme un sens lié au plaisir, à la sexualité et à la relation à l'autre, ou à la bestialité, ce jugement hâtif, n'a jamais été révisé. Jusqu'à ce jour, le déni de l'importance de l'odorat dans son rôle, de la sophistication de notre nez, de sa fonction, et du fait que chaque élément sur terre, ait une odeur qui lui est propre, s'apparente à de l'obscurantisme.

L'odorat et le gout représentent deux de nos sens sur cinq. Nous perdons beaucoup plus que l'odorat...
Nous y perdons beaucoup en termes de cognitions et de personnalité, nous y perdons aussi d'un point de vue mémoriel et d'accès aux souvenirs, dans une sorte d'amnésie fortement perturbante.

## L'association A. F. A. A. SOS-ANOSMIE voit le jour pour tenter d'apporter un peu de lumière sur les handicaps sensoriels que sont l'anosmie et l'aqueusie.

Pour essayer de combler un vide, créé à la fois par nos exclusions sensorielles, et par l'absence de toute structure spécialement dédiée à ces handicaps et susceptible de nous aider à nous adapter à un univers dont nous ignorons tout, ou presque.

Ce vide, laisse les anosmiques seuls face à leur handicap. Souvent démunis, désemparés et dans un état de détresse autant lié à leur exclusion sensorielle que par l'exclusion sociale, l'absence de réponses en général et de contacts possibles entre anosmiques. L'association à pour but de fédérer, autour de ce sujet, les personnes souffrant de ces handicaps, mais aussi les professionnels susceptibles de nous apporter leur aide, médicale, scientifique, technologique, au travers d'un réseau, aussi vaste que possible, tant par son ampleur, que par les différentes solutions et possibilités de mieux être qu'il pourrait offrir.

Si avec les années, comme pour tout handicap, il devient possible de vivre avec, la confrontation avec ce handicap peut être d'une extrême violence et s'avérer dévastatrice... Une meilleure connaissance des dégâts susceptibles d'être occasionnés, permettrait d'anticiper et de réduire les conséquences les plus néfastes.

Ne pas agir, ou ne pas réagir, s'apparente presque à de la non-assistance à personnes en danger.

Par son action, l'association espère pouvoir apporter un accompagnement et un soutien aux personnes souffrant de ces handicaps.

En nous regroupant autour de thèmes de réflexions, personnels, existentiels, et en échangeant nos expériences, nous pourrons identifier et cerner au mieux ce que représente le handicap que peut être l'anosmie.

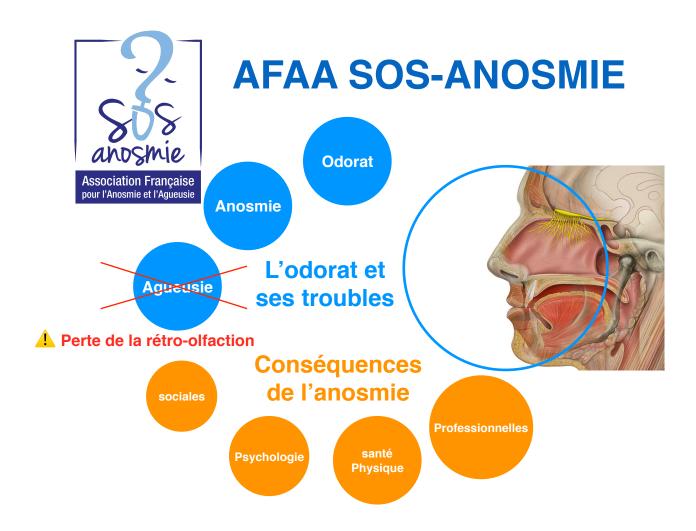
En nous fédérant autour de thèmes ou de sujets d'études, de protocoles ou d'expérimentations diverses, y compris technologiques, axés sur la recherche médicale et scientifique, pour aider autant que possible cette dernière, à avancer dans ses travaux.

En améliorant la compréhension de ce que représente l'anosmie, avec son éventail de "problèmes collatéraux", nous pouvons gagner du temps sur la reconstruction d'un individu en proie à une détresse psychologique souvent immense, et en identifiant au mieux les conséquences générales de l'anosmie, nous pourrions les minimiser à défaut de ne pouvoir les esquiver.

Il est aussi très important de sensibiliser le public aux conséquences de l'anosmie

Cerner ce handicap, autant que faire se peut, dans son « étendue » et ses obstacles, pour trouver des solutions permettant une meilleure adaptation à un univers non olfactif et sans saveur. La vie n'a plus de goût.

Nous avons besoin de tout et de tous!





# Comment devient-on anosmique?

Une simple chute, une attaque virale,

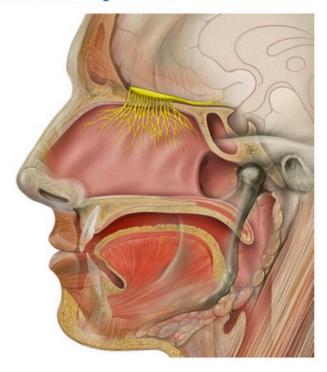
Cela peut arriver à tout le monde, à tout moment.

Neurones sensoriels détruits. (virus)

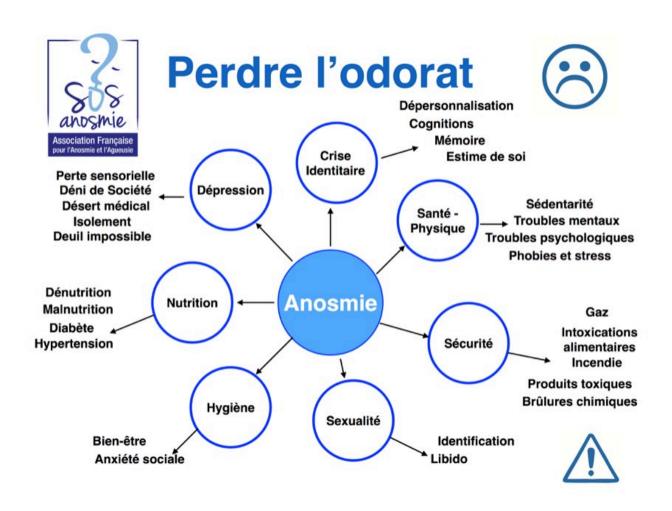
Lésions cérébrales. (traumatismes crâniens)

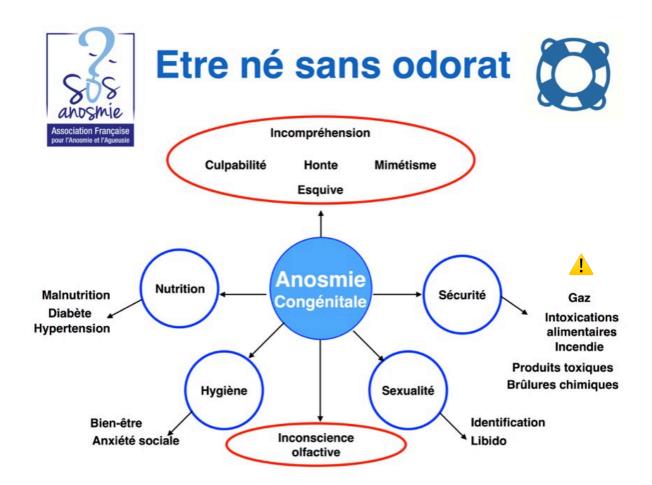
Obstructions nasales. (polypes, causes diverses)

Causes médicamenteuses. (traitements lourds, chimiothérapie)



### Conséquences de l'ANOSMIE







### Rappel de la notion de **Handicap**



Le HANDICAP est caractérisé lorsque une « limitation d'activité » ou une restriction de la vie en société (est) subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychique, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant.

(Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)



43% des anosmiques montrent des signes de dépression

20% des anosmiques montrent une volonté réduite de se prêter aux sorties de groupe

21% des anosmiques montrent une volonté réduite de sortir ou de rencontrer de nouvelles personnes

38% des anosmiques montrent une affectation des relations intimes et du plaisir lié à l'intimité.

L'anosmie est un problème de santé publique, ignoré par l'Etat, et dans lequel des enfants sont concernés.



## Constat sur la situation de l'anosmie en France



Quelques chiffres...

Population environs 65 M. d'habitants

Population anosmique estimée : 4 à 5% (entre 2 600 000 à 3 000 000)

Prés de 10% de la population présenterait des troubles de l'odorat

Anosmie congénitale : Filles 1/50 000 Garçons 1/10 000

Centres de soins et de suivis : 2



## Une association de patients. Pourquoi faire ?

Fédérer





Comprendre



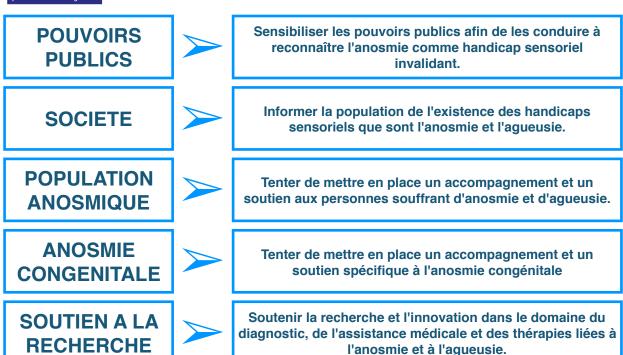
Aider

## Enrichir nos connaissances Préparer l'avenir



# Les objectifs de l'association





"La difficulté à réussir, ne fait qu'ajouter à la nécessité d'entreprendre"

(Beaumarchais)

### **Propositions d'actions**

Organisation de rencontres / Echanges

Organisation de séminaires / sensibilisation

Dépistage des enfants anosmiques / Education spécifique

Organisation d'ateliers / Gustatifs & Olfactifs

Mise en place de protocoles d'études

Aide à la recherche

### Historique de l'AFAA SOS-ANOSMIE

#### 2015

17 juillet 2015 naissance de l'association

#### 2016

- 11 mars 2016 1° conférence de l'AFAA (Semaine du handicap / Anglet)
- 18 juin 2016 1° Assemblée Générale (Anglet)
- 10 septembre 2016 1° journée rencontre (Paris)
- 13 octobre 2016 2° journée rencontre (Marseille)
- 22 octobre 2016 3° journée rencontre (Toulouse / Castelnaudary)

#### 2017

- 15 et 16 mars 2017 Participation au 3° congrès de l'olfaction (Paris / ISIPCA Cosmétic Valley)
- 23 mars 2017 Présence et participation au salon autonomic / handicap (Toulouse)
- 24 juin 2017 4° journée rencontre (Paris)
- 19 aout 2017 5° journée rencontre (Caen)
- 16 septembre 2017 2° Assemblée Générale (Paris)
- 22 septembre 2017 2° conférence de l'AFAA (Journées de la chair anosmie / Grenoble)
- 28 octobre 2017 6° journée rencontre (Bordeaux)

#### 2018

Eté 2018 début de la mise en place du réseau de référents régionaux... En cours...

14 et 15 décembre 2018 3° conférence de l'AFAA aux premières journées scientifiques de l'odorat (Nancy)

15 septembre 2018 3° Assemblée Générale (Paris)

#### 2019

23 mars 2019 1° journée "expériences gustatives" (Paris)

15 juin 2019 2° journée "expériences gustatives" (Bordeaux)

En préparation le 10 octobre 2019 4° Assemblée Générale (Paris)

Fin 2019 finalisation de la mise en place du réseau de référents régionaux...

### **AFAA / Nos actions**

Par sa seule existence l'association à suscitée de nombreux questionnements auprès des étudiants, des journalistes, des chercheurs.

#### Reportages / Documentaires

Elle apporte ainsi ses connaissances et ses témoignages à de nombreux acteurs scientifiques ou médiatiques, dont nous pouvons espérer qu'ils nous feront écho.

#### Journées rencontres

L'association organise des « journées rencontres » destinées à offrir à chaque personne souffrant d'anosmie, où qu'elle se trouve, une possibilité de rencontres et d'échanges, dans un climat de compréhension immédiate. En 2019 des rencontres sur le thème "d'expériences gustatives" sont mises en place.

#### Journées à thèmes.

L'association mettra en place dès le mois de septembre 2019 une série d'enquêtes ciblées par types d'anosmies. Congénitale, traumatique, virale, médicamenteuse, méningiomes, etc

Hyposmies et obstruction des voies respiratoires

Nous y étudierons les différents parcours vécus par les personnes anosmiques. Ecoute et prise en charge par le milieu médical ORL, Généralistes, psychologues, psychiatres et Endocrinologues (anosmie congénitale)

Nous tenterons de trouver ensemble les parcours les plus adéquats et les mieux adaptés à chaque type d'anosmie, si possible avec le concours de médecins concernés.

#### Conférences

L'association propose des conférences d'information.

#### Contact:

https://www.afaa-sos-anosmie.com/

afaa.sos.anosmie@gmail.com

Répondeur téléphonique 06 24 57 40 09



#### **Biographie**

Bernard PERROUD, né le 17 juillet 1962 a perdu l'odorat en 2007 suite à un traumatisme crânien.

Durant 8 longues années, c'est une véritable traversée du désert en terme d'informations, un désert de thérapeutes, une absence totale de structure dédiée à ce handicap sensoriel qui semble inconnu et n'intéresser personne. Aucune compréhension dans l'entourage familial, social ou professionnel. Pas davantage dans le milieu médical... Un univers parallèle dans lequel il faut désormais évoluer... 8 années de dépression sévère.

En 2014 il commence à écrire pour décrire au travers de sa propre analyse, les conséquences de son anosmie. Il essaie d'exprimer l'invisible... Les odeurs et leurs pouvoirs... La vitre qui le sépare désormais d'un monde olfactif riche en émotions, en appétits, en enthousiasmes... Sa « dépersonnalisation », ses « mutations »...

De ces mots, naitra un premier site internet : <u>www-sos-anosmie.com</u>

sur lequel il essaie de réunir de l'information, de donner des mots à ceux qui ne les ont pas trouvés, des appels à se fédérer. (ce site est en cours de transfert sur le site de l'association)

De ces appels sont nées des rencontres. Et la première fut la bonne.

En la personne de Caroline DUPRUILH, anosmique et isolée dans son anosmie, tout comme lui. Elle est la cofondatrice de l'association, et à deux, ils ont pu créer les conditions administratives permettant la création de l'association AFAA SOS-ANOSMIE et du site : https://www.afaa-sos-anosmie.com

L'association sitôt née à suscitée de l'intérêt de la part de beaucoup de personnes, anosmique ou non.

Le sujet est totalement méconnu, les personnes anosmiques elles-mêmes n'avaient jamais eu l'occasion de se parler, de se rencontrer en dehors d'une salle d'attente, avant la création en 2015 de cette association.

#### **Sciences**

Fin 2015, le Dr. Didier TROTIER (neuro-physiologiste) qui était à l'époque chercheur au CNRS, (Neuroscience de l'Olfaction et de la Gustation) prend alors contact avec l'association.

Son intérêt pour l'anosmie, son écoute toujours bienveillante et sa connaissance de l'Odorat ont apporté des connaissances jusqu'alors inconnues à cette communauté anosmique. Il s'en suivra une belle rencontre avec Bernard PERROUD, et un soutien sans faille de la part de Didier TROTIER.

Aujourd'hui chercheur retraité CNRS, Neuroscience de l'Olfaction et de la Gustation

Conseiller et Ancien Secrétaire Général de l'Association européenne ECRO (European Chemoreception Research Organization; <a href="https://www.ecro-online.com">www.ecro-online.com</a>)

Membre de l'association Nez en Herbe pour promouvoir l'éducation de l'odorat.

Membre d'honneur et conseiller scientifique de l'Association Française des Anosmiques (AFAA-SOS Anosmie; <a href="https://www.afaa-sos-anosmie.com">www.afaa-sos-anosmie.com</a>)

Membre de l'école KODO-shino de Paris. Trésorier de l'Association KODO - La voie de l'encens.

- Didier TROTIER : "La perte de l'odorat laisse les personnes concernées bien démunies. Aux problèmes de la vie de tous les jours s'ajoute souvent une difficulté à comprendre ce qui est arrivé. L'information fournie par le médecin n'est pas toujours comprise. Or une bonne compréhension nous paraît indispensable pour gérer plus efficacement le handicap.

L'idée de ce COIN DES CONNAISSANCES, dans le cadre du site de l'AFAA, est venue de ma rencontre avec Bernard Perroud. Chercheur au Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) je travaille depuis une trentaine d'année sur des programmes visant à mieux comprendre la physiologie de l'odorat. En parallèle, j'aide le Docteur Corinne Eloit à développer des méthodes permettant de mieux établir les diagnostics des troubles de l'odorat dans le service ORL de l'Hôpital Lariboisière. A cette occasion j'ai donc côtoyé un grand nombre d'anosmiques, et j'ai pu prendre conscience non seulement de leur désarroi mais aussi de leur difficulté à bien comprendre les raisons du handicap. Les causes d'anosmie sont en effet nombreuses mais ont toutes pour origine un défaut de fonctionnement physiologique à l'un des niveaux de la chaîne sensorielle.

Le but de ce COIN DES CONNAISSANCES est donc de fournir des informations de base en suivant un fil logique assez simple et en montrant quelques exemples. Nous espérons notre propos assez clair pour des non spécialistes."

#### Aujourd'hui

Presse et médias se sont manifestés et l'association a ainsi pu dès l'année 2016 apporter ses connaissances et sa participation à des articles de presse et documentaires, conférences et journées rencontres.

4 ans plus tard, l'association a, en partie, permis qu'il n'y ait plus de personnes anosmiques ainsi livrées à ellesmême et à ce désert d'informations et de soutien médical et psychologique...

De l'information de qualité est désormais disponible, des contacts et rencontres sont possibles, l'association avance pas à pas vers une ramification régionale qui espère être au plus près de chacun.

C'est aussi plus de 1000 contacts hors adhérents, de personnes anosmiques, une somme de témoignages comme il n'en a jamais existé. Jamais il n'y avait eu la possibilité toujours croissante de pouvoir ainsi dessiner une « carte » de ce handicap, mettant en avant les difficultés qui lui sont propres. Plus de 1000 contacts, et plus d'une centaine d'adhérents...

Adhérents disséminés dans toute la France, manque cruel de moyens humains, mais aussi de moyens de communication ainsi qu'une trésorerie encore très précaire, l'association AFAA SOS-ANOSMIE peine à se faire connaitre.

Faire sortir l'anosmie de son invisibilité et les personnes anosmiques de leurs replis sur eux-même, informer pour rassembler et convaincre, faire connaître et reconnaître l'aspect invalidant de l'anosmie...

Créer les structures d'écoute et de soutien qui permettront à une personne anosmique de cheminer plus facilement, plus rapidement, vers sa propre « zone de confort »... Et faire un jour le deuil de ce sens.

L'association AFAA SOS-ANOSMIE veut apprendre de « son » anosmie, la rendre utile et profitable à celles et ceux qui, hélas, rejoignent cette communauté « oubliée ». L'anosmie n'épargne pourtant personne...





L'AFAA SOS-Anosmie est l'Association Française pour l'Anosmie et l'Agueusie. Créée en 2015, l'AFAA SOS-Anosmie vient en aide

aux personnes souffrant d'anosmie et d'aqueusie.

#### QUELQUES DÉFINITIONS



L'anosmie est l'absence d'odorat.

Cela supprime également la composante olfactive rétronasale ce qui modifie fortement le « goût » des aliments.

L'agueusie est la perte de la sensibilité gustative, c'est-à-dire de la perception des

Ces problèmes sont invisibles mais très invalidants.

LE HANDICAP est caractérisé lorsqu'une « limitation d'activité ou une restriction de participation à la vie en société [est] subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psy chiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

#### ANOSMIE/AGUEUSIE:

#### LES CAUSES.



Ce handicap naît principalement des suites de maladies (grippe, rhume, rhinite,...), de lésions et chocs (traumatismes crâniens) et de traitements médicamenteux divers (chimiothérapie, sprays nasaux, psychotropes....).

Indépendamment de l'anosmie l'agueusie (perte du sens gustatif) résulte d'un dysfonctionnement des cellules réceptrices de la langue, de lésions des nerfs linguaux, de chimiothérapies, de radiothérapies etc

Elle est également très handicapante.

#### ... ET LES CONSÉQUENCES



Les conséquences de ces handicaps invisibles sont multiples et très sérieuses.

Les personnes anosmiques sont généralement sujettes à :

- un phénomène d'enfermement psychologique et des dépressions fréquentes.
- une altération des relations sociales et intimes,
- une difficulté à s'alimenter,
- la multiplication des risques d'accidents domestiques (incapacité à distinguer une fuite de gaz, un départ de feu, un aliment avarié, ...).

Les personnes agueusiques connaissent également une vraie difficulté à s'alimenter et un bouleversement de leur rapports sociaux.



- Il ressort des études menées que
- au moins 4% de la population mondiale serait anosmique.
- près de 10% de la population française présenterait des troubles de l'odorat.
- l'anosmie congénitale toucherait 1 enfant sur 50 000.

Les données sur les agueusiques manquent.

## **ÉTAT DES LIEUX :**

En dépit du grand nombre de personnes concernées, peu de médecins et d'équipes scientifiques se sont saisis de ces problèmes, laissant ces populations handicapées dépourvues de solutions et d'informations.

Il est donc urgent qu'un soutien informatif. médical et psychologique soit apporté aux personnes anosmiques et aqueusiques.

