

Guide de rééducation du goût et de l'odorat basée sur mon expérience



Michaël FLICK

-

Version 1.1

Le goût et l'odorat font partie de nos 5 sens. Essentiels pour « colorer » notre vie, ces deux sens révèlent une partie de notre personnalité, et permettent de partager des sensations avec d'autres personnes. Ils sont également parfois vitaux pour éviter des accidents : sentir une odeur de brûlé, détecter qu'un aliment est impropre à la consommation ou rance.

Je ne suis ni docteur ni praticien d'aucune discipline. Ce guide se veut être simplement une source d'inspiration pour votre rééducation et doit être adapté à chacun en fonction de la perte de sensibilité, des résultats obtenus et de son « capital » de départ, du développement olfactif et gustatif d'avant la perte, car chaque individu est différent, chaque handicap est différent et est vécu différemment. Enfin l'émission « Les pouvoirs extraordinaires du corps humain » de France 2 sur le thème « Tout sur les mystères du goût et de l'odorat » diffusé le mardi 24 avril m'a conforté sur bien des points et m'a décidé à vous le soumettre.

Ce guide de rééducation n'est pas scientifique mais empirique. Il est basé sur ma propre expérience. En effet, en novembre 2015 j'ai été victime d'un grave accident vasculaire cérébral (AVC) à 43 ans. Cet AVC était hémorragique. C'est-à-dire qu'un vaisseau sanguin s'est rompu

et a déclenché une hémorragie dans l'hémisphère gauche de mon cerveau. Heureusement, l'hémorragie s'est auto-cautérisée et le chirurgien n'a pas été obligé de faire une opération risquée quand aux conséquences et à une réussite hasardeuse. Néanmoins, l'hématome résiduel, de la taille d'un œuf de poule, a fait des dégâts dans la zone responsable entre autre du langage, de la gestion de la jambe droite et du bras droit, de celle de la partie droite de mon visage. Cela a été fulgurant, une seconde avant, tout allait bien dans le meilleur du monde, après c'était l'enfer. Dans mon malheur, heureusement que j'étais avec ma compagne, sans cela je ne serais peut-être pas là... D'un seul coup je ne pouvais plus parler, toute la partie droite de mon corps ne répondait plus (en fait mon cerveau ne pouvait ordonner les ordres pour commander mes muscles). Totalement aphasique, donc dans l'impossibilité totale, de demander de l'aide seul.

Malgré tout, je ne suis pas tombé dans le coma et j'étais conscient tout le temps mais dans une brume comme si j'avais pris des somnifères et que je luttais. J'étais aussi en état de choc et de sidération et mon cerveau luttait lui aussi pour sa survie. Je me rappelle que tout de suite j'ai pensé un à AVC dès que cette sensation bizarre au niveau de mon visage est apparue et que ma

compagne m'a demandé « Qu'est-ce qui t'arrive ? Ton visage !!! ». J'étais briefé aux niveaux des symptômes car à l'époque j'étais secouriste au travail et j'étais régulièrement formé aux pratiques d'urgences et notamment aux risques de l'AVC. Puis elle m'a fait le test des deux mains (serrage des deux mains) et a compris, elle aussi, ce qui m'arrivait.

Après une prise en charge aux urgences et 3 jours au CHU, j'ai été admis en centre de rééducation. Pendant près d'un an et demi, j'ai suivi une rééducation intensive, à multiples disciplines, kiné, orthophoniste, ergo, neuro-psy, rééducation à l'effort, balnéo, auto-hypnose, support psy. Il s'agit du centre de rééducation physique de Rennes, le pôle Saint-Hélier. Dès les premiers mois, j'ai retrouvé l'usage de la marche, certes bancale et pas comme avant (plus rien n'est comme avant) grâce à de la ténacité et bien-sûr au travail de l'équipe des kiné et des assistants (merci Angela, Ivane, Thomas, je vous dois beaucoup !). Mais c'est aussi grâce à l'inclusion des technologies innovantes telles que l'utilisation de l'exosquelette de marche qui permet de réapprendre au cerveau la chaîne complexe du schéma de la marche. L'homme a mis des années à se tenir sur ses deux jambes à travers l'évolution de l'espèce...

J'en reviens au goût et à l'odorat, en l'occurrence la perte de ses deux sens : *agueusie* pour la perte goût, et *anosmie* pour la perte d'odorat. Pour ma part, suite à l'AVC, la perte de ces deux sens n'a pas été immédiate comme l'aphasie et l'hémiplégie droite. Je me souviens d'avoir senti le goût des médicaments (amertume) et les odeurs de l'hôpital. Ce n'est qu'après quelques jours que je pense que j'ai perdu totalement ces deux sens et cela pendant 1,5 ans !

Pendant ma rééducation intensive au centre de rééducation j'ai, à de nombreuses reprises interpellé les praticiens (orthophonistes, médecins, neuro-psy, neurologues) et à chaque fois ces interlocuteurs me répondaient qu'ils ne savaient pas quoi faire. Je pense que les problèmes d'agueusie et d'anosmie ne sont pas trop étudiés dans les cursus universitaires. Dans mon entourage et parmi les personnes victimes

d'AVC que j'ai rencontrées à travers les associations et sur des groupes Facebook, je n'ai pas trouvé d'autres victimes ayant perdu ces deux sens. Pour ce handicap, car c'en est un, je me trouvais bien seul. Incapable d'échanger avec des personnes qui vivent des mêmes choses que moi et donc d'avoir une certaine émulation concernant la rééducation de ces sens. C'est pour cela que je tenais à faire ce témoignage avec un partage d'exercices qui chacun pourra adapter pour plus de réussites. Avec la pandémie du virus de la covid-19 et les séquelles qui parfois peuvent conduire à l'agueusie et l'anosmie beaucoup plus de gens sont potentiellement en recherche de solutions de rééducation sensorielle.

Au niveau de ma reconstruction, j'ai tout d'abord pu sentir et interpréter l'odeur des choses désagréables (pour moi) comme l'eau de javel, l'urine de chat, l'odeur du brûlé puis progressivement les odeurs plus agréables comme le citron, les agrumes, la menthe. Puis ce fut le tour du goût, avec dans un premier temps, le goût du citron (acidité) puis de certaines choses comme le sel, le sucre, le chocolat !

Au début il fallait que je sois concentré sur l'image et le souvenir du goût de l'aliment ou de l'odeur, de la texture. De plus, il fallait que je sois dans une ambiance sonore faible et dans un environnement calme afin que je n'ai pas trop de stimulus au niveau de cerveau.

Trop content de pouvoir à nouveau sentir le goût et la saveur des aliments, mon amie et moi avons voulu fêter ça au restaurant. On connaît une petite crêperie excellente à Rennes (crêperie Ouzh Taol :)) qui est notre cantine favorite. Malheureusement notre première sortie au restaurant n'a pas été très concluante. En effet, au départ j'ai bien apprécié les saveurs d'une de mes galettes favorites, mais au fur et à mesure que la crêperie se remplissait de clients, l'ambiance sonore globale augmentait et je ne sentais strictement plus rien ! Mon cerveau trop occupé par les multiples conversations devait zapper des fonctions plus secondaires comme le goût et l'odorat. Pour le dessert, mon amie a demandé aux patrons s'il était possible d'aller

en terrasse malgré le fait qu'on soit en hiver. Au début j'ai mangé ma crêpe sans goût (goût de « flotte », de « carton » comme j'avais l'habitude de dire malheureusement pendant ces longs mois...) mais à la moitié de mon dessert la saveur est graduellement revenue, *Eureka* ! Grâce à cette expérience j'ai compris que le goût et l'odorat ne se résument pas à une « simple » réaction physico-chimique mais bien une chaîne complexe demandant des interactions complexes entre biochimie et psy, comme les fameuses *madeines de Proust* et qu'il fallait jouer de ce facteur afin de réactiver ma cartographie de goûts et d'odeurs (mémoire perceptible ou sensorielle).

Cela m'a pris 18 mois pour sortir de ce monde sans saveur et sans senteur. Pour vous donner une analogie, c'est comme si vous viviez et évoluiez dans un monde en noir et blanc. De cette expérience, j'ai pu constater qu'il est ô combien important de disposer de ces deux sens dans la vie !

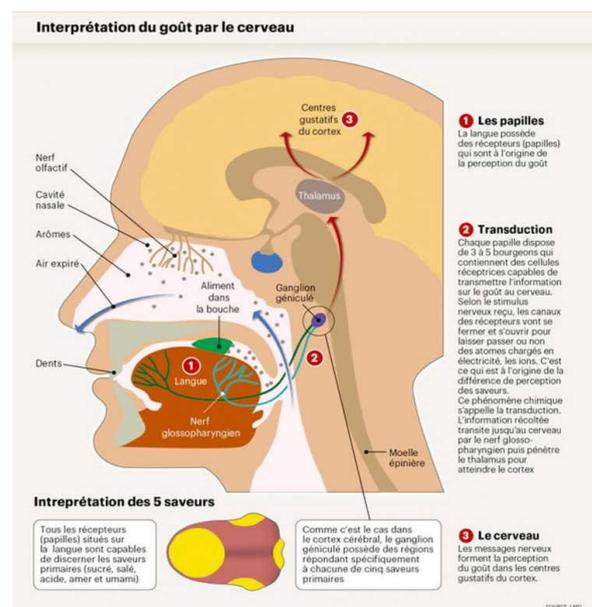
Au bout de 13 mois j'ai eu une consultation auprès d'un ORL (Oto-Rhino-Laryngologie), le Docteur Florence Godin-Audic à la clinique de la Sagesse à Rennes. La spécialiste m'a proposé de faire des tests en aveugle avec différentes odeurs et saveurs. Ces tests se sont déclinés avec des dosages déferents et bien évidemment des sources de goûts et d'arômes différents. Pour résumer, je respirais des espèces de gros feutres olfactifs. À ma grande surprise, les résultats se sont révélés plutôt positifs. Je pouvais distinguer des odeurs mais au-dessus d'un certain dosage et avec précisions... La spécialiste m'a confié qu'avant l'AVC je devais avoir la finesse proche d'un « nez ». J'étais à la fois fier de cette révélation mais aussi triste de savoir cela à posteriori. Pour le goût, cela s'est résumé à goûter en aveugle du sel et du sucre. Ce test m'a demandé toute ma concentration afin de pouvoir déterminer lequel était lequel car de prime abord ils étaient identiques, pour moi à cette époque. J'ai pu reconnaître le sel car il fondait un peu moins vite dans la bouche que le sucre puis ressenti des picotements au niveau de la langue. Ce qui me fait dire que le goût ne se résume pas à des saveurs mais à

l'ensemble des stimulus offerts par l'aliment dans la bouche et même la gorge.

La spécialiste avait expliqué, en schématisant, que le cerveau humain dispose de 2 centres du goût et de l'odorat : un principal et un secondaire qui est sous-exploité. Lorsque le principal dysfonctionne pour x raisons (lésions, maladies...) grâce à la plasticité du cerveau celui-ci tente de se réorganiser afin de trouver un fonctionnement optimum. Dans notre exemple, de se réorienter avec la zone secondaire.

Les résultats des tests assez positifs m'ont encouragé à persévérer dans cette rééducation des deux sens et d'essayer d'activer la zone secondaire responsable du goût et de l'odorat. Pour cela, j'ai remis mon tablier de cuisinier amateur. Au départ, je faisais goûter ma compagne à ma place, comme le faisait Louis de Funès dans le film « L'aile ou la cuisse », en refaisant les recettes que je préférais, connaissant bien les goûts et saveurs des plats et desserts obtenus.

Une chose positive... au moins une ! j'ai pu me sevrer du sucre, grâce à ma période d'agueusie. Du moins, du sucre direct que je mettais dans mon café, thé, yaourt nature... J'apprécie à sa juste valeur le goût des choses sans devoir à tout prix charger en dose de sucre comme avant l'AVC.



Je suis convaincu que ma re-sensibilisation aux odeurs et aux goûts est dû à plusieurs choses :

- Les stimulations cognitives que j'ai eu lors des nombreuses séances de neuro-spy, où j'ai dû réapprendre beaucoup de choses altérées suite aux dommages de l'AVC (mathématique, raisonnement, logique, mémoire de travail...);
- La pratique de la méditation de pleine conscience, que j'ai découvert assez récemment, m'a permis également de me concentrer et ressentir les saveurs dans toute ses dimensions, les saveurs (arômes, odeurs et textures souvenirs dans un premiers temps, puis immédiat depuis);
- Et finalement bien sûr avec mes sollicitations directement au niveau du goût et odorat, soit par expérience soit par l'intermédiaire de la cuisine ou de la dégustation.

Depuis, je me ré-entraîne dès que l'occasion se présente, par exemple lorsque je suis dans mon jardin, en respirant des plantes aromatiques, en

me promenant j'hume les odeurs et parfums qui viennent à mon nez, en cuisinant, en gouttant...

Je dois dire un grand merci à ma compagne pour le temps qu'elle a passé à la relecture ainsi qu'à Antoine. Les nombreuses corrections qui étaient nécessaires afin que la lecture de ces lignes ne vous pique pas des yeux. L'AVC m'a laissé des troubles invisibles et de nombreux « dys ».

Je vois 2 fois par semaine une orthophoniste afin d'essayer de me rééduquer et maintenir en fonctionnement certaines fonctions cognitives.

Je suis membre des associations suivantes :

- AVC AIT Carpe Diem, association de gens victimes d'AVC et les Aidants qui à pour but la vie d'après.
<https://www.avcaitcarpediem.com/>
email pour l'Ille-et-Vilaine : avcaitcarpediem.35@gmail.com
email national : avcaitcarpediem@gmail.com
<https://www.facebook.com/AVCAITCarpeDiem/>
<https://www.facebook.com/groups/breizhavc>
- France AVC 35, association départementale de la fédération France AVC, qui à pour but essentiellement la sensibilisation aux risques de l'AVC.
<http://www.franceavc35.fr/>
email : associationfranceavc35@gmail.com
<https://www.facebook.com/franceavc35>
- Méditation de pleine conscience Acigné, l'association propose la méditation de pleine conscience en groupe.
<https://meditationpleineconscienceacigne.blogspot.com>
<https://www.facebook.com/Meditationacigne>

En outre, je soutiens la campagne « *Pour une campagne de santé publique contre l'AVC* »

<https://www.facebook.com/PourUneCampagneDeSantePubliqueContreL.AVC>

email : campagne.avc@gmail.com

Exercices à faire :

Les exercices sont à faire dans le calme mais pas nécessairement dans le calme absolu, mais sans agitations, stimuli et perturbations extérieures. Car le bruit modifie la perception les odeurs et du goût.

1) Concentration sur les souvenirs du goût et sur les différences de textures lors de l'alimentation :

Ce premier lot d'exercices sera à faire tant que vous ne serez pas capable d'identifier les senteurs ou goûts tout en connaissant la nature de la source. Au niveau pratique c'est vous qui voyez, soit vous pouvez à chaque fois utiliser des sources « fraîches » ou soit vous utilisez des petits bocaux avec couvercle hermétique où vous disposerez la source (ou en imbibant un mouchoir en papier si nécessaire) et vous refermerez le pot après chaque inhalation afin de plus garder la fraîcheur de l'odeur.

Sélectionnez 5 saveurs ou odeurs qui vous trouviez bonnes avant la perte du goût et de l'odorat. Elles sont propre à chacun. Mais il faut sélectionner des odeurs et saveurs élémentaires pas composées de parfums multiples. Il faut plonger dans vos souvenirs pour en sélectionner quelques-unes qui vous parlent. Les souvenirs doivent être les plus clairs possibles et, si possible, cela doit avoir des dimensions autres que le goût et l'odorat, par exemple des souvenirs d'enfances, des bons moments... Ne chercher pas à cet étage à reconnaître des goûts et odeurs subtiles, cela viendra dans un second temps. Le but là n'est pas de reconnaître les choses en aveugle mais « simplement » d'essayer de retrouver le cheminement des cartes mémoires des saveurs et odeurs qui sont dans votre cerveau ou/et d'essayer d'activer votre zone secondaire tout en exposant vos sens avec des choses connues et identifiées.

Passez quelques secondes à humer chaque source à tour de rôle sans les alterner. Essayez intérieurement, ou si vous le souhaitez oralement, de décrire tout de qui vous passe par la tête. Que vous sentez les saveurs ou pas. Essayez de détecter de l'acidité, le côté fumé, herbacé, iodé, pimenté, poivré,...

Pour moi,

-les bonnes odeurs sont :

Les bonnes	citron	café	menthe	thym	cumin
------------	--------	------	--------	------	-------

-les bonnes saveurs sont :

Les bons	Glace au citron	Chocolat noir	sucré	sel	moutarde
----------	-----------------	---------------	-------	-----	----------



Idem, sélectionnez 5 odeurs ou goûts désagréables pour vous (ne pas vont mettre en danger en ingurgitant des choses non alimentaire...).

Passez quelques secondes à humer et goûter chaque source à tour de rôle sans les alterner. Buvez un peu d'eau plate si vous voulez entre deux odeurs. Essayez intérieurement, ou si vous le souhaitez oralement, de décrire tout de qui vous passe par la tête. Que vous sentez les saveurs ou pas. Essayez de détecter de l'acidité, le coté fumé, herbacée, iodé, pimenté... Détectez les différences de textures, de mâche. De sensation à la déglutition. De remontée dans le nez parfois.

Pour moi,

- les odeurs désagréables sont :

Les mauvaises	Eau de javel	Urine de chat	Odeurs de brûlé	« Cif » (crème à récurer	Tabac froid
---------------	--------------	---------------	-----------------	--------------------------	-------------

-les mauvaises saveurs sont :

(je n'en ai pas trouvé beaucoup)

Les mauvaises	Ail	Vinaigre			
---------------	-----	----------	--	--	--

2) Reconnaître en « aveugle » les sources élémentaires

Une fois que les prémices de goût et de l'odorât commencent à revenir, essayer de reconnaître en « aveugle » des sources élémentaires. Rappeler vous chaque détail perçu dans l'exercice précédent. Tel un ordinateur, passez en revue les sensations une à une et la/les perceptions avec ce que vous ressentez en présence de la source. Ne vous découragez pas avec des résultats négatifs, mais persévérez.

Refaire les exercices avec des senteurs goût plus subtils, à architecture complexe tel-que :

Poivre, romarin, cannelle, café, vanille, noix de coco, câpres, muguet, mangue, pamplemousse, pêche, caramel, banane, sauce nuoc-mâm...

3) Cartographier à nouveau les odeurs les retenir

Il s'agit là de sentir et goûter le plus possible de sources d'odeurs et de saveurs afin de stimuler le plus possible vos sens en rééducation. Tel un sportif il faut vous entraîner le plus possible. Ayez de la curiosité au quotidien. A chaque repas, chaque préparation de repas. Lorsque vous vous promenez. Chaque moment doit être un moment de curiosité, de jeu afin d'analyser les senteurs.