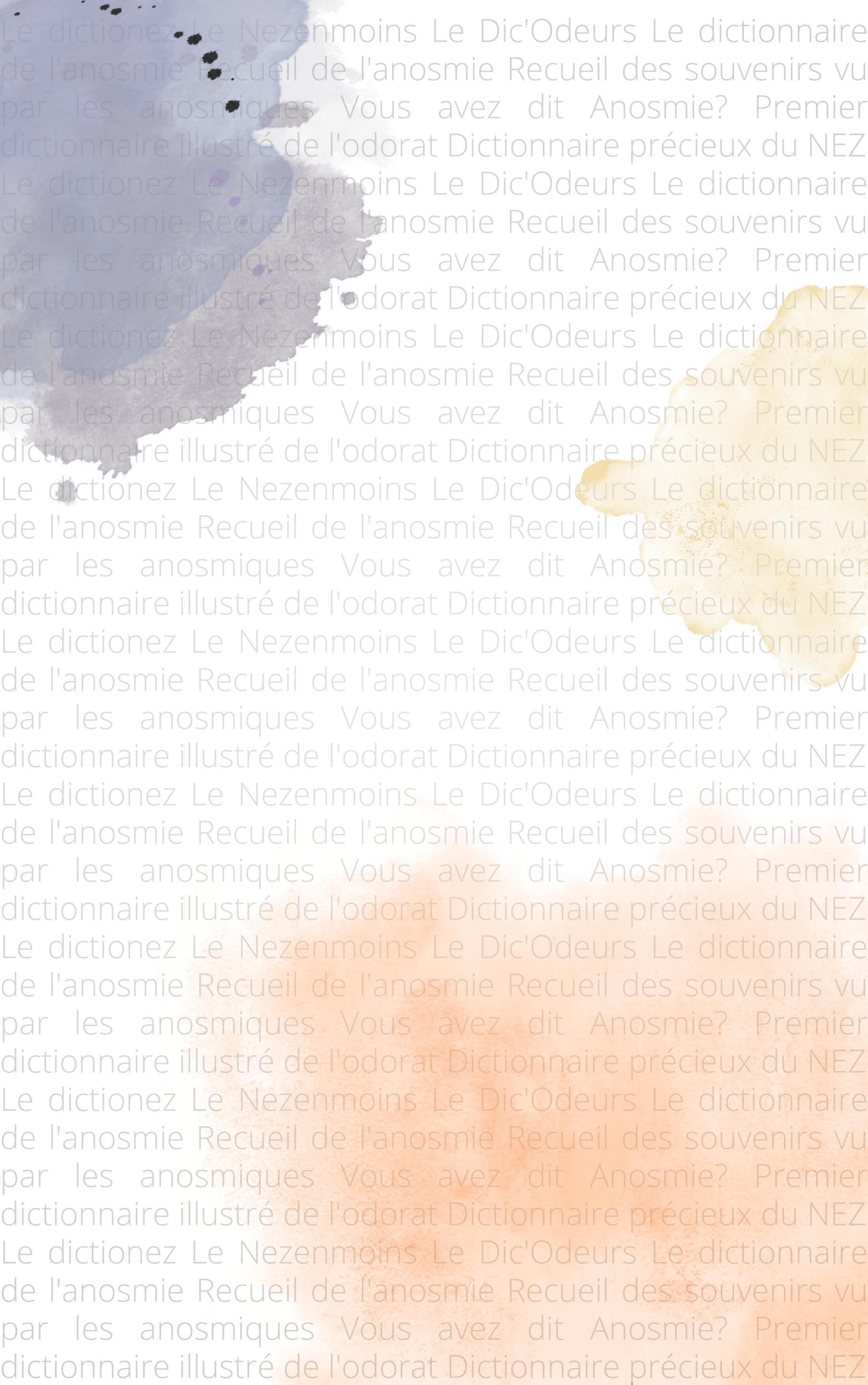




# *silence olfactif*

## **expressions artistiques**





# Préface

Imaginer de vivre avec un handicap sensoriel n'est pas aisé. Imaginer une cécité en fermant les yeux ou une surdité en se bouchant les oreilles est possible, mais imaginer une perte de l'odorat ne l'est pas. Nous pouvons tout juste nous boucher le nez et respirer par la bouche et noter que le monde olfactif s'appauvrit, surtout si on met de la nourriture en bouche. Sentir des odeurs c'est aussi sentir des émotions, se sentir et sentir les autres, ou sentir le danger d'une odeur de brûlé, ou encore sentir le plaisir d'une odeur de chocolat. L'ensemble de ces mécanismes est absent chez les personnes souffrant d'une absence olfactive, dénommée anosmie, et elles seules peuvent nous en parler avec justesse.

Dans ce recueil, en donnant la parole aux anosmiques par le développement d'une approche art-thérapeutique au sein de l'association Anosmie.org, Nelly Miandy développe un travail inédit de prise en charge psychologique. Elle permet de faciliter la prise de parole d'un groupe d'anosmiques de différentes étiologies pour décrire les multiples difficultés et souffrances vécues. Nous avons ainsi un minimum d'accès à la vie difficile de ces personnes coupées du monde olfactif. Souffrance, courage, force, humour, vie... le travail art-thérapeutique mené par Nelly permet aux personnes anosmiques de témoigner avec émotion de leur vie sans odeurs, et parfois de dénouer le mot « anosmie » qui oppresse leur quotidien. Libérer la parole est thérapeutique pour elles et pour nous. En effet, donner la parole aux anosmiques est essentiel pour nous donner l'occasion de mieux les comprendre et de faire corps autour d'eux, avec eux, afin d'avancer dans l'aide au soin et en soutenant le travail immense réalisé par l'association Anosmie.org. A nous de les entendre et d'avancer avec eux.

## Hirac Gurden

- Directeur de Recherches en Neurosciences au CNRS
- Expert dans l'étude de l'olfaction au laboratoire de Biologie Fonctionnelle et Adaptative
- Référent scientifique de l'association Anosmie.org

# Introduction

« Silence olfactif ». Cette expression utilisée pour titrer ce recueil fait référence à l'anosmie – c'est-à-dire l'absence ou la perte d'odorat - des personnes qui ont participé à son élaboration. Elle véhicule aussi l'idée que l'anosmie réduit au silence ceux et celles qui en sont affectés.

Ce sentiment est partagé par de nombreux anosmiques, qui se sentent obligés de taire leur réalité en raison du manque de compréhension de leur entourage. Ils sont souvent invités à « passer à autre chose », à voir les choses différemment (« ça pourrait être pire ! Tu pourrais être aveugle ! »), voire à considérer les aspects positifs de ne pas pouvoir sentir. Au final, beaucoup avouent avoir l'impression de déranger et préfèrent subir secrètement les conséquences pourtant majeures de ce handicap invisible. Repli sur soi, défaut de connexion émotionnelle à son environnement, perte de plaisir, honte, dépression... : l'impact psychologique et social de l'anosmie est considérable.

Dans le cadre de ma préparation au Diplôme Universitaire d'Art-thérapie de la Faculté de Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé de l'Université Catholique de Lille, j'ai choisi d'explorer cette problématique et de proposer un accompagnement innovant, centré sur l'art-thérapie moderne afin de soutenir cette population dont les souffrances sont trop souvent méprisées. Cette discipline paramédicale née dans les années 70 utilise et évalue les effets de l'esthétique par la pratique artistique dans l'objectif de valoriser les potentialités et la partie saine de la personne en souffrance. Elle a trois domaines majeurs d'application : l'expression, la communication et la relation.

Au sein de l'association Anosmie.org, j'ai mené une étude auprès de quinze patients anosmiques, sélectionnés selon des critères rigoureux visant à réduire les biais et à garantir une cohérence méthodologique.

Cette cohorte, composée d'anosmiques de naissance ou d'anosmiques dont la perte d'odorat est survenue au cours de leur vie (suite à un traumatisme crânien, une pathologie, un virus...) a bénéficié d'un accompagnement thérapeutique sur une période de cinq semaines.

Je me suis appuyée sur une dominante artistique particulièrement adaptée aux besoins de patients auxquels l'expressivité spontanée a été maladroitement ôtée par des remarques inappropriées : l'écriture. Ce médium ne se limite pas à une simple activité créative ; elle agit comme un levier thérapeutique puissant, permettant d'exprimer l'indicible, de donner une forme et une couleur à des souffrances invisibles. Cette approche favorise par ailleurs une reconquête de l'estime de soi, l'affirmation de son unicité ainsi qu'une réappropriation du corps et des émotions.

Les créations artistiques des patients témoignent des répercussions psychologiques, sociales et identitaires de l'anosmie. Elles mettent également en lumière la stigmatisation et l'incompréhension persistantes entourant ce trouble, encore trop souvent minimisé par la société.

Ces productions, marquées par une profondeur intime et une authenticité poignante, vous sont présentées ici avec un immense plaisir et une fierté retrouvée.

Découvrez, appréciez et partagez !

**Nelly Miandy**



# Sommaire

## Sens dessous dessus

### Les productions

#### Anosmiques de naissance

Julian, Fanch 22,  
Nadège, Cathia

#### Anosmiques traumatiques

Quansaitu, Christian,  
Fernando, Annick

#### Anosmiques suite à une maladie

Michelle, Anne

#### Anosmique pour cause virale

Stéphanie

#### Anosmique de cause inconnue

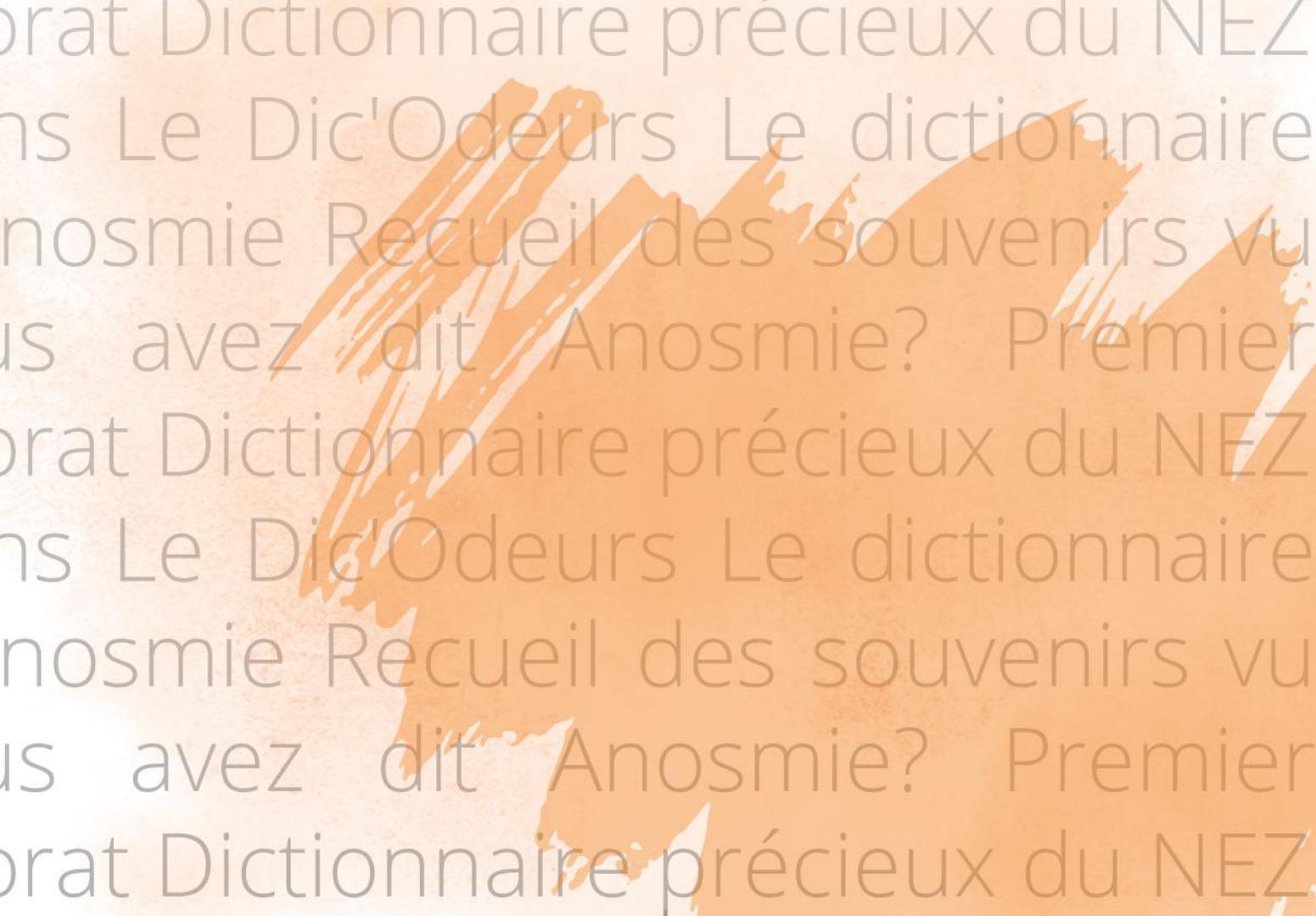
Jean-Pierre

## Le dictionnaire des odeurs qui dorment

### Par

Julian, Fanch 22,  
Nadège, Cathia,  
Quansaitu, Christian,  
Fernando, Annick,  
Michelle, Anne,  
Stéphanie, Jean-Pierre

# Sens dessous dessus



# Julian

Anosmique de naissance

**EVEN YOUR BEST FRIEND WOULDN'T TELL YOU ! \***  
**(MEME TON MEILLEUR AMI NE TE LE DIRAIT PAS !)**



Cher lectrices et lecteurs,

Je m'appelle Julian et je suis « **Anosminné** ». Ce n'est pas à vous que j'expliquerais que je suis né sans bulbe olfactif. Comme vous le savez, ce sont les petits nerfs, situés à la base du crâne, derrière le nez. Ces derniers, reçoivent les odeurs par le nez et les transmettent au cerveau, qui à son tour vous fait comprendre que vous venez de sentir quelque chose.

Le premier problème d'un anosminné est l' « **Anosmité** ». Nous avons peur de ne pas sentir l'odeur du gaz, des aliments avariés, la fumée etc....mais, en plus de cela et d'une façon quotidienne, c'est l' « **Haleinosmie** » qui nous poursuit ainsi que les problèmes d'odeurs corporelles.

Rappelez-vous « *même ton meilleur ami ne te le dirait pas !* »

Ne comptez pas sur moi pour vous donner des explications médicales ou scientifiques sur le sujet, ni pour vous féliciter sur votre cuisine, pour vous dire que vous avez mis trop de votre parfum préféré, ni que les toilettes, la poubelle ou la cuisine sentent mauvais.

En dehors de tout ces problèmes, qui font de moi un «**Anosmicapé**», j'ai une vie que je considère « normale » et je ne voudrais pas que vous imaginiez que je pourrais être triste ou déprimé. Non, ce n'est pas le cas. Frustré oui, dépressif non. « Nobody's perfect » !

Contrairement à ce que l'on peut penser de moi, j'ai une vie sociale agréable. Je partage de bons moments avec mes amis, que cela soit à table, en randonnée dans la nature, en vacances et autres.



J'ai eu une vie professionnelle, je me suis marié, j'ai eu des enfants (et maintenant des petits enfants). Mon handicap ne m'a jamais empêché de faire ce que je voulais. Mais aujourd'hui, je veux témoigner afin d'aider d'autres personnes et pour faire avancer la recherche médicale et scientifique.



N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions à me poser ou même une anecdote ou un témoignage de votre part à me raconter.



**Anosmicalement** vôtre.  
Julian

\* Cette phrase faisait partie d'une publicité pour un déodorant à la télévision britannique dans les années 50/60

Glossaire :

Anosminné : Anosmie + Inné

Anosmité : Anosmie + Sécurité

Haleinosmie : Haleine + Anosmie

Anosmicapé : Anosmie + Handicapé

Anosmicalement : Anosmie + Amicalement

# Fanch 22

Anosmique de naissance

**f**anatique de voitures .....  
**r**apide rapide rapide  
**a**utoritaire ! ( sans en avoir l'air )  
**n**on, non , et non !  
**ç**a , alors , vous m'étonnerez toujours...  
**O**isif . jamais !  
**i**nsensible insensible insensible  
**S**ouvent inquiet...

F  
R  
A  
N  
C  
O  
I  
an S nie

## Non ! Ne comptez pas sur moi pour vous dire ...

Qu'il y a de mauvaises odeurs.  
Que l'odeur du « brûlé » existe  
Que certaines personnes se parfument trop ...  
Que les voitures diesel dégagent de mauvaises odeurs  
Qu'un chien mouillé sent très fort  
Que les jours d'orage, quand il fait chaud et qu'il pleut une odeur vient du sol.  
Que les toilettes publiques peuvent sentir mauvais  
Que le tabac froid sent très mauvais  
Que certains vins sentent le bouchon  
Que les fleurs dégagent un parfum envoûtant  
Que les humains dégagent une odeur même s'ils ne sont pas parfumés  
Que certains plats peuvent sentir le brûlé  
Que l'essence peut sentir quand il fait très chaud  
Que certains vêtements neufs dégagent une odeur lors du déballage  
Que les aliments cuisinés ou non ont une odeur « appétissante »  
Que la mer, la campagne, la ville ont une odeur  
Que le bois que l'on scie, rabote, ponce dégage une odeur plus ou moins supportable selon ...son essence  
Que les colles, les peintures sentent plus ou moins bon. Aujourd'hui certains fabricants se sont ... appliqués à mettre au point des peintures sans odeur..( pour moi cela existe depuis 1937 ! )  
Que le feu de bois dégage un parfum  
Que les chèvres ne sentent pas bon  
Que les freins de voitures, très sollicités dégagent une odeur.

**etc... etc... etc...**

**... permettez – moi un conseil : ouvrez les yeux !**

... observez les pubs , les conditionnements de parfums , les boîtes , les flacons , les bouchons ... c'est très étudié , très beau , très vendeur !

**... passez à autre chose :**

Observez le spectacle de la ville, de la nature, des prés des champs des usines : les ombres et les lumières, les couleurs, les nuances, les gris, les harmonies, les valeurs, les contrastes, les ombres propres et les ombres portées, les reflets, les brillances, les transparences, les matières lisses, rugueuses, faites des photos, procurez-vous un kaléidoscope, il vous offrira un spectacle sans fin.... Tout est beau ...mais si ...ouvrez les yeux.

**Comptez sur moi pour**

Conseiller aux anosmiques de consulter un oto-rhino averti des thérapies possibles dans certains cas.

Conseiller à mes semblables de ne pas prendre la vie au tragique.

Il me semble nécessaire d'écouter en premier les anosmiques par accident plutôt que les anosmiques de naissance: ceux-là sont confrontés à chaque instant à un **manque** qu'ils ne savent pas immédiatement compenser.

Anosmique de naissance, ou considéré tel puisque sans mémoire de quelque odeur que ce soit, j'ai découvert à 9 ans que j'étais privé d'odorat. Pendant 9 ans je n'ai **pas vécu cela comme un manque**, je ne savais pas.

Ensuite confronté aux risques que l'odorat permet d'éviter, je **regrette comme beaucoup d'autres anosmiques** de ne rien connaître du monde sans frontière agréable ou désagréable des odeurs .....

**MAIS : rien ne m'a été retiré**, je suis ainsi fait , on ne peut vous retirer ce que vous ne possédez pas .

# Nadège

Anosmique de naissance

Création originale de Nadège



## ANOSMISOLEMENT

Sans doute, quand on vous parle d'**anosmie**, pensez-vous au fait qu'on a de la chance de ne pas sentir les mauvaises odeurs. « Nan mais tu sens vraiment rien du tout ? Je peux péter à côté de toi, tu sentiras rien ? » On nous a posé la question à tous au moins une fois et ça nous a fait marrer quelques fois.

Vous vous dites ensuite que ça peut-être dangereux de ne pas sentir les odeurs de gaz, de brûlé ou la nourriture avariée. En effet, j'ai failli faire sauter mon appartement à cause d'une fuite de gaz, je crame régulièrement mes plats et j'ai l'estomac solide à force de louper les dates limites de consommation.

Mais si ça ne se limitait pas qu'à ces **lieux communs**...

Vous pensez peut-être, comme on nous le dit souvent, qu'il vaut mieux ne pas avoir d'odorat que d'être sourd, muet ou aveugle. Alors on finit par y croire et par se dire qu'on se doit d'être « normaux » malgré tout. Alors on essaie, en se demandant quand est-ce qu'il deviendra évident qu'on a **quelque chose d'étrange, de différent**. Et en redoutant ce moment où il va encore falloir tenter d'expliquer...

Je ne vous apprends rien, quand on est anosmique, on ne peut pas vérifier **sa propre odeur** ou celle de son chez soi. Mais ce que vous ne savez sans doute pas, c'est que quand il s'agit d'une anosmie congénitale, au départ *on ne sait pas* que l'on peut sentir mauvais, on ne sait même pas ce qui peut générer de mauvaises odeurs.

C'est un long apprentissage qui passe nécessairement par les autres, par **des personnes bienveillantes** qui voudront bien prendre le temps de vous expliquer.

Ma grande sœur a fait ce qu'elle pouvait quand on était enfant, elle a toujours eu un odorat très affûté. Et surtout, l'homme de ma vie, malgré la frustration de ne pouvoir partager avec moi ses ressentis, malgré toutes les difficultés que cela représente de trouver les mots, les analogies avec les autres sens, m'a enseigné avec patience et persévérance tout ce qu'il pouvait, l'utile comme l'agréable, **pour que je puisse m'en sortir sans odorat**. Il m'a « prêté » son nez un nombre infini de fois, souvent pour des choses pas très agréables (un doute sur l'odeur d'un vêtement, d'un aliment ou même des odeurs intimes que je ne pouvais vérifier par moi-même) .

Et vous imaginez bien qu'il aura forcément fallu passer par **de nombreux moments gênants** et souvent non-dits, où l'on aura dégagé des odeurs déplaisantes. Il peut en découler une mauvaise réputation et parfois des conséquences graves. Par exemple, ne pas obtenir un emploi car on sent le tabac froid ou être convoquée par la direction car on vient travailler à vélo et que l'odeur de transpiration incommode les collègues. Et j'en passe dans la vie intime, je vous laisse imaginer...

Cette succession de situations gênantes, tout au long de la vie, entame profondément et durablement **la confiance en soi...**

Il se peut qu'il vous vienne alors à l'esprit que les anosmiques ne peuvent pas sentir les autres. Et que les anosmiques congénitaux n'ont jamais pu sentir les autres. Pas au sens qu'ils ne peuvent pas les encadrer bien sûr ! Quoique, et s'il y avait un lien ?

**L'odeur des autres** semble si déterminante dans l'attraction ou le rejet envers nos semblables. Si on ne peut les sentir, qu'en est-il des rapports humains, de l'attachement, de l'empathie, de la sexualité, me direz-vous ? On n'en sait trop rien à ce jour... Certains spécialistes supposent que le coup de foudre serait d'abord olfactif. Quoi qu'il en soit, l'anosmie enferme dans une bulle bourrée de questions sans réponses, dans laquelle une partie importante de l'autre ne sera **jamais accessible**.

Savez-vous que nous sommes seulement 5 % d'anosmiques en France ? Un peu plus depuis le COVID. Parmi eux, bien peu le sont de naissance et la majorité des anosmiques congénitaux sont des hommes.

Vous commencez alors à comprendre que cette **maladie génétique rare** (l'anosmie n'est pas reconnue comme un handicap) se vit sans accompagnement. Nous découvrons généralement notre anosmie par hasard, par nous-mêmes. La cause médicale est souvent connue tardivement, à l'âge adulte, à l'initiative de l'anosmique lui-même. Nous n'avons alors, au cours de notre vie, presque aucune occasion de rencontrer des gens qui nous ressemblent, de pouvoir confronter nos ressentis. La recherche médicale avance peu et nous rencontrons rarement des professionnels compétents.

Seule l'association [Anosmie.org](http://Anosmie.org) nous permet d'exister aux yeux du monde et de nous connaître un peu entre nous, principalement à travers un groupe Facebook qui m'a motivée à rechercher les causes de mon handicap et qui m'a apporté beaucoup de réponses.

Face à ce manque d'informations et à cette **solitude face à notre handicap**, nous nous retrouvons souvent à mentir, franchement ou par omission. Ce qui augmente encore la gêne en société.

Par exemple avec cette adorable vendeuse en parfumerie qui tenait à m'offrir des échantillons assortis à mon parfum, offert par mon compagnon et que je voulais racheter (depuis petite, je m'étais toujours dit que celui qui m'offrirait un parfum serait l'homme de ma vie, je ne m'étais pas trompée). Elle me demandait juste ce que j'aimais et je n'ai pas su répondre, j'étais visiblement gênée et je l'ai mise mal à l'aise.

Pourtant je n'ai pas parlé de mon anosmie. Pourquoi ? Et bien parce que parfois on n'a pas envie de parler de son **intimité** à des inconnus. Car il ne suffit pas de dire qu'on est anosmique. Il faut expliquer ce que ça veut dire et répondre à l'inévitable question : « Mais vous ne sentez vraiment rien du tout ? » et souvent celle qui suit : « Mais vous avez le goût, quand même ? ».

Alors c'est vrai , j'aurais pu commander mon parfum sur Internet et le récupérer dans la boîte aux lettres.

Mais ce jour là, j'avais juste voulu **essayer d'être une femme comme les autres...**

Sachant tout cela, vous voudrez sûrement savoir **par quel autre sens** peut bien se compenser l'absence d'odorat. En fait selon les besoins, tous les sens font ce qu'ils peuvent pour aider ! Le **toucher** pour mieux sentir les autres, l'**ouïe** pour prévenir le danger, le **goût** pour savoir ce qui est comestible, la **vue** pour se rappeler,...

Mais c'est surtout le 6ème sens, **l'imaginaire**, qui a une grande place pour combler l'inutilité de cette partie du cerveau que l'odorat n'utilise pas. La capacité à **se raconter** qu'on peut sentir l'odeur de la lavande, ou celle de la peau de l'homme qu'on aime et de personne d'autre, parce qu'on en a tellement envie. Celle de **croire** qu'on aime le café, alors que quand on le goûte sans savoir ce que c'est, on trouve ça dégueulasse.

Alors sachez que malgré mon handicap, vous pourrez comptez sur moi pour vous **cuisiner des plats succulents** ! Eh oui !

Car en travaillant un peu ce 6ème sens mystérieux, il est possible d'**imaginer les herbes et les épices** aux saveurs trop délicates pour notre palais, de leur donner, en fonction des informations collectionnées et surtout transmises par mon compagnon, une couleur, une sensation, une idée de leurs pouvoirs. Apprendre par cœur les bonnes combinaisons, leurs forces ou leurs subtilités pour savoir les doser, tout ceci est **un défi pour une anosmique congénitale**. Ce n'est pas toujours une réussite, il vaut mieux suivre une recette à la lettre car les improvisations peuvent être périlleuses.

Mais **quelle fierté** quand un plat est réussi et que mon homme, mon principal goûteur, se régale !

Alors si vous avez encore des questions sur l'anosmie congénitale, bienvenue à ma table.

Venez humer mes bons petits plats et poursuivons la discussion.



Photo originale par Nadège

# Cathia

Anosmique de naissance

**L'Anosmie a pour moi des répercussions principalement dans les domaines de la sécurité.**

**Elle impacte ma sérénité au quotidien ...**



Je m'appelle Cathia, j'ai 50 ans et je suis anosmique de naissance. Je suis professeur de danse/chorégraphe depuis 23 ans, et inutile de vous dire que je n'aurais jamais pu travailler en laboratoire malgré mon attirance pour tout ce qui est recherche en biologie car je suis atteinte de **Fianosmie**, c'est un manque de fiabilité de la mesure du danger potentiel face à des produits chimiques. Je sais quand un produit est agressif ou dangereux par les sensations de picotements et/ou larmoiements, je sens que mes muqueuses sont agressées, mais ce laps de temps est long et le produit doit être pur. Ce « handicap » m'a finalement permis de m'orienter vers la cosmétologie et je ne le regrette absolument pas, même si parfois j'ai eu besoin d'un prête-nez pour imaginer les fragrances.

Il va s'en dire que l'**Abbarasmie** je la vis au quotidien. Le fait d'être secrètement embarrassée de faire semblant de sentir parfois, pour tout simplement éviter d'expliquer constamment que je n'ai pas d'odorat et faire face à toutes leurs interrogations et inquiétudes, flemme ...

Je ne vous pendrai point au nez le fait que cela m'agace et me procure différentes émotions désagréables. Tout dépend avec qui bien évidemment.

Aussi nous avons la grande sœur : La **Tratosmie**. En plus d'être embarrassée, une légère tristesse de ne pas pouvoir vivre l'émotion avec des gens qui sentent sur l'instant T la bonne odeur qu'ils décrivent. Elle est proche de la Tristance.

Je n'essaierai pas de vous donner une idée de ce qu'est la **Tristance**, c'est de la tristesse mélangée à un sentiment de frustration de ne pas "savoir" l'odeur de l'autre, dans l'intimité avec mon mari lorsqu'il me dit « Tu sens bon » ! J'aimerais répondre « Toi aussi » ...

Puis avec mes proches : ne pas "savoir" l'odeur de maman ni celle de mon fils ... Ce n'est pas faute d'avoir des millions de fois de blotti mon nez dans son petit cou et inspiré de toutes mes forces, sait-on jamais, sur un malentendu... mais rien ... juste de l'air chaud ...

Ce n'est pas vraiment un mot triste finalement.

Elle correspond plus au fait de la prise de conscience, dans ces instants, de cette dimension en moins que j'ai et puis ça passe.

Il existe aussi la **Chanosmie** à laquelle je suis confrontée très souvent. C'est le fait d'être chagrinée (empathie) pour celui qui est peiné pour moi du fait de mon Anosmie... et le plus souvent ce sont mes proches qui oublient ce fait et se confondent toujours en excuses, après m'avoir demandé de sentir pour la millième fois un parfum ou une odeur ... ce sentiment qu'ils sont chagrinés pour moi me rends Chansomique...

La **Malanosmie** (mal de l'anosmie) ce sont pour moi les faits de la vie qui nous font nous rappeler que l'on ne sent pas/plus. Paraît-il qu'une odeur peut nous rappeler un souvenir ... Ça peut être une sorte de mélancolie pour ceux qui en avaient et qui n'en ont plus, ce qui n'est pas mon cas.

## **Ne comptez pas sur moi pour :**

*Vous dire que ça sent bon ou pas ! quel parfum vous irait ! qu'un plat sent bon ! vous sentir ! Ou vous parler d'odeurs tout simplement.*

*On dit que le goût est associé à l'odorat, en ce qui me concerne j'ai le goût des aliments mais moins développé qu'une personne ayant l'odorat, sûrement du fait que je ne sente pas (au goût) celui des arômes et saveurs subtils qui, je pense, est lié sans aucun doute à l'anosmie ; Un petit exemple, je sens volontiers le goût de l'ail si je le croque directement, en revanche, ajouté ou non à un plat, je ne sens pas la différence ; Je vous laisse imaginer les autres épices et condiments ... donc ne comptez pas sur moi pour vous décrire des saveurs !*

## **Comptez sur moi pour :**

*La propreté ! Je suis l'as du ménage et même maniaque, toujours en train de tout laver, au cas où une mauvaise odeur traînerait par là ...*

*Ma vigilance, je redouble de vigilance toujours avant de dormir : vérification prises et gazinière.*

*Pour ne jamais faire brûler un plat puisque je reste devant jusqu'au bout par sécurité et pour ne plus avoir la surprise du plat brûlé !*

*Pour finir, comptez sur moi pour vous parler de tout ce qui est en rapport avec l'art !*

*Il m'arrive de contempler une fleur plus que la normale (pour ne pas dire l'examiner) juste pour combler le fait de ne pas la sentir, je regarde les détails, les veines, les couleurs, les bordures, le nombre de pétales, et à la fin je la sens, toujours au cas où ... je connais leurs histoires et leurs langages...*

*Je suis persuadée qu'avoir un sens en moins en développe un autre !  
J'ai, on va dire, une bonne oreille, je saurais reproduire n'importe quelle mélodie rien qu'en l'écoutant, ah oui je joue du piano... et je n'écoute pas juste de la musique, j'entends chaque instrument ...  
D'ailleurs c'est la musique qui m'a amenée à la danse ...  
En revanche je ne saurais dire si c'est grâce à l'anosmie que je suis artiste ... why not !*



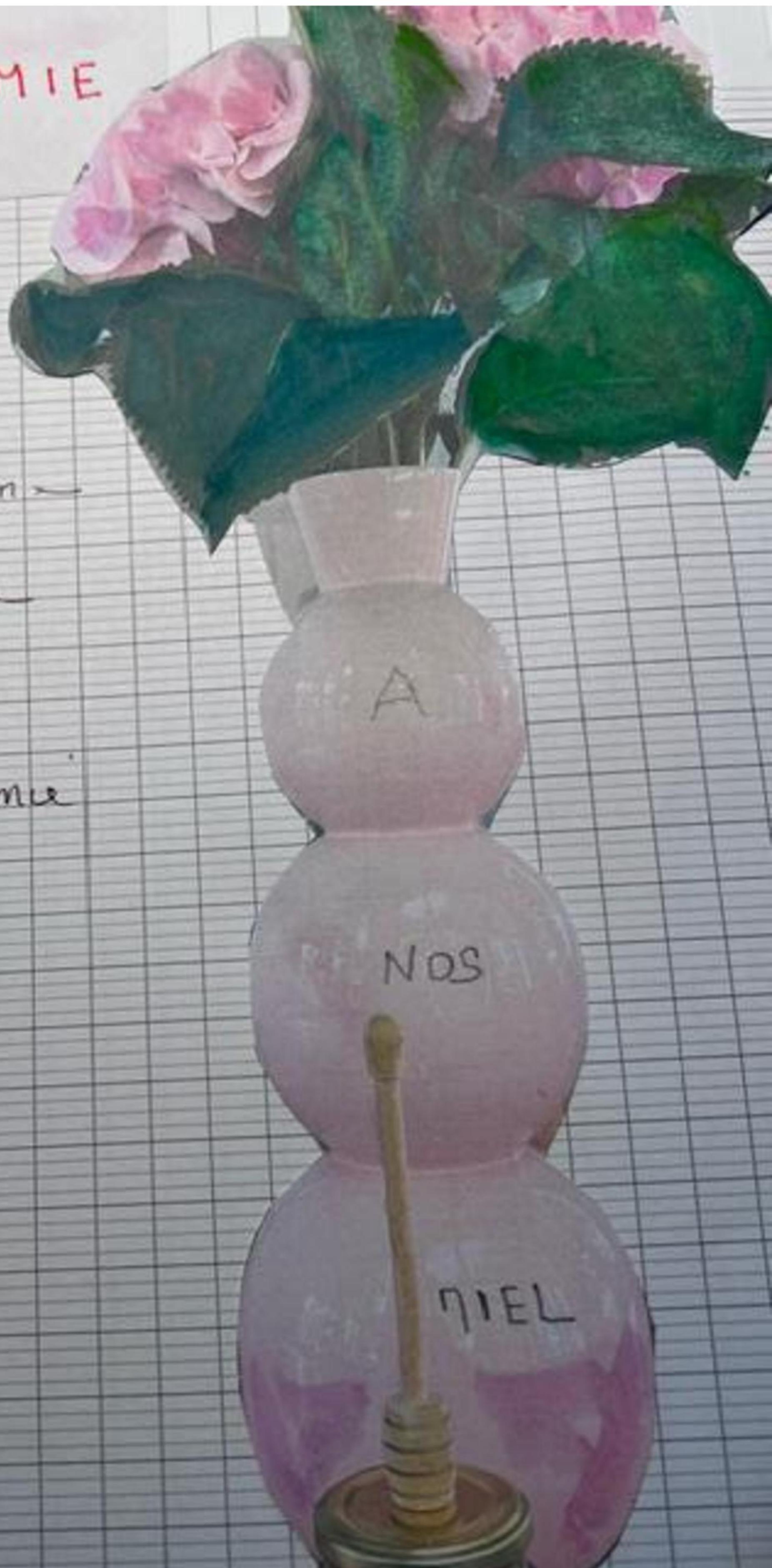
# Quansaitu

Anosmique traumatique

A NOS MIE

A nos mu graine  
A prie nos mu  
Aangoisse nosmu  
Agitemusmu  
Anoarke nosmu  
Aroma nosmu  
Amuseebondu mu

Anosmiec



Je m'appelle Quansaitu,

Oui, les proches ne savent pas ce que l'on vit réellement.

**L'anosmigraine** c'est avoir la tête sens dessus-dessous, c'est à tous les moments de la journée, on ne peut l'oublier, c'est à tout bout de champ, c'est récurrent. C'est avoir la tête pleine de ça. Ça vous tourne dans la tête tout le temps.

Se retrouver avec des gens que je ne vais pas comprendre, ni entendre, alors on abandonne, c'est tous les jours comme ça.

Faire les repas pour soi c'est dur, c'est pénible, la motivation c'est de le faire pour quelqu'un d'autre.

**L'affrenosmie** c'est tout ce que l'anosmie nous donne comme affres, les affres de la vie... Ce pain cramé, ce poisson qui n'est plus frais et qui a le goût de l'ammoniaque, ces goûts, ces odeurs qui peuvent être très dangereux et dont on ne se rend pas compte si personne ne nous le dit. Il faut toujours tout bien ranger et étiqueter.

**L'angoissenosmie** ce sont les angoisses de tous les jours, le stress et l'angoisse du manque de goût, toute la journée.

Cet alcool consommé qui brûle à l'intérieur, qui brûle la gorge et dans l'estomac et qui procure un bonheur terrible, qu'est-ce que c'est bon !

Ce manque d'émotions que l'on n'a plus. Ces émotions qui ne passent que par la vue, aller au cinéma, aux expositions pour ressentir quelque chose, de la joie, de la peur ... Tout est amplifié et c'est du bonheur.

Un beau jardin, de belles fleurs, cette vue reste importante.

Cette rose qu'on ne sent plus.

Ce parfum que je ne mets plus ou que je mets juste pour faire plaisir à l'autre.

Celui qu'on doit choisir pour la maison sans savoir de quoi il s'agit.

Ce tandem entre les jours d'anorexie et les jours de boulimie ; ce besoin de tout goûter.

Ces trucs qui croquent et qui font du bruit dans ma tête. Et qui font qu'ils se passe quelque chose dans ma tête. Les cornichons, tout ce qui est vinaigré. C'est mon petit plaisir.

Fini les chocolats, sauf ceux à l'alcool fort à l'intérieur.

Je découvre des trucs au fur et à mesure par moi-même mais en réalité il n'y a pas grand-chose et je reviens à...

Pour les courses je ne sais quoi acheter.

C'est récurrent, c'est tous les jours.

C'est se retrouver tous les jours devant les mêmes problèmes.

Le futur promet de se nourrir de pilules, c'est ce que je vis déjà, de choses sans importance, qui ne donnent pas d'émotions.

**L'agiténosmie** c'est cette agitation due au stress et à l'anxiété. Ce manque auquel on pense beaucoup et qui nous révolte un peu.

**L'anxiéténosmie** : à tout moment de la journée, on ne sait les difficultés que l'on ne saura surmonter.

**L'arômanosmie** : on ne sent plus rien de ces arômes, on aimerait bien sentir même « le brûlé ».

**L'anauséabondémie** c'est connaître son odeur corporelle, savoir si on sent bon ou mauvais, ne plus sentir, ne plus avoir d'identité.

C'est être fade. C'est un point d'interrogation toute la journée.

C'est ce manque d'avoir accès à l'odeur de l'autre.

**Anosmiel** c'est doux ce miel, parfumé, diversifié, multiple, qui se met partout et est universel. Tout le monde l'aime et il s'utilise beaucoup en cuisine.

C'est un produit intéressant. Je vois les petites abeilles qui butinent.

**Ne comptez pas sur moi** pour vous faire un bon déjeuner, plat savoureux, vous donner mon avis sur ce parfum nouveau, ou beaucoup d'autres odeurs.

**Comptez sur moi** pour voir tout ce que vous ne voulez pas me dire, pour deviner tout ce que vous pensez.

Vous êtes transparents, j'ai un instinct très développé et je sais en ce moment à quoi vous pensez.

Cela ne vas pas sans dire que demain est un nouveau jour et que j'apprivoiserai cette fameuse anosmie et d'ici là on en rira ah ah ah ah ah ah ah ah ah !

# Christian

Anosmique traumatique

## **ANOSMIE ET FATIGUE :**



**Je suis fatigué  
de la fatigue  
qui me fatigue,  
c'est fatiguant !**

### **Mot Valise : Asth anosmie et Flagada nosmie**

**Je ne vous parlerai pas d'elle, mais elle est à mes côtés dès mon réveil, peut-être même dans mon sommeil, elle me perturbe et m'empêche de m'engager pour une journée sereine et sans soucis, d'apprécier chaque moment de la journée comme si de rien n'était. Elle enveloppe mon corps et mon esprit d'un voile de fatigue qu'il m'est difficile de lever sans avoir recours quelques fois, aux petites pilules du bonheur si je ne veux pas qu'elle me prive d'un jour sans nuages.**

## **ANOSMIE ET ANXIETE**

**Mot valise : Anosmie iété et priva nosmie**

**Je ne vais pas entrer dans les détails, mais l'anosmie me perturbe, elle m'empêche de participer pleinement aux plaisirs d'un bon repas ; de sentir les bonnes odeurs de cuisine, le délicat fumet d'un poulet rôti, d'une bonne choucroute, etc... de tous ces bons plats qui participent au plaisir simple et naturel de la vie.**



Pixabay.com/zh



Image by freepik

**Ne plus sentir la différence entre un grand cru et un vin quelconque...**

**Ne plus pouvoir apprécier aussi les madeleines de Proust de mon enfance. L'odeur du lilas que j'apportais avec bonheur à ma maîtresse d'école, l'odeur du muguet cueilli dans les bois lors de mes sorties avec mes parents. L'odeur de la pluie sur la route encore chaude, le foin fraîchement coupé et rangé dans le grenier, l'odeur des sous-bois d'automne lors de mes cueillettes aux champignons, l'odeur de la rivière lors de sorties-pêches.... Et bien d'autres encore.**

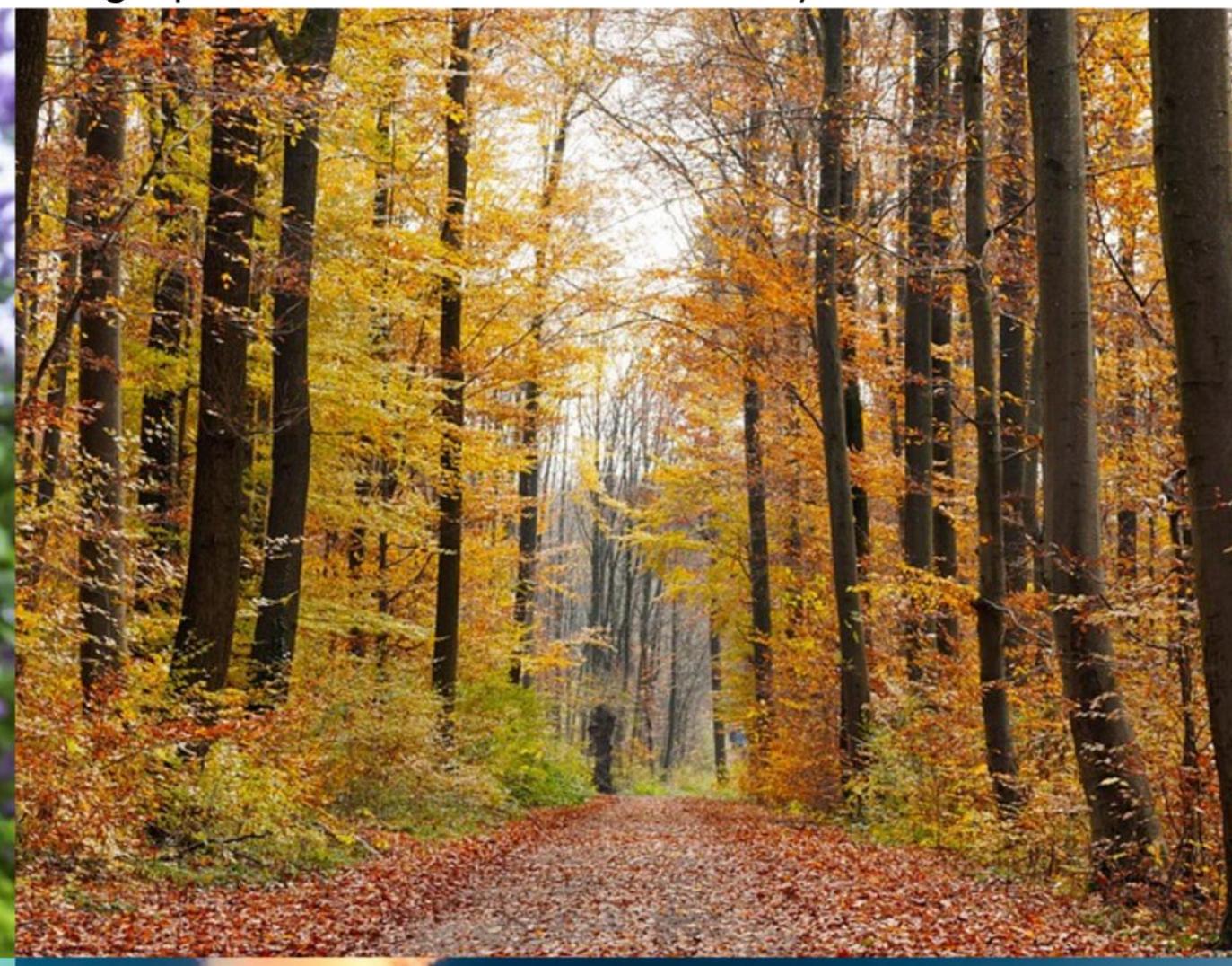
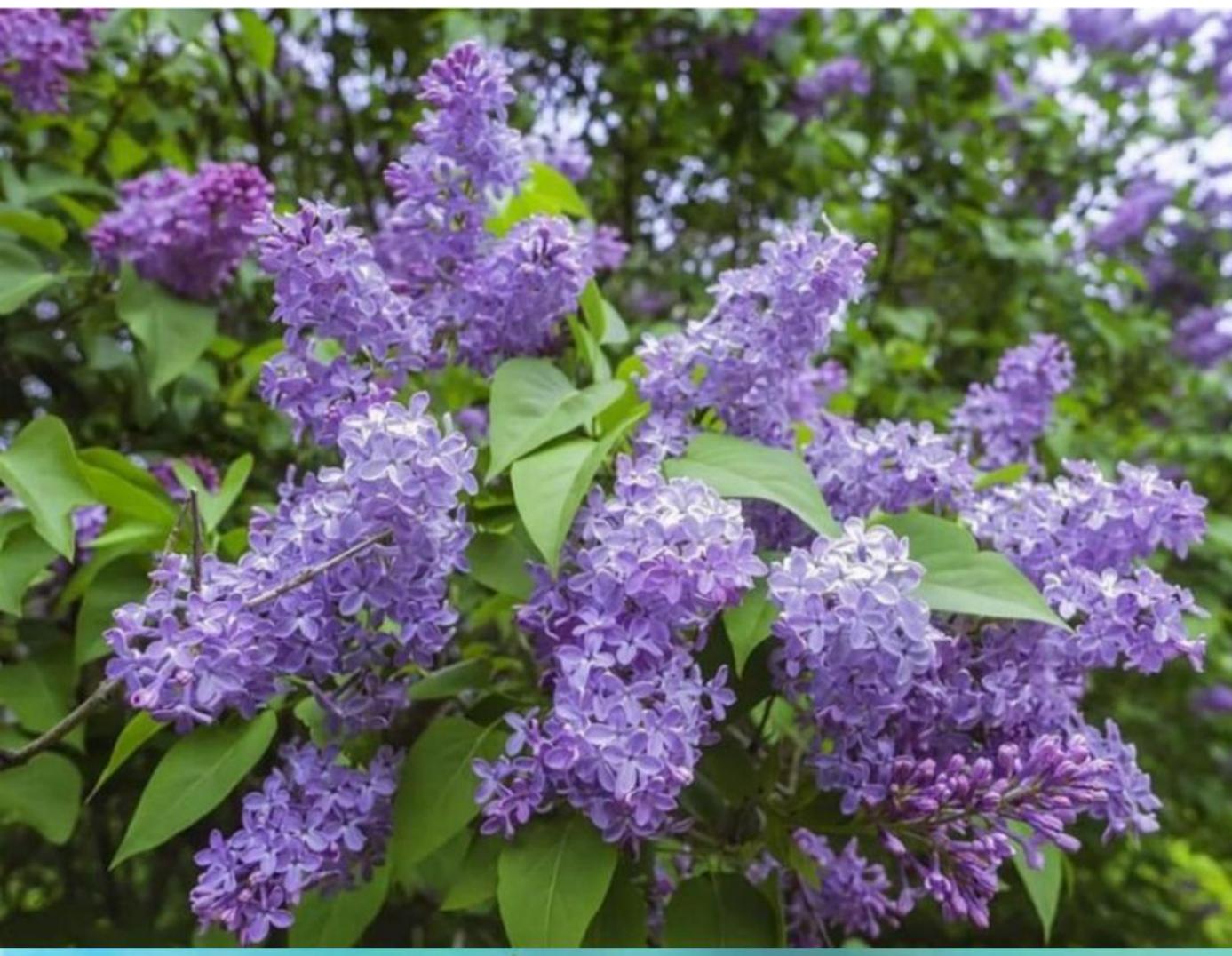


Photo de Matthew Montrone

---

## ANOSMIE et RELATIONNEL famille et amis



Image by freepik

**Mots valise : Fa nosmie et Anos amis**

**Je ne vous raconte pas, mais cette perte du goût et de l'odorat perturbe ma vie de famille, les relations avec mes très proches sont quelques fois difficiles, la fatigue, voire l'épuisement moral, ne m'incite pas à vivre et partager sereinement le quotidien. Des choses simples par le passé, deviennent difficiles, voire insurmontables, prévoir l'avenir est quelquefois difficile. Les projets sont plus compliqués à mettre en œuvre. Mais je me bats pour qu'un jour, mon quotidien redevienne normal avec 3 sens au lieu des 5 que la vie nous donne, mais j'entends, je vois, et je touche... ma femme, mes enfants et petits-enfants, c'est aussi une grande part de l'essentiel...**

**Mes relations avec mes amis sont moins complexes, ils compatisSENT mais ont beaucoup de mal à imaginer cette absence de sensation, car on vit avec ces sens depuis la plus tendre enfance comme si cela était inné. C'est au-delà de l'imagination. Pour ne plus voir, il suffit de fermer les yeux, pour ne plus entendre, de boucher ses oreilles, pour ne plus toucher encore plus simple, mais ne plus sentir les odeurs de notre environnement ni le goût des aliments, comment faire ? sinon d'en être privé.**

**Comptez sur moi pour accepter la perte de ces deux sens que sont le goût et l'odorat. Tout en ayant l'espoir de les retrouver un jour.**

**Je ne baisse pas les bras pour autant et je continue à remplir mes journées par des activités qui me permettent de m'épanouir.**

**On peut parler de l'apiculture, des voyages à venir, des découvertes.**

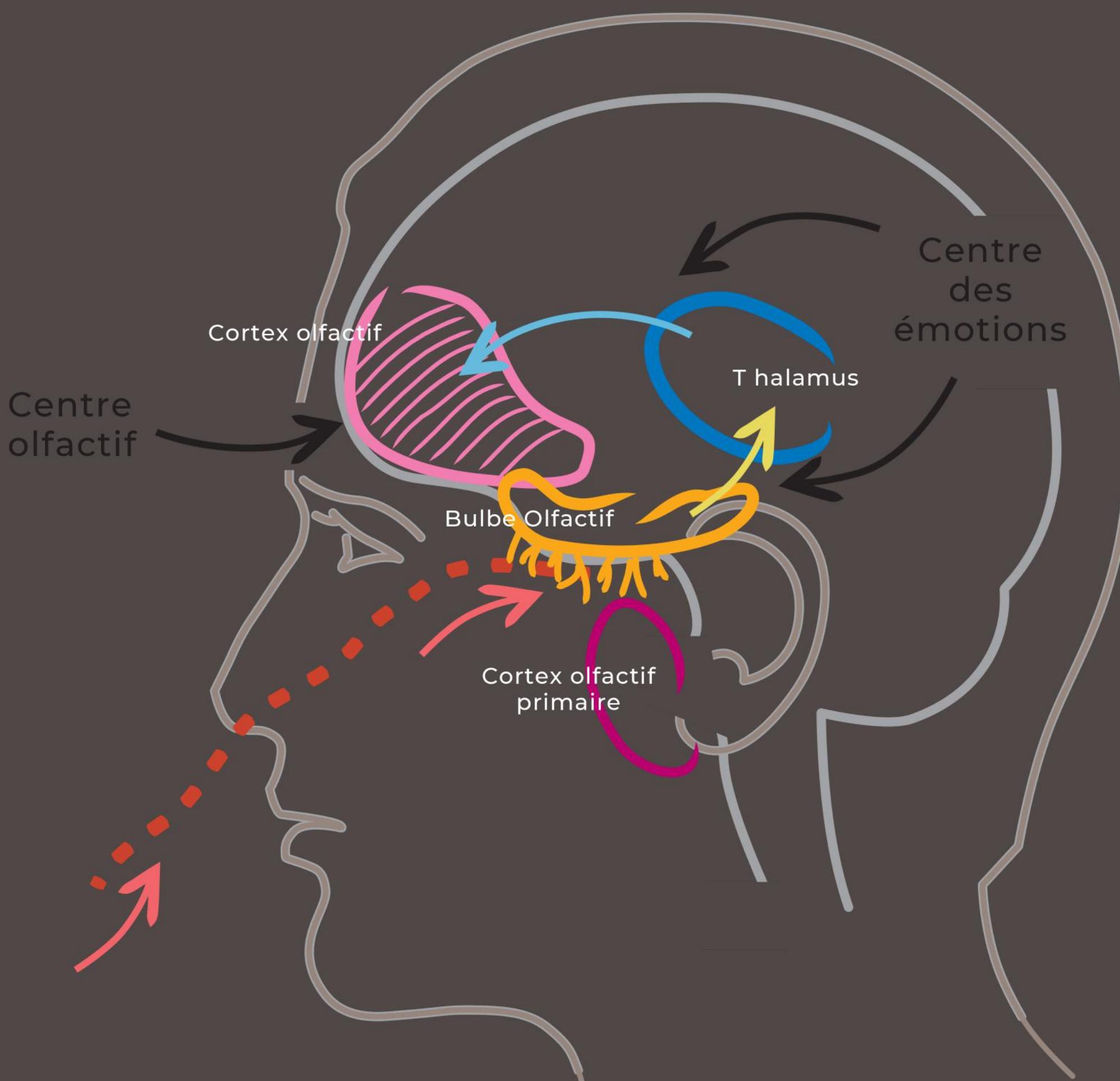
**J'aimerais bien me remettre à la peinture car j'en ai fait beaucoup.**

**Ceci est mon histoire et vous avez la liberté de dire**

**ENFIN, TOUT CELA NE  
NOUS REGARDE PAS !!!**

# Fernando

## Anosmique traumatique



*L'étude du cerveau humain est passionnante.*

*Pour moi l'émotionnel est tellement dépendant de ce nerf olfactif que l'anosmie dépasse le phénomène de la madeleine de Proust qui ravive les souvenirs. C'est toute la richesse que comporte un goût et qui dépasse le sucré, salé, l'amer, l'acide et l'umami. Cela concerne quelque chose qui peut être positif ou négatif, voir dramatique.*

*La principale répercussion de l'anosmie chez moi est en lien avec ces dysfonctionnements émotionnels, que j'ai qualifiés ainsi :*

**HEUNOSMIE**

**APLEURSMIE**

**ANOSMENT**

**ACRISMIE**

**ATERMIE**

**ANOSPATHIE**

*(NDLR Voir définitions complètes dans le Dictionnaire des odeurs qui dorment)*

# Annick

Anosmique traumatique

Je m'appelle Annick je suis anosmique,  
**Anoamique** pourrait être mon surnom.

Comment expliquer à ma façon l'anosmie ? Peut-être avec des mots valise:

Anosmie+Sécurité : alerte, avertissement, feu (allumette Cheminée...) et le mot valise créé pourrait être une **achemie** avec comme définition :

=> c'est ne pas sentir le feu de cheminée quand on a de l'anosmie. Cela peut être dangereux car s'il s'étend en dehors de la cheminée et s'il y a des choses qui brûlent, on ne va pas le sentir. Alors on évite de faire un feu de cheminée si on est seul, de peur qu'il ne se passe quelque chose.

Et je pourrais ajouter un **incenmie** (incendie)

= > c'est ne pas sentir les choses qui brûlent que ce soit de la nourriture, un feu de forêt, un immeuble ou une maison en feu.....

D'autres mots me viennent à l'esprit, par exemple **l'amidité**

=> c'est le fait de ne pas sentir les odeurs d'humidité, cette odeur peut être mise sur nos vêtements et on ne sent pas très bon sans s'en rendre compte. C'est désagréable et handicapant.

Nous pourrions aussi parler de **transpismie** (transpiration (mauvaise odeur))

=> c'est le fait de ne pas sentir les odeurs de transpiration. On ne veut pas gêner les autres et donc on fait attention à soi-même pour ne pas sentir mauvais. On se lave plus souvent.

Oups j'ai oublié ce qu'est **l'anoublie**

=> c'est le fait de se sentir seule dans notre anosmie, car les personnes oublient souvent notre anosmie et nous font part de certaines odeurs en nous demandant notre avis. Quand nous le leur rappelons, ils s'en excusent.

C'est à la fois si simple et si compliqué, d'expliquer l'anosmie.

Comptez sur moi-même si **l'anoublie** existe bien, je n'oublie pas d'essayer de découvrir de nouvelles odeurs.

Lors de mes voyages comptez sur moi pour ne pas tout programmer à la minute près et laisser toute opportunité pour découvrir un maximum de choses.

Lorsque je cuisine, comptez sur moi pour assaisonner, épicer, déguster... Je ne sens pas, je n'ai pas forcément le goût mais pour moi ça reste important de continuer à faire tout cela.

# Michelle

Anosmique suite à une maladie

## Ce qu'est l'anosmie.



Création originale de Michelle

A-NOS-MIE +

..... =

## Anosmie + arôme = arosmie

C'est ne plus avoir cette explosion d'arômes olfactifs et gustatifs, essentiellement quand je cuisine et que je pâtisse. La pâtisserie est une de mes passions et il est difficile de ne pas savoir si les aromes, parfums et ingrédients sont bien associés entre eux.

Malgré le fait que les personnes me disent que je devrais pâtisser plus et que je suis douée, je ne suis pas à l'aise, surtout avec les arômes dont je ne connais pas le goût ou que je n'ai pas utilisés avant d'être anosmique, je ne suis jamais sûre du dosage.

C'est important de s'entourer des bonnes personnes et pas de celles qui disent simplement que c'est bon pour « faire plaisir » car ce que je recherche, ce sont des personnes qui me font évoluer en pâtisserie ou autre domaine.

« **Ne comptez pas sur moi pour vous dire que je n'ai plus cette explosion d'arômes olfactifs et gustatifs** »



## **Anosmie + miel = anosmiel**

J'adore le miel, les abeilles, c'est un environnement que je trouve fabuleux.

J'adorais déguster des miels, maintenant j'arrive juste à trouver une différence de sensation entre un miel d'acacia et de forêt ou de sapin par exemple, mais je n'ai pas le même plaisir que j'avais avant quand je les « dégustais ». Cette odeur de miel me manque, aller visiter une miellerie était un plaisir, aujourd'hui cela ne me tente plus car il y aura toujours cette déception à la dégustation de fin de visite.



**« Il est inutile de vous rappeler qu'aller visiter une miellerie était un plaisir »**

(Egalement, au début de mon anosmie, je refusais d'aller au restaurant ou de me parfumer).

**Nutritionnel** : alimentation, chocolat, café, **arômes**, saveurs, pain de mie, mie de pain, **miel**, mi-cuit, milk-shake, mille-feuille, mimolette jeune, mirabelle, miso, mousse au chocolat, moutarde, muesli aux fruits secs, muffin aux myrtilles, morbier (fromage), mûres.

## **Anosmie + solitude = solitudosmie**

C'est être dans ma bulle, je suis seule même si je suis dans un groupe, parce que je ne peux pas échanger sur tous les sujets avec d'autres personnes.

**« Si vous comptez sur moi pour vous dire que je me sens seule dans un groupe »**



## **Anosmie + fantôme = fantosmie**

C'est donc être là mais avoir l'impression d'être un fantôme.

Etant donné que je ne participe pas à toutes les conversations, même si je suis là, il peut arriver qu'on ne me parle pas. Ce qui provoque de la colère et du dégoût.



Le fait de ne plus « rentrer » dans le même moule fait que l'on ne s'intéresse plus à moi à certains moments.

Heureusement, il y a des associations qui permettent aux personnes anosmiques de s'exprimer sans ressentir la moindre gêne.

Il en est de même par exemple pour les personnes malentendantes (les sourds, ou les personnes vieillissantes) qui, parce qu'elles n'entendent pas sont mises de côté. Je ressens de la peine pour elles.

« **Je ne vous dirais pas que j'ai l'impression d'être un fantôme** »

**Social** : partage, échange, relationnel, apport d'informations à autrui, isolement, vide, **fantôme** dans l'environnement, **solitude**, amie, émotions, éloignement (dans le sens de pas envie de câlins), plaisir, repli sur soi.

## **Anosmie + périmé = périnosmie**

C'est la peur d'ingérer un aliment avarié.



C'est ne plus acheter de poisson frais de peur qu'il ne soit pas bon, je n'achète plus que du poisson surgelé.

C'est cette peur aussi concernant les œufs, peur qu'ils ne soient passés.

« **Ai-je besoin de te rappeler que je n'achète plus de poisson frais mais seulement du surgelé** »



## **Anosmie + nocif = anoscifmie**

C'est l'aspect nocif des odeurs que je ne peux pas sentir.

Une odeur de fumée ou d'un produit illicite (de drogue) que fume mon voisinage et que je respire sans le savoir et sans l'avoir choisi.

« **Je n'insisterai pas sur le fait que je ne peux pas sentir les odeurs nocives** »

**Sécurité** : ingérer un aliment périme, odeur de brûlé dans la maison ou la voiture, nocif, danger, frustration, insécurité.

Comptez sur mon sens de l'observation afin de :

Mieux interagir avec mon entourage en multipliant les échanges.  
colorer mes plats d'un camaïeu de couleurs ;

M'amuser à préparer des plats monochromes ou avec des dégradés de teintes avec des aliments différents;

Préparer un même aliment de différentes façons ou textures. La carotte par exemple, on peut la faire en purée, râpée, en bâtonnets, à l'économe pour former des fleurs.

M'alimenter plus sainement et plus naturellement qu'auparavant, en faisant mes plats moi-même.

Comptez sur mon ouïe maintenant un peu plus aiguisée pour:

Mieux communiquer avec les autres, pour écouter les bruits de la nature... du vent, le bruit des feuilles, des oiseaux...  
Écouter de la musique et essayer de reconnaître les instruments.

# Anne

## Anosmique suite à une maladie

Ai-je besoin de me présenter, moi, **ANOSMILITANTE**?  
Evident pour tous ?

Je ne vous expliquerai donc pas que je suis, tout simplement, une **anosmique** qui s'engage avec d'autres. Un combat ordinaire pour être écoutée, accompagnée pour vivre **avec** la perte de ce sens tellement essentiel parmi les autres, pour vivre **sans** lui :

*sens, sens, SENS, sens, sens . . .*

Je n'évoquerai pas tous les **ANOSMIRAGES** qui me traversent, ces parfums, ces fumets, ces fumées aussi, ces bouquets, ces douceurs, et même cette rage, il va s'en dire, moteur stimulant de l'**anosmilitante**.

Tout aussi fréquents sont les **ANOSMIRACLES**, pour ne pas les nommer : magie, science, espoirs furtifs, rêves, compensations du quotidien ...

Inutile, en fait, d'oublier qu'il s'agit seulement d'**ANOSMIETTES**, souvenirs fugaces d'un Avant parfumé, mémoire rare d'un Passé aromatique ...

Ne comptez pas sur moi, non plus, pour vous dire que l'**ANOSMIE** deviendra une **ACLOSMIE** qui, pour ne rien vous cacher, enferme ; **ELLE** ne réussira pas à me claustrer, à me priver d'une partie des autres, cette odeur de l'autre, **ce lien précieux** qui nous lie au monde.

Malgré mon **nez** en moins,

Comptez sur moi ... pour réussir ensemble notre mission

Il me reste :

**Mes mains**

Pour négocier avec les vilains,

Et ainsi gagner Demain !

**Ma peau**

Pour nébuliser ce fardeau,

Et oser ce Cadeau !

*Je n'insisterai pas plus longuement : Vive l'odorat !*

# Mots valises illustrés

## Anosmilitante



ANOSMIE.ORG



## Anosmirage



ANOSMIE.ORG



## Anosmiracle



ANOSMIE.ORG



BE MAGIC

## Anosmiettes



ANOSMIE.ORG



## JEU : MOTS REBUS

Nom f.



S



Adjectif



S



Nom m.

A



Adjectif



d'U

Nom f.



u 2

Nom m.

i



## SOLUTIONS

abandon ; isolément ; anosmie ; claustré ; solitude ; perdu

# Stéphanie

Anosmique pour cause virale

Je suis Stéphanie

*L'anomiepiesselle pour ne pas la nommer est le mot qui correspondant à ma perte d'odorat. Il englobe les odeurs de pieds, d'aisselles, le goût dont celui du miel et le ressenti d'une perte de sécurité dans le quotidien.*

*Je ne te cache pas que je ne sens pas ces odeurs corporelles et cela me met à l'écart des gestes et de la vie quotidienne.*

*Il est inutile de préciser que c'est surtout la perte des odeurs d'épices qui rendent ma cuisine trop fade ou trop épicée. Cela désorganise mon quotidien.*

*Et ai-je besoin d'ajouter que cette perte d'odeur de la vie de tous les jours ne me sécurise pas, m'a perdue en confort.*

*Ne comptez pas sur moi pour.....*

*Savoir si la cuisine sent le cramé, pour vous dire si votre cuisine est bonne ou pour confirmer si une odeur d'égouts monte des escaliers, ou si le fromage pue ...*

*Comptez sur moi pour*

*Me rappeler des évènements en général, c'est une de mes qualités assez importantes.*

*Pour entendre des choses que je ne devrais pas entendre et les utiliser à bon escient. Par exemple, j'arrive à mettre bout à bout des bribes de paroles pour reconstituer une histoire, ou aider quelqu'un dans le rappel d'un évènement important.*

*Pour vous cuisiner un bon petit plat... c'était ma passion avant l'anosmie, alors éplucher des légumes me permet de me détendre, de penser, j'en ai besoin.*

# Jean-Pierre

## Anosmique de cause inconnue

Je m'appelle Jean Pierre et je souffre depuis un certain temps d'une perte de sens liée à l'odorat, scientifiquement appelé l'anosmie.

**Inutile de vous dire** l'effet que cela peut avoir dans la vie de tous les jours, tant au niveau de la perception d'un éventuel danger comme le gaz ou le feu allumé, un produit chimique etc....que du plaisir que l'on peut avoir à respirer une rose, un parfum ou un fruit mûr etc... Pour parler des situations les plus courantes où l'odorat est significatif.

En fait l'anosmie pour moi est de l'**ANODORAT**.

C'est-à-dire ne pas pouvoir identifier une odeur.

**Je ne vous dirai pas** dans cette situation comment ne pas sentir un parfum et complimenter quelqu'un sur son parfum c'est manquer l'occasion d'un contact, d'une expression, d'un intérêt pour l'autre, d'un partage.

### Ne comptez pas sur moi

Pour vous accompagner dans la cueillette de fruits mûrs, ou pour l'achat d'un parfum ou d'un produit désodorisant, ou dans l'achat d'une voiture d'occasion car elles peuvent avoir des odeurs répulsives pour certaines personnes provoquant un non-plaisir à être dedans, car moi je ne m'y intéresserais que par rapport à la mécanique.

Dans différentes situations telles qu'être en salle de cours, en salle d'examen ou dans une salle de conférence etc... pour être gêné par l'odeur d'un parfum ou l'odeur forte de quelqu'un qui ne vous plaît pas et dont celle-ci pourrait dévier l'attention ou vous gâcher le plaisir du moment, d'une conférence, d'un spectacle.

**Comptez sur moi pour**

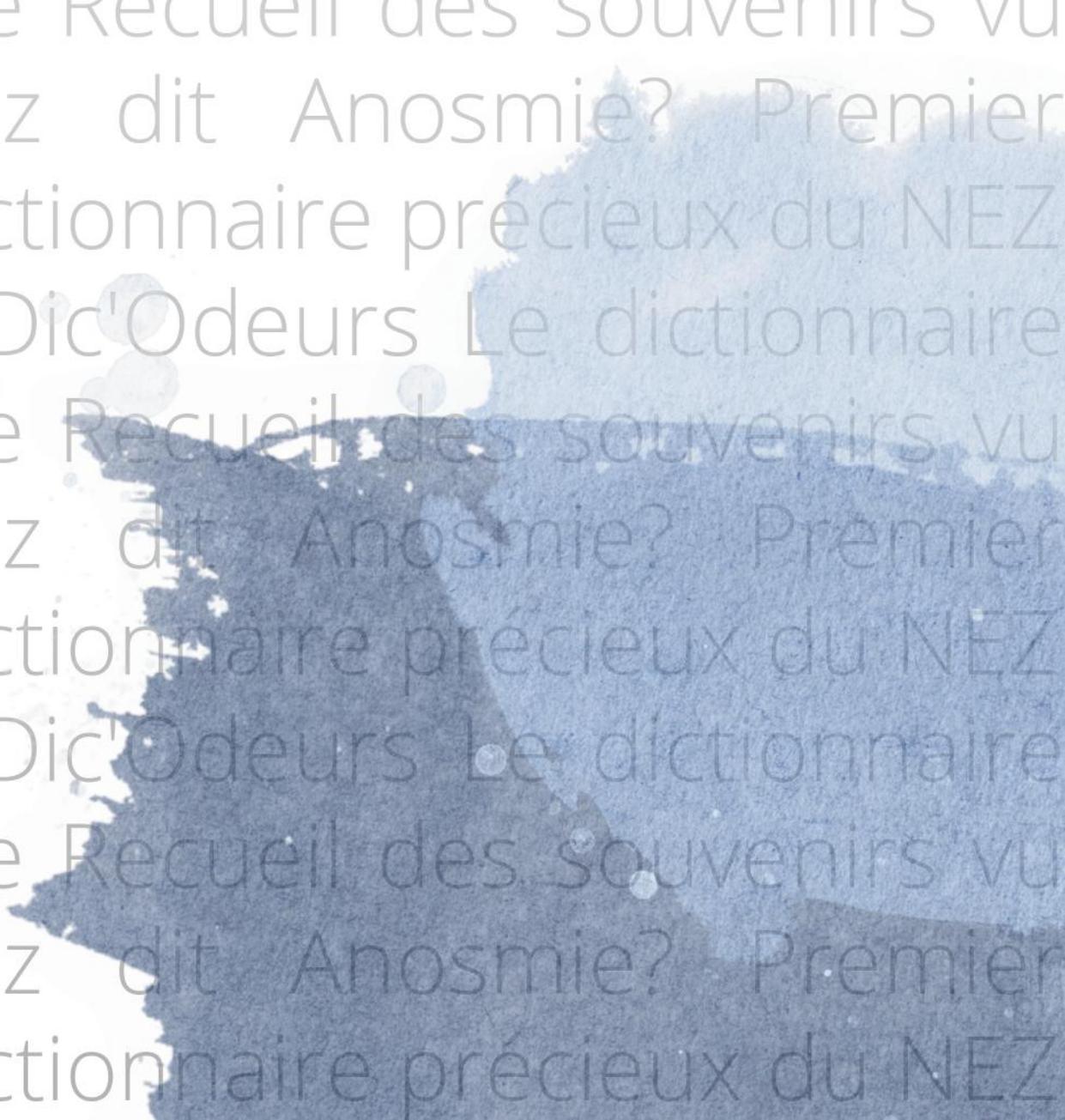
L'écoute, car même si j'ai des appareils auditifs, j'écoute. Les avoir m'aident à écouter comment les gens s'expriment et j'aime encore mieux les observer et voir comment ils s'expriment, s'il y a de la sincérité ou pas, de la joie, ...

**Comptez sur moi pour**

Pour jardiner, arroser, déplacer des graviers, vivre en caravane, nettoyer la voiture poussiéreuse, bricoler, faire le travail à la pelle, à la pioche, faire de l'électricité, de la plomberie, toutes ces choses qui me relient à mon passé, à mon enfance quand j'accompagnais mon père architecte sur les chantiers et que je discutais avec les artisans.

**Je m'arrête là, je suis à court d'odeur !**

# **Le dictionnaire des odeurs qui dorment**



# **Julian**

## **Anosmique de naissance**

### **Anosminné : Anosmie + Inné**

C'est être né sans bulbes olfactifs. Comme vous le savez, ce sont les petits nerfs, situés à la base du crâne, derrière le nez. Ces derniers, reçoivent les odeurs par le nez et les transmettent au cerveau, qui à son tour vous fait comprendre que vous venez de sentir quelque chose.

### **Anosmité : Anosmie + Sécurité**

C'est le premier problème d'un anosminné. Nous avons peur de ne pas sentir l'odeur du gaz, des aliments avariés, la fumée; etc ...

### **Haleinosmie : Haleine + Anosmie**

D'une façon quotidienne, elle nous poursuit ainsi que les problèmes d'odeurs corporelles.

### **Anosmicapé : Anosmie + Handicapé**

### **Anosmicalement : Anosmie + Amicalement**

# Fanch 22

## Anosmique de naissance

**Disnez** : nom et qualificatif : nez qui ne fonctionne pas ou plus.

**Micronez** : nom et qualificatif : nez si petit qu'il ne fonctionnera jamais.

**Nécronez** : nom et qualificatif : nez DÉJÀ mort ... ( MORT-NE)

**Nésans** : nom et qualificatif : PRIVE du sens de l'odorat à la naissance .

**Ampinez** : nom et qualificatif : AMPUTE rapidement après la naissance, du sens de l'odorat (n'aura donc aucun souvenir de quelque odeur que ce soit )

**Abstinez** : nom et qualificatif : se dit d'un nez qui s'abstient de travailler ( DE SENTIR ) ( obstiné dans l'abstinence )

**Niénez** : nom et qualificatif : se dit d'un nez qui nie sa propre existence !

**Privatinez** : verbe : action qui consiste à interdire à un nez de communiquer le résultat de son travail !

**Dysmnésique** : qualificatif : se dit d'un être vivant dont l'odorat refuse OBSTINEMENT de rendre compte de son travail.

**Fractuez** : nom et qualificatif : terme employé lorsqu'une fracture intime interdit au cerveau de transmettre les messages collationnés par l'odorat.

# Nadège

Anosmique de naissance

**Anosmisolement :** n.m

**Succession de moments de gêne en société induisant une perte de la confiance en soi.**

**Touche surtout les anosmiques congénitaux, qui y sont confrontés toute leur vie durant.**

C'est le fait d'avoir une particularité qui ne se voit pas qui fait que parfois en société on se sent à part. On a quelque chose que les gens ne comprennent pas. On ne sait pas à quel moment ils vont se rendre compte que l'on est particulier. Est-ce qu'ils se doutent de quelque chose ? Surtout face à un groupe qui a juste envie de se détendre et de passer du bon temps. En tête à tête, on peut prendre un moment pour expliquer, c'est plus simple. Ça mène parfois à fuir des soirées sans être capable de donner des explications valables, par peur du malaise. Forcément ça peut vexer et abîmer des amitiés.

Plus jeune, à l'adolescence surtout, alors qu'on veut être comme tout le monde et s'intégrer à un groupe, ce sentiment d'être étrange n'aide pas à trouver sa place. Par exemple lorsqu'on va faire les boutiques entre copines, les parfumeries sont un endroit qui nous met tellement mal à l'aise !

Ce sont toutes ces situations de gêne en société qui font qu'on perd petit à petit la confiance en soi.

Comme l'anosmie ne se voit pas, on est souvent bien obligé de l'expliquer et il faut apprendre à avoir assez d'assurance pour le faire simplement et efficacement. Il faut trouver les mots pour l'expliquer rapidement et se débarrasser du problème, surtout quand on a pas envie de parler de son intimité à des inconnus. Afin d'éviter de cumuler encore des situations gênantes.

Les réactions peuvent être très différentes ! Certains font comme si on avait rien dit, ne percutent pas et passent à autre chose. Peut-être par gêne, par pudeur, ou juste parce que ça les dépasse. D'autres sont bien plus curieux.

# Cathia

## Anosmique de naissance

**Fianosmie** n.m. (fiabilité+ anosmie):

C'est un manque de fiabilité de la dangerosité potentielle des produits chimiques. Par les sensations de picotements, par les larmoiements, je sens que mes muqueuses sont agressées, mais ce laps de temps est long et le produit doit être pur.

**Abbarasmie** n.f (embarras + anosmie) :

C'est être embarrassée de faire semblant de sentir.

**Trastosmie** n.f (tristesse + anosmie) :

C'est être triste de faire semblant de sentir et d'être triste de ne pas faire partie des gens qui sentent, sur le moment, une bonne odeur qu'ils décrivent.

**Chanosmie** n.f : (chagrin + anosmie) :

C'est le fait d'être chagrinée (empathie) pour celui qui est peiné pour moi du fait de mon Anosmie... et le plus souvent ce sont mes proches qui oublient ce fait et se confondent toujours en excuses, après m'avoir demandé de sentir pour la millième fois un parfum ou une odeur ... ce sentiment qu'ils sont chagrinés pour moi me rends Chanosmique...

**Malanosmie** n.m (mal de l'anosmie) :

C'est l'ensemble des faits de la vie qui nous font nous rappeler que l'on ne sent pas. Cela peut être de la mélancolie pour ceux qui en avaient et qui n'en ont plus.

**Tristance** n.f :

C'est de la tristesse dans l'intimité. Le fait de ne pas partager l'odeur de l'autre dans l'intimité, avec son partenaire qui dit « Tu sens bon ».

Mais aussi la tristesse de ne pas sentir les odeurs corporelles de mon mari et de mon fils... Ce n'est pas un mot triste finalement.

# Quansaitu

## Anosmique traumatique

**Anosmigraine** n.f : c'est avoir la tête sens dessus-dessous, parce que l'anosmie est présente à tous les moments de la journée, on ne peut l'oublier, à tout bout de champ, c'est récurrent. C'est avoir la tête pleine de ça. Ça vous tourne dans la tête tout le temps.

**Affrenosmie** n.f : c'est tout ce que l'anosmie nous donne comme affres ; ces affres de la vie... ce pain cramé, ce poisson qui n'est plus frais et qui a le goût de l'ammoniaque. Ces goûts, ces odeurs, qui peuvent être très dangereux et que l'on ne sait pas si personne ne nous le dit.

**Angoissenosmie** n.f : ce sont les angoisses de tous les jours, le stress et l'angoisse du manque de goût, toute la journée.

**Agiténosmie** n.f : c'est cette agitation due au stress et à l'anxiété. Ce manque olfactif auquel on pense beaucoup et qui nous révolte un peu.

**Anxiéténosmie** n.f : ce stress de tous les jours.

**Arômanosmie** n.m : c'est le fait de ne plus rien sentir de ces arômes. On aimerait bien sentir même « le brûlé ».

**Anauséabondémie** nm : c'est l'absence de savoir son odeur corporelle, savoir si on sent bon ou mauvais, ne plus sentir, ne plus avoir d'identité, être fade. C'est ce point d'interrogation toute la journée.

C'est ce manque d'avoir accès à l'odeur de l'autre.

**Anosmiel** : c'est doux ce miel, parfumé, diversifié, multiple, qui se met partout et est universel. Tout le monde l'aime et l'utilise beaucoup en cuisine.

# Christian

## Anosmique traumatique

**Flagadanosmie** n.f : en lien avec l'anosmie et la fatigue.

C'est cette sensation de fatigue. Elle est à mes côtés dès mon réveil, peut-être même dans mon sommeil, elle m'empêche de m'engager pour une journée sereine et sans soucis, d'apprécier chaque moment de la journée comme si de rien n'était. Elle enveloppe mon corps et mon esprit d'un voile de fatigue qu'il m'est difficile de lever sans avoir recours quelques fois, aux petites pilules du bonheur si je ne veux pas qu'elle me prive d'un jour sans nuages.

Synonyme : **Asthanosmie**

**Anosmiété** .... : c'est l'anxiété que cause l'anosmie.

Elle me perturbe. Elle m'empêche de participer pleinement aux joies d'un bon repas et à tous les plaisirs qu'il procure ; de sentir les bonnes odeurs de cuisine, le délicat fumet d'un poulet rôti, d'une bonne choucroute, etc... de tous ces bons plats et mets délicats qui participent au plaisir simple et naturel de la vie.

Ne plus sentir la différence entre un grand cru et un vin quelconque...

Ne plus pouvoir apprécier aussi les madeleines de Proust de mon enfance. L'odeur du lilas que j'apportais avec bonheur à ma maîtresse d'école, l'odeur du muguet cueilli dans les bois lors de mes sorties avec mes parents. L'odeur de la pluie sur la route encore chaude, le foin fraîchement coupé et rangé dans le grenier, l'odeur des sous-bois d'automne lors de mes cueillettes aux champignons, l'odeur de la rivière lors de sorties-pêches....

Et bien d'autres encore.

**Fanosmie ...** : Cette perte du goût et de l'odorat perturbe ma vie de famille, les relations avec mes très proches sont quelques fois difficiles, la fatigue, voire l'épuisement moral, ne m'incite pas à vivre et partager sereinement le quotidien. Des choses simples par le passé, deviennent difficiles voire insurmontables, prévoir l'avenir est quelque fois difficile. Les projets sont plus compliqués à mettre en œuvre. Mais je me bats pour qu'un jour, mon quotidien redevienne normal avec 3 sens au lieu des 5 que la vie est sensée nous donner et nous conserver, mais j'entends, je vois, et je touche... ma femme, mes enfants et petits-enfants, c'est aussi une grande part de l'essentiel...

**Anosamis ...** : Mes relations avec mes amis sont moins complexes, ils compatisSENT mais ont beaucoup de mal à imaginer cette absence de sensation, car on vit avec ces sens depuis la plus tendre enfance comme si cela était inné. C'est au-delà de l'imagination.

# Fernando

## Anosmique traumatique

**Heunosmie** n.m : lié à la joie, c'est un terme qui décrit l'attitude d'une personne anosmique qui est heureuse.

C'est en lien avec le domaine de la restauration, le goût et particulièrement la saveur qui manque et qui survient lors d'une dégustation par exemple et qui redonne cette joie qui fait partie de l'être humain.

Ne pas avoir de saveur, c'est comme si on était privé de la sensation que l'on ressent lors d'un toucher de la peau et qui est très importante.

C'est comme être déconnecté d'une partie de la société, se sentir comme un martien. Faisant partie de la constitution naturelle humaine, la saveur est une richesse depuis l'homme de Neandertal qui au fil du temps va de plus en plus vers le raffinement. Ne pas avoir de saveur c'est une gêne.

**Apleurisme** adj : En lien avec la tristesse, ce terme désigne les pleurs, les larmes provoquées par la souffrance de ce manque olfactif, qui est vécu comme un vrai drame chez certaines personnes anosmiques.

Une perte olfactive qui devient une préoccupation majeure chez certains et qui englobe tous les aspects de leur vie et qui peut conduire à la déprime. Même si ce n'est pas mon cas, assister à ces réactions peut être intriguant au début mais maintenant avec le savoir que j'ai sur l'anosmie, je comprends. Je suis très philosophe donc je ne suis pas dans cet état, mais je compatis.

**Anosment** n.m : C'est la surprise, le fait d'être ébahi par quelque chose. C'est l'étonnement, l'inattendu chez une personne anosmique. L'admiration et le respect devant la passion de certains professionnels comme les restaurateurs par exemple, mais c'est idem pour un mécanicien qui est investi et consciencieux quand il change un pneu.

Par exemple, dans le domaine de la restauration, c'est l'admiration de voir le degré d'investissement, de précision et de passion qu'ont les restaurateurs. Un chef cuisinier est comme un chef d'orchestre, il se donne beaucoup et dans l'environnement bruyant, très dur, physique, tendu de sa cuisine, il arrive à s'épanouir dans son travail en se créant lui-même de la surprise par la combinaison des saveurs et des odeurs qu'il crée. Même si je n'en ai pas le droit, je suis surpris de voir qu'au milieu de tout ce remue-ménage, il arrive, par cette finesse, à créer quelque chose qui le surprend lui-même.

**Acrismie** adj. : En lien avec la colère, la rage, la violence, les cris.

C'est ce sentiment qui existe chez les enfants quand ils sont mécontents d'une odeur, ou d'un goût. Le raffinement et l'appréciation de ces choses arrivant un peu plus tard, vers l'adolescence, aidés de l'accompagnement des parents. Alors que le développement du goût et des odeurs devrait s'apprendre à l'école et faire l'objet de tests et de dépistage de troubles dès l'enfance tout comme la vue.

Chez les anosmiques c'est la colère de sentir des choses qui n'existent pas, la phantosmie. Cette illusion d'avoir une odeur, un goût qui en réalité n'existe pas.

**Atermie** n.f : En lien avec la peur, la panique, la phobie, la terreur.

C'est attaché à l'incompréhension que peut avoir un anosmique car il ne comprend pas pourquoi il est ainsi. Alors que l'acceptation devient de la compréhension.

Aujourd'hui le corps médical se montre plus transparent sur l'explication de certaines maladies ce qui fait que les malades n'ont plus peur.

Chez l'anosmique le diagnostic et l'explication de la maladie permet de casser cette peur. Comme disait Socrate, ce qui caractérise l'homme c'est sa grande capacité d'adaptation.

**Anospathie** n.m. : En lien avec le dégoût, le mépris, la haine, l'antipathie. Puisque l'on a plus de goût et d'odorat on le devient car on se dit que ce n'est plus la peine d'aller dans un restaurant haut de gamme. On s'isole et on se met soi-même en dehors de la société. On peut devenir méprisant parce qu'on pense que les autres nous méprisent par rapport à ce handicap, car cela ne se soigne pas.

# Annick

## Anosmique traumatique

**Achemie.** n.m : En lien avec la sécurité, c'est le fait de ne pas sentir le feu de cheminée quand on a de l'anosmie. Cela peut être dangereux car si ce feu s'étend en dehors de la cheminée et s'il y a des choses qui brûlent, on ne va pas le sentir. Alors on évite de faire un feu de cheminé si on est seul, de peur qu'il ne se passe quelque chose.

**Incenmie.** n.m : c'est le fait de ne pas sentir les choses qui brûlent, que ce soit de la nourriture, un feu de forêt, un immeuble ou une maison en feu...

**Amidité.** n.f. : En lien avec les mauvaises odeurs, c'est le fait de ne pas sentir les odeurs d'humidité. Cette odeur peut s'être mise sur nos vêtements et on ne sent pas très bon sans s'en rendre compte. C'est désagréable et handicapant.

**Transpismie** n.f. : Elle concerne les odeurs corporelles. C'est le fait de ne pas sentir les odeurs de transpiration. On ne veut pas gêner les autres et donc on fait attention à soi-même pour ne pas sentir mauvais. On se lave plus souvent.

**Anoublie** n.m. : C'est le fait de se sentir seuls dans notre anosmie, car les personnes oublient souvent notre anosmie et nous font part de certaines odeurs en nous demandant notre avis. Quand nous le leur rappelons, ils s'en excusent.

# Michelle

## Anosmique suite à une maladie

### Arosmie : Nom féminin

C'est ne plus avoir cette explosion d'arômes olfactifs et gustatifs, essentiellement quand je cuisine et que je pâtisse. La pâtisserie est une de mes passions et il est difficile de ne pas savoir si les arômes, parfums et ingrédients sont bien associés entre eux.

### Anosmiel : Nom masculin

J'adore le miel , les abeilles, c'est un environnement que je trouve fabuleux.

J'adorais déguster des miels, maintenant j'arrive juste à trouver une différence de sensation entre un miel d'acacia et de forêt ou de sapin par exemple, mais je n'ai pas le même plaisir que j'avais avant quand je les « dégustais ». Cette odeur de miel me manque, aller visiter une miellerie était un plaisir, aujourd'hui cela ne me tente plus car il y aura toujours cette déception à la dégustation de fin de visite.

(Egalement, au début de mon anosmie, je refusais d'aller au restaurant ou de me parfumer).

### Solitudosmie : Nom féminin

C'est être dans ma bulle, je suis seule même si je suis dans un groupe, parce que je peux pas échanger sur tous les sujets avec d'autres personnes.

### **Fantosmie** : Nom féminin

C'est donc être là mais avoir l'impression d'être un fantôme.

Etant donné que je ne participe pas à toutes les conversations, même si je suis là, il peut arriver qu'on ne me parle pas. Ce qui provoque de la colère et du dégoût.

Le fait de ne plus « rentrer » dans le même moule fait que l'on ne s'intéresse plus à moi à certains moments.

Heureusement, il y a des associations qui permettent aux personnes anosmiques de s'exprimer sans ressentir la moindre gêne.

Il en est de même par exemple pour les personnes malentendantes (les sourds, ou les personnes vieillissantes) qui, parce qu'elles n'entendent pas, sont mises de côté. Je ressens de la peine pour elles.

### **Périnosmie** : Nom féminin

C'est la peur d'ingérer un aliment avarié.

C'est ne plus acheter de poisson frais de peur qu'il ne soit pas bon, je n'achète plus que du poisson surgelé.

C'est cette peur aussi concernant les œufs, peur qu'ils ne soient passés.

### **Anoscifmie** : Nom masculin

C'est l'aspect nocif des odeurs que je ne peux pas sentir.

Une odeur de fumée ou d'un produit illicite (de drogue) que fume mon voisinage et que je respire sans le savoir et sans l'avoir choisi.

# Anne

## Anosmique suite à une maladie

### **Anosmilitante:** n.f.

Anosmique engagée avec d'autres dans un combat ordinaire pour être écoutée, accompagnée, pour vivre avec la perte de ce sens tellement essentiel parmi les autres, pour vivre sans lui.

### **Anosmirages:** n. m.

Parfums, fumets, fumées aussi, bouquets, douceurs, traversant l'être comme autant d'illusions et de rage aussi, ce moteur stimulant de l'**anosmilitante**.

### **Anosmiracles:** n.m.

Espoirs furtifs, rêves de retrouver les odeurs grâce à la magie, la science, les compensations du quotidien ...

### **Anosmiettes:** n. f.

Soupçons de souvenirs fugaces d'un Avant parfumé, mémoire rare d'un Passé aromatique ...

### **Aclosmie :** n. f.

Perte de liberté qui enferme et prive d'une partie des autres, cette odeur de l'autre, ce lien précieux qui nous lie au monde.

### **Solitude:** n. f.

Sensation d'être dans une bulle, même au milieu des autres.

### **Perdu:** adj.

Désorienté par le manque d'un repère important.

### **Isolement:** n. m.

Situation provoquée par l'absence de réponse à la question : « Qui me comprend ? »

# Stéphanie

Anosmique pour cause virale

**Anosmipiesselle** n.f. : correspondant à ma perte d'odorat, qui englobe les odeurs de pieds, d'aisselles, le goût dont celui du miel et le ressenti d'une perte de sécurité dans le quotidien.

Je ne sens pas ces odeurs corporelles et cela me met à l'écart des gestes et de la vie quotidienne.

C'est surtout la perte des odeurs d'épices qui rend ma cuisine trop fade ou trop épicée. Cela désorganise mon quotidien.

Cette perte d'odeur de la vie de tous les jours ne me sécurise pas, m'a perdue en confort de vie.



## Anosmique de cause inconnue

**Anodorat** : n.m. C'est-à-dire ne pas pouvoir identifier une odeur.

Ne pas sentir un parfum et complimenter quelqu'un sur son parfum. C'est manquer l'occasion d'un contact, d'une expression, d'un intérêt pour l'autre, d'un partage.



# Les remerciements

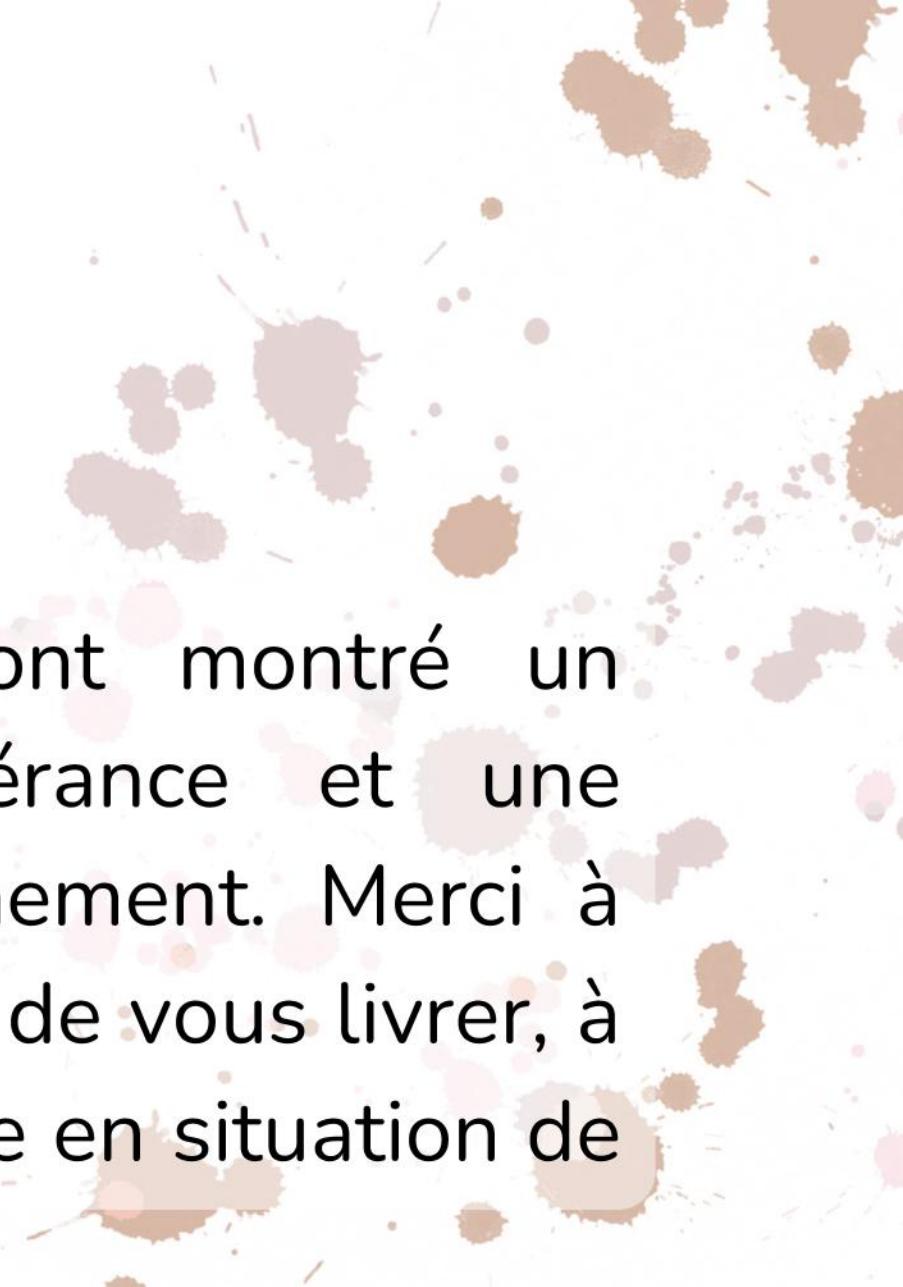
L'art-thérapie a déjà fait ses preuves auprès de nombreuses populations porteuses de handicaps mais n'avait, jusqu'à il y a quelques mois de cela, pas encore croisé le chemin des anosmiques.

J'ai frappé à leur porte à travers **l'association Anosmie.org** et c'est avec un intérêt manifeste que monsieur **Jean-Michel Maillard, Président de l'association, et le reste du bureau exécutif** ont répondu à ma demande de stage.

Mes remerciements leurs sont adressés ainsi qu'à toute **l'équipe d'ambassadeurs et d'ambassadrices bénévoles** qui, d'une façon ou d'une autre, se sont impliqués dans ce projet. Merci à **Kim, Julian et Pierre-Emmanuel**.

Mes remerciements s'adressent particulièrement à Madame **Claire Fanchini**, secrétaire adjointe de l'association, pour sa direction de stage inégalable, sa bienveillance, sa patience et ses qualités humaines et professionnelles.

Un grand merci à **Hirac Gurden**, Directeur de Recherches en Neurosciences au CNRS, expert dans l'étude de l'olfaction au laboratoire de Biologie Fonctionnelle et Adaptative et référent scientifique de l'association, qui a été d'un grand soutien au plan méthodologique et éthique de cette recherche. Merci pour sa rigueur scientifique, ses conseils porteurs de sens dans cette phase de formation et pour sa disponibilité malgré ses responsabilités professionnelles.



Je remercie les **treize patients** qui ont montré un engagement sans faille, une persévérance et une implication tout le long de l'accompagnement. Merci à ceux qui ont accepté en toute authenticité de vous livrer, à travers ce recueil, leur intimité de personne en situation de handicap.

Je remercie également toutes les personnes qui ont participé à la réussite de cette étude : **les candidats, les proches et toutes les personnes anosmiques** qui ont bien voulu partager leur réalité de vie à travers des échanges porteurs de sens dans cette phase de formation professionnelle.

Je voudrais remercier très chaleureusement **Nadège et Fanch 22** qui ont su faire preuve d'une grande capacité d'adaptation sociale et accepter le regard de l'autre afin d'arriver à un résultat satisfaisant pour la parution de ce recueil.

Merci à **Anne** pour son travail de relecture, de correction et de classement.

Merci à **mes parents Anne-Marie et Franck** qui ont été d'un soutien infaillible.

A tous, un grand merci !

**Nelly Miandy**





**Anosmie.org** est une association de bénévoles francophones créée en 2017 qui vient en aide aux personnes souffrant de l'absence ou la perte de l'odorat, fait entendre leur voix et se mobilise pour que l'anosmie soit mieux prise en charge.

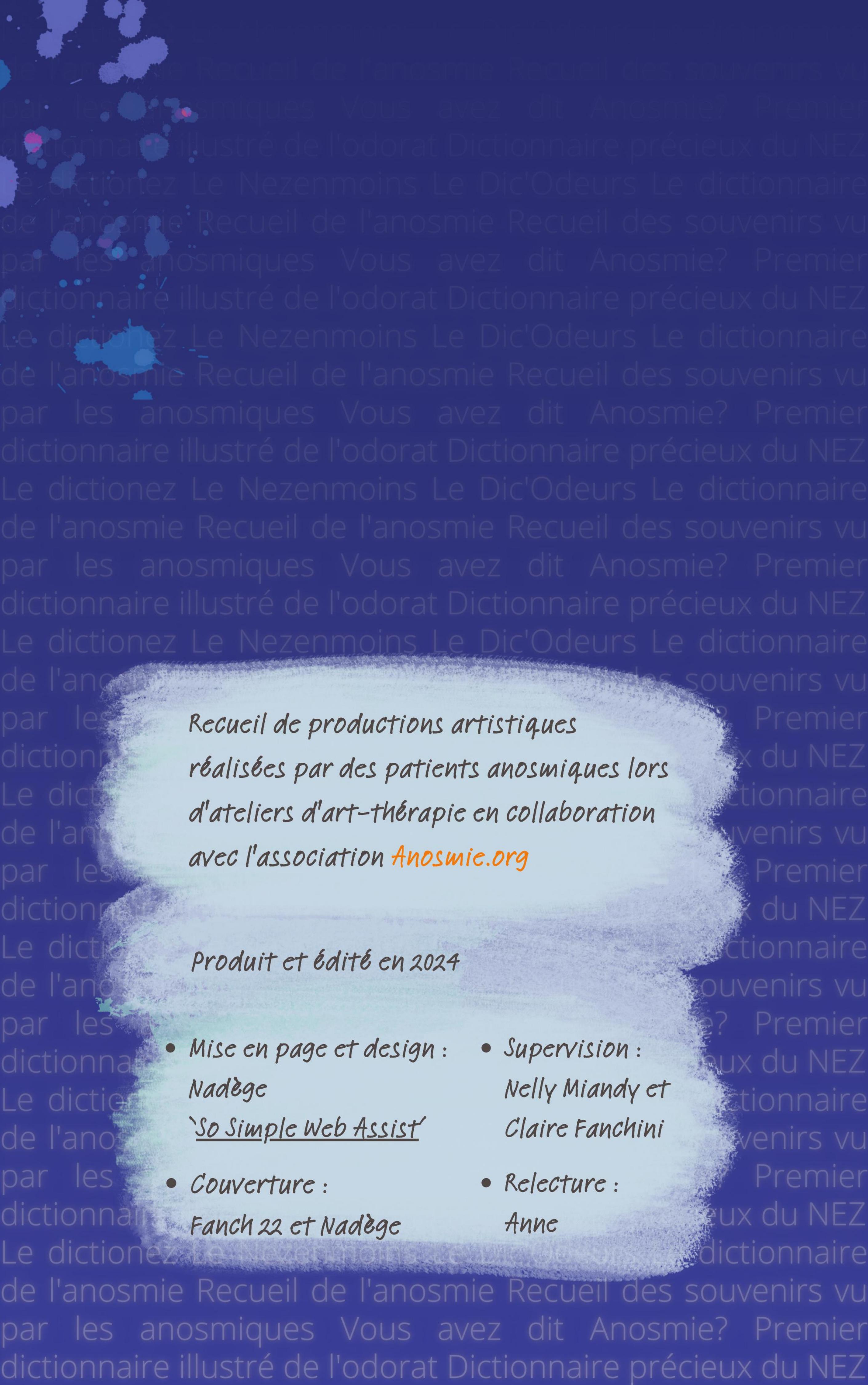
Elle accompagne également les personnes affectées par d'autres troubles olfactifs tels que l'hyposmie, l'hyperosmie, la fantosmie, la parosmie et la cacosmie.

L'association mène par ailleurs des actions de sensibilisation auprès du grand public et des professionnels médicaux et paramédicaux, et collabore de manière étroite avec les professionnels de la recherche.

Anosmie.org est composée exclusivement de bénévoles. Elle regroupe des personnes elles-mêmes anosmiques, des médecins, des chercheurs ou des proches de personnes anosmiques. Chaque membre de l'association amène, à sa manière, une petite pierre à l'édifice de par son type d'anosmie, mais aussi de par son métier ou ses compétences.

**Vous souhaitez aider Anosmie.org ?** Plusieurs options s'offrent à vous !

- Vous pouvez **donner un peu de votre temps** et rejoindre l'équipe de bénévoles.
- Vous pouvez aussi **devenir « accompagnant »** et apporter votre soutien aux personnes qui en ressentent le besoin (écoute attentive, réponse à des questions par téléphone, par visio ou par mail).
- Vous pouvez également **adhérer et/ou faire un don** à l'association, ce qui lui permettra d'aller plus loin et d'aider encore plus de personnes.



## *Recueil de productions artistiques réalisées par des patients anosmiques lors d'ateliers d'art-thérapie en collaboration avec l'association [Anosmie.org](#)*

*Produit et édité en 2024*

- *Mise en page et design :* Nadège  
'So Simple Web Assist'
- *Couverture :* Fanch22 et Nadège
- *Supervision :* Nelly Miandy et Claire Fanchini
- *Relecture :* Anne