

NOVEMBRE 2020

Aidants

Une santé sacrifiée

Prendre soin d'un époux malade, d'un parent vieillissant ou d'un enfant handicapé peut s'avérer très prenant, voire épuisant. Selon notre enquête lecteurs, vous êtes 77 % à soutenir un proche, tous les jours ou presque. Bon nombre de personnes qui s'occupent ainsi d'un membre de leur famille ignorent qu'elles assument en réalité le rôle d'aidant. Elles ne sollicitent donc pas les aides auxquelles elles ont droit. Difficiles d'accès, celles-ci permettent tout de même aux aidants d'obtenir des moments de répit, souvent nécessaires et réellement utiles afin de préserver leur santé.

→ DOSSIER

Audrey Vaugrente
et Marine Perier-Dulhoste

suite page 4 →

ENQUÊTE
LECTEURS

Votre
ressenti

154

2-3

ACTUALITÉ

Sels de régime

Attention au potassium

Pénuries

de médicaments

La Ligue contre
le cancer se fâche

4-7

DOSSIER

Aidants

Une santé
sacrifiée

8-9

HISTOIRE DE SANTÉ

« Je me suis réparé
en **fabriquant
ma main** »

10

DÉCRYPTAGE

Le stockage
controversé de
**nos données
de santé**

11-12

MIEUX SE CONNAÎTRE
POUR SE SOIGNERJ'ai perdu **l'odorat**

13

MÉDICAMENTS

Ceux qui provoquent
des reflux

14-15

COURRIER

16

GROS PLAN

À quoi sert
le magnésium ?

édito

A. LECOMTE

Les cardiologues abusaient

L'info est passée relativement inaperçue. Il faut dire que le sujet est suffisamment gênant pour que les parties concernées n'aient guère envie d'en faire publicité. Depuis fin août, deux cardiologues du Centre hospitalier régional d'Orléans ont l'interdiction de pratiquer des angioplasties coronaires. La raison : ils ont sérieusement abusé, ces dernières années, de ces opérations consistant à « déboucher » les artères du cœur et à y poser un stent. Alertés par les cadences stakhanovistes de ces praticiens, l'hôpital d'Orléans et l'Agence régionale de santé ont diligencé plus tôt dans l'année des experts. Ceux-ci ont constaté des pratiques inappropriées.

Selon nos confrères de France Bleu, les cardiologues ont envoyé sur la table d'opération des personnes trop âgées – certaines étaient en soins palliatifs – tout comme un jeune patient qui n'avait même pas de lésions. Injustifiable. Mais sans doute explicable : ces interventions semblent avoir été réalisées lors de leurs « activités libérales », ces plages de temps accordées par l'hôpital public aux praticiens pendant

lesquelles ils peuvent pratiquer des dépassements d'honoraires, comme dans le privé. De tels excès systématiques sont sans doute rares. Mais ils rappellent que la vigilance est de mise pour ce type d'interventions (voir *Q.C.Santé* n°149, mai 2020) qui méritent, hors des indications indiscutables comme les infarctus, d'y réfléchir à deux fois. ■

Antireflux et diabète

Les médicaments antireflux comme l'oméprazole (Mopral) ou l'ésoméprazole (Inxium) sont associés à un risque accru de diabète de type 2 lorsqu'ils sont pris durant plusieurs années. Même si leur responsabilité formelle n'est pas établie, ce constat invite à ne pas les poursuivre sans raison. SOURCE : *GUT*, 28/09/20.

1,5 milliard d'euros
C'est la somme que les complémentaires santé devront verser à l'État. Cette « taxe Covid » s'étalera sur 2 ans. Elle compensera les moindres remboursements complémentaires durant le confinement et la hausse de ceux assumés intégralement par l'assurance maladie en raison de l'épidémie.

SOURCE : MUTUALITÉ FRANÇAISE, 03/09/20.

SELS DE RÉGIME Attention au potassium

Face à certains troubles cardiovasculaires, un régime dit « sans sel » s'impose parfois. Le principe n'est pas de l'exclure, mais plutôt d'en réduire fortement la consommation. Pour y parvenir, le traditionnel sel de table, ou chlorure de sodium, peut être remplacé par un substitut : le sel de régime, riche en chlorure de potassium. Dans ce cas, mieux vaut être prudent en raison du risque d'excès de potassium (hyperkaliémie) qui peut être grave. Ce minéral est essentiel au bon fonctionnement de notre organisme, mais il est difficile de savoir précisément combien nous en ingérons chaque jour, précise l'Agence nationale de sécurité sanitaire (Anses) ⁽¹⁾. Or, certaines per-

sonnes éliminent moins bien le potassium, d'autres sont plus vulnérables en cas de surdose du fait d'une maladie chronique ou d'un médicament. C'est le cas des personnes âgées, de celles souffrant d'insuffisance rénale sévère, de diabète, d'insuffisance cardiaque ou d'hypertension. Cette information devrait figurer sur l'emballage des sels de régime, selon l'Anses, qui conseille aux patients de demander un avis médical avant de les consommer. À noter : le sel peut être remplacé par des épices et des aromates afin de garder une alimentation savoureuse. ■

(1) Bulletin des vigilances de l'Anses, 04/20.

URGENCES CARDIAQUES Le triage automatique fonctionne mal

Reconnaître un infarctus sans délai est vital pour ceux qui en sont victimes. Au Pays-Bas, certains médecins généralistes sont équipés d'un système de triage automatique par téléphone qui reçoit les appels en dehors des heures d'ouverture du cabinet et estime leur degré d'urgence. Est-ce efficace ? Pas tellement, déplorent les chercheurs qui ont étudié les performances de ce système dans le cas de personnes se plaignant de douleurs de poitrine ⁽¹⁾. Ce triage n'a pas reconnu l'urgence pour 27 % des victimes d'un

problème potentiellement fatal. Dans certains cas, une infirmière pouvait intervenir à la suite de la conversation avec la machine et modifier le niveau d'urgence. Cette intervention humaine s'est révélée bénéfique puisqu'elle a réduit le taux d'erreur à 14 %. Cela reste difficile à accepter, jugent les auteurs, d'autant que le système se trompait aussi dans l'autre sens, en classant comme urgentes des situations qui ne l'étaient pas. ■

(1) « Accuracy of telephone triage in primary care patients with chest discomfort », *Open Heart*, 21/09/20.

PÉNURIES DE MÉDICAMENTS

La Ligue contre le cancer se fâche

Plus d'un millier de médicaments se sont trouvés en rupture de stock en 2019. Ce nombre ne cesse d'augmenter depuis une décennie. La cancérologie figure parmi les secteurs les plus durement touchés. En 2017, environ un quart des traitements indisponibles étaient destinés à des personnes atteintes de cancer. Il s'agissait de chimiothérapies, mais aussi de produits censés limiter les effets secondaires dont souffrent les malades. La Ligue contre le cancer alerte sur les conséquences de ces pénuries répétées⁽¹⁾. Mal informés sur leur gestion, les patients se disent inquiets ou effrayés. Les soignants, eux, craignent que les traitements de substitution soient moins efficaces que celui prévu.

D'ailleurs, 45 % d'entre eux observent, chez leurs malades confrontés à une pénurie, une diminution de la survie à 5 ans. Afin d'enrayer le phénomène, le gouvernement veut imposer un stock de sécurité aux industriels. Mais les associations de patients ont perdu la bataille : la loi prévoit 2 mois au minimum, 4 au maximum. C'est loin d'être suffisant, déplore France Assos Santé (dont l'UFC-Que Choisir est membre). Seul un stock d'au moins 4 mois éviterait aux patients de faire les frais d'une rupture. De fait, la moitié d'entre elles durent au moins 2,5 mois selon un rapport du Sénat. ■

(1) Étude sur les pénuries de médicaments contre le cancer, Ligue contre le cancer, 25/05/20.

COVID-19

Des formes moins graves grâce au masque ?

Le port d'un masque chirurgical ou grand public est désormais un geste quotidien. Bien porté, il évite qu'une personne atteinte du Covid-19 ne le transmette aux autres, en filtrant la plupart des projections contaminantes. Dans une moindre mesure, il protège aussi celui qui le porte. Cette stratégie n'est pas efficace à 100 %... mais cette imperfection pourrait bien nous être utile, suggèrent plusieurs travaux. Elle provoquerait un phénomène similaire à la variolisation, ancêtre de la vaccination contre la variole. Un peu de pus des malades était prélevé, puis inoculé à des personnes en bonne santé. Cette petite exposition provoquait une réponse immunitaire. De la même façon, en portant le masque, nous sommes confrontés à de faibles quantités de coronavirus⁽¹⁾. Or, selon certains spécialistes, la sévérité de la maladie serait liée à la dose de virus reçue. Mais qu'en est-il en pratique ? Une étude, menée chez le hamster doré, conclut que les animaux protégés par le

masque sont moins à risque d'infection⁽²⁾. Ceux qui tombent malades développent des formes moins sévères. Chez l'humain, des observations semblables ont été faites, notamment à bord d'un bateau de croisière confiné au large de l'Argentine. Le port du masque y a été systématisé, et 80 % des passagers infectés étaient asymptomatiques. En Suisse, une étude s'est intéressée à trois casernes militaires dans les Alpes, confinées après la survenue de cas. Si les mesures barrières n'ont pas évité toute contamination, elles ont considérablement réduit le risque. Les cas positifs, eux, étaient rarement accompagnés de symptômes. En attendant un hypothétique vaccin, le masque semble donc avoir son intérêt. ■

(1) « Facial masking for Covid-19 - potential for "variola" as we await a vaccine », *New England Journal of Medicine*, 08/09/20. (2) « Surgical mask partition reduces the risk of noncontact transmission in a golden syrian hamster model for coronavirus disease 2019 (Covid-19) », *Clinical Infectious Diseases*, 30/05/20.

DIABÈTE

Davantage de séances chez le podologue

Quand on souffre de diabète, prendre soin de ses pieds est essentiel. La perte de sensibilité qui accompagne souvent la maladie expose à un risque de complication des plaies du pied, pouvant aller jusqu'à l'amputation. C'est pourquoi un suivi régulier par un pédicure-podologue est recommandé. L'assurance maladie renforce leur rôle de prévention pour les patients les

plus à risque⁽¹⁾. Ils pourront se rendre plus souvent chez le podologue dans le cadre de ce suivi – jusqu'à 8 séances annuelles sont prévues. Les professionnels, eux, seront mieux rémunérés pour certains actes. Pour rappel, ces consultations sont entièrement prises en charge par la Sécurité sociale. ■

(1) Avenant 4 à la Convention nationale des pédicures-podologues, 22/09/20.

Misophonie

C'est le terme qui désigne une aversion quasi malade à l'encontre de certains sons produits par des êtres humains, comme la mastication ou les éternuements. Ce trouble psychologique, qui n'appartient pas à la classification officielle, vient d'être distingué par un Ig-Nobel de médecine, prix parodique qui récompense des recherches insolites mais sérieuses.

SOURCE : IMPROBABLE.COM, 2020.

Des lunettes prescrites par un opticien ?

C'est ce que propose l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) pour réduire les délais d'accès à un ophtalmologue. Ce serait une solution de dernier recours. Avant cela, elle suggère de prolonger la validité d'une ordonnance pour les 12-42 ans et de développer les partenariats entre orthoptistes et ophtalmologues.

SOURCE : IGAS, 14/09/20.

Aidants, une santé sacrifiée



→ suite de la page 1

En France, 11 millions d'aidants remplissent, trop souvent, des tâches que le système de soins n'assure pas, en assistant un proche âgé, malade ou handicapé, qui n'est plus capable d'effectuer certains gestes du quotidien. Celles-ci sont multiples : aide à la toilette, coordination avec les professionnels de santé, courses, etc. « *On estime que les aidants assument 70 % des actes nécessaires à la prise en charge de la perte d'autonomie*, chiffre Olivier Morice, délégué général du collectif Je t'Aide. *Leur reconnaissance est donc très en deçà de leur utilité.* » Le plus souvent, c'est une affaire de famille : parmi les aidants qui ont répondu à notre enquête lecteurs, 46 % assistent un de leurs parents, 32 % leur conjoint et 18 % un enfant. Mais cette solidarité a un coût élevé pour ceux qui l'offrent, car ils mettent souvent leur santé en péril.

EN MOINS BONNE SANTÉ

« *On ne peut pas imaginer le travail d'un aidant tant qu'on ne l'a pas vécu* », estime un lecteur. Ces mots illustrent bien l'ardeur de la tâche et ses répercussions sur la santé. Un aidant sur trois subit des conséquences négatives sur son bien-être physique ou moral. Dans notre enquête, vous êtes 80 % à vous dire découragés ou fatigués. Stress, anxiété et dépression sont monnaie courante. « *Les proches aidants sont lourdement mis à contribution. Certains souffrent de fatigue, d'épuisement, d'isolement social* », indique Gwenaëlle Thual, présidente de l'Association française des aidants. Ce malaise est plus courant chez ceux qui assument une charge lourde, c'est-à-dire qui assurent une présence très régulière auprès de leur proche ou qui effectuent des tâches pénibles. « *On n'est pas toujours prêt à prodiguer des soins d'hygiène à son ascendant* »,

explique Olivier Morice. Ainsi, les aidants qui consacrent à leur proche plus de 20 heures par semaine sont les plus exposés aux problèmes psychologiques, selon l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE).

Une usure physique

Sur le plan physique, assister un proche s'avère tout aussi usant. 83 % d'entre vous partagent ce constat. Par rapport au reste de la population, les aidants déclarent davantage de maux de dos et de troubles musculosquelettiques. « *Leur vulnérabilité face aux infections et aux maladies cardiovasculaires est plus grande, car ils ne prennent pas toujours le temps de manger correctement* », ajoute le Dr Hélène Rossinot, médecin de santé publique. Selon une enquête de l'Association française des aidants, deux aidants sur trois souffrent de douleurs physiques apparues depuis qu'ils assument ce rôle et la moitié d'entre eux rencontrent des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant.

Ces répercussions s'observent à plus long terme. Par rapport au reste de la population, les aidants sont plus exposés à certaines pathologies chroniques, comme l'arthrose ou l'hypertension. Leur difficulté à avoir un mode de vie sain (sommeil en quantité suffisante, activité physique régulière, alimentation équilibrée) et le stress ressenti expliquent en partie cela. « *Il existe des situations où l'aidant est présent 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, ce qui représente un danger* », décrit Olivier Morice. De fait, les aidants ont souvent tendance à négliger leur propre santé en repoussant ou en annulant des rendez-vous médicaux pourtant nécessaires.

UNE CHARGE PEU RECONNUE

Les causes de cet état de santé dégradé sont multiples. En tête des facteurs de risque, la charge de travail demandée à l'aidant. Plus il passe de temps à assister son proche, plus il risque de se fatiguer. Et pour cause : il faut assurer un soutien physique

Le confinement : une catastrophe pour les aidants

Censé protéger la population du Covid-19, le confinement a fait des victimes collatérales. Les mesures de distanciation et d'isolement et les fermetures des structures décidées en mars 2020 ont aggravé les difficultés auxquelles une partie des aidants faisait face. Dans notre enquête lecteurs, vous êtes 40 % à estimer que le confinement a eu de lourdes répercussions sur votre quotidien d'aidant. « *Certains étaient déjà confinés depuis plusieurs années pour aider leur proche*, résume Olivier Morice, délégué général du collectif Je t'Aide.

D'autres ont dû accueillir en urgence leur proche, alors que les soins à domicile n'ont pas pu se faire. »

L'épuisement général

De fait, une grande partie des structures de soins ou d'aide à domicile ont suspendu leur activité, tout comme les structures de répit. D'après une enquête du Collectif interassociatif des aidants familiaux (CIAAF), un aidant sur deux s'est retrouvé seul à aider un proche, contre 33 % avant le confinement. Il a donc fallu prendre le relais et s'improviser infirmier,

aide-soignant et auxiliaire de vie sans la moindre formation. « *Certains nous ont expliqué qu'ils avaient dû poser eux-mêmes des cathéters à leur proche* », s'étrangle Olivier Morice. Cette charge supplémentaire a provoqué un épuisement général. Mais leur rôle est resté invisible. « *Sans les aidants, le confinement n'aurait pas fonctionné* », martèle Gwenaëlle Thual, présidente de l'Association française des aidants. Aujourd'hui encore, l'épidémie de Covid-19 et les mesures prises continuent de leur compliquer la tâche.

Aidants, comment vous portez-vous ?

UNE SANTÉ DÉGRADÉE

Comment jugez-vous votre santé ?



43 % MÉDIOCRE
OU MAUVAISE

De quels problèmes souffrez-vous ?



**FATIGUE
PHYSIQUE**
83 %



**DÉCOURAGEMENT/
FATIGUE**
80 %



**STRESS/
ANXIÉTÉ**
75 %



SOLITUDE
72 %



**PROBLÈMES
DE DOS**
69 %



DOULEURS
69 %



**TROUBLES
DU SOMMEIL**
65 %



DÉPRESSION
44 %

UNE CHARGE LOURDE



77 % AIDENT TOUS LES
JOURS OU PRESQUE

Combien de temps consacrez-vous
chaque semaine à votre proche ?

Moins de 5 h

17 %

De 20 à 30 h

11 %

De 5 à 10 h

26 %

De 30 à 40 h

6 %

De 10 à 20 h

16 %

Plus de 40 h

23 %

47 %

ont relâché
leur propre
suivi médical

43 %

constatent
qu'ils
s'alimentent
moins bien

DES RÉPERCUSSIONS FÂCHEUSES

58 % pensent
avoir développé de
nouveaux problèmes
du fait de leur rôle
(troubles psycholo-
giques ou douleurs)

30 % jugent que leurs problèmes
de santé préexistants se sont aggravés
fortement depuis qu'ils sont aidants

32 % prennent davantage
de médicaments

Comment nous avons procédé : 1255 personnes ont répondu à un questionnaire en ligne du 17 au 24 juin 2020, envoyé aux abonnés de la newsletter de Quechoisir.org et sur les réseaux sociaux. Nous remercions chaleureusement les lecteurs qui y ont répondu.

(par exemple, porter la personne hors de son lit), hygiénique (prodiguer la toilette, aider à l'évacuation des besoins) et moral, organiser l'emploi du temps, les courses, etc. À cela s'ajoute le fait de devoir jongler avec ses obligations professionnelles ou familiales. « *La conciliation de ce rôle et des autres domaines de la vie est difficile pour nombre d'aidants* », souligne Gwenaëlle Thual. Résultat : beaucoup sacrifient leur vie sociale en sortant moins souvent, d'autres renoncent à leur vie professionnelle en démissionnant.

Un rôle parfois coûteux

Le statut d'aidant est souvent peu considéré. Le soutien auprès de ces bénévoles se fait rare. « *Leur image sociale est précaire : beaucoup ont un sentiment de déclassement, de dégradation sociale* », alerte Olivier Morice. Ainsi, 31 % d'entre vous estiment ne pas pouvoir évoquer leurs difficultés à leurs proches et 26 % n'en parlent pas avec un professionnel de santé. Et lorsque ce statut est pris en compte, c'est de manière très inégale. Les parents d'un enfant handicapé sont, par exemple, assez peu perçus comme des aidants. Pourtant, « *ce n'est pas un métier qu'on choisit*, souligne un lecteur. *On devient aidant par la force des choses.* »

Source de préoccupation supplémentaire : les finances. Bien souvent, la situation économique de l'aidant n'est pas idéale, soit parce qu'il est au chômage, à la retraite ou à mi-temps, soit parce qu'il consacre une part de ses revenus à son proche. « *Le coût de l'Ehpad pour ma mère est de 2450 € par mois. Je contribue à hauteur de 1200 € par mois et je n'y arrive plus* », déplore un

lecteur. Même en dehors des institutions, aider coûte cher. Il faut payer les protections en cas d'incontinence, les déplacements pour les visites médicales, les frais de ménage, avancer les frais de santé remboursables, etc. « *Très souvent, le reste à charge sort de la poche de l'aidant* », indique Olivier Morice.

LE LABYRINTHE DES AIDES

Face à ces difficultés d'organisation, des aides, souvent financières, sont disponibles. Leur objectif est de donner accès à des soins ou des services qui permettront à l'aidant de souffler. Elles sont coordonnées par plusieurs structures.

> **Les Centres locaux d'information et de coordination (Clic).** Destinés aux personnes âgées, ils fournissent des informations sur les aides disponibles, sur la façon de mettre en place un maintien à domicile ou d'adapter le logement au vieillissement. Dans certains cas, ils peuvent participer à l'élaboration et au suivi du plan d'aide individuel.

> **Les Centres communaux d'action sociale (CCAS).** Ils coordonnent l'accès aux aides sociales départementales et accompagnent les démarches d'attribution de ces aides (comme l'allocation personnalisée d'autonomie ou Apa). S'il existe des aides au niveau de la commune, ils évaluent la possibilité de les recevoir.

> **Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).** Elles examinent les besoins des personnes présentant un handicap moteur ou mental et attribuent les aides appropriées (comme la prestation de compensation du handicap).



Aidants, une santé sacrifiée

Mais en réalité, selon notre enquête lecteurs, peu d'entre vous contactent ces structures : 19 % ont sollicité une MDPH, 16 % une association d'aidants et 12 % un Clic. Le plus souvent, c'est par manque d'information. Les professionnels de santé, souvent premiers interlocuteurs de l'aidant, sont peu formés en la matière et ont rarement connaissance de l'ensemble des aides et des structures existantes. À cela s'ajoute la difficulté d'effectuer les démarches. « *Se faire aider est un parcours du combattant et je n'ai pas de temps pour cela* », peste un lecteur. Il n'est pas le seul à se plaindre des dossiers compliqués à remplir, des délais d'attente trop longs et du nombre de démarches à faire selon le département. « *Les aides ne sont pas centralisées. Après 3 ans, j'en découvre encore !* », s'étonne un autre lecteur. Certains évoquent même un « *labyrinthe administratif* ».

Les aides destinées aux aidants

> **Le congé de proche aidant** est à solliciter auprès de l'employeur. Entré en vigueur en octobre 2020, il permet d'indemniser un aidant s'il prend un congé pour s'occuper d'un proche. L'allocation est versée par la Caf ou la MSA (Mutualité sociale agricole). D'une durée maximale de 3 mois, il peut être renouvelé sans dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière de l'aidant. Les associations saluent le geste, mais déplorent le faible montant de l'indemnité (de 43 à 52 € par jour) et sa durée trop courte. « *On craint que, d'ici 2 ou 3 ans, un rapport affirme qu'il n'est pas efficace et qu'il disparaisse*, explique Olivier Morice. *Aujourd'hui, beaucoup d'aidants se font prescrire un arrêt maladie, mieux payé et plus long.* »

> **Le congé de solidarité familiale** se demande auprès de l'employeur, 15 jours avant son début). Il permet de s'absenter 3 mois

pour assister un proche (parent, enfant, fratrie) en phase terminale, mais l'aidant n'est indemnisé que si la personne aidée reste à domicile.

> **Le salariat** peut être proposé à l'aidant par le proche aidé, sauf s'il s'agit de son époux(se) ou de son (sa) concubin(e). Il suffit d'en faire la déclaration auprès de la MDPH et d'établir un contrat de travail sur le site du Cesu (cesu.urssaf.fr).

Les aides pour les proches aidés

> **L'allocation personnalisée d'autonomie (Apa)** se demande auprès d'un CCAS. Elle finance les soins nécessaires au maintien à domicile ou les frais d'un Ehpad. Le montant de l'Apa est fixé selon les ressources et les besoins de la personne âgée, et comprend une participation financière du bénéficiaire.

> **Le droit au répit** peut être délivré aux bénéficiaires de l'Apa souffrant d'une forte perte d'autonomie si l'Apa a déjà été dépensée. D'un montant de 500 €, il finance le séjour temporaire de la personne aidée dans une structure adaptée ou en accueil familial ou encore dans un relais à domicile.

> **Les aides ménagères** sont à demander auprès d'un CCAS. Elles peuvent être accordées, sous conditions de ressources, aux personnes âgées ne pouvant pas recevoir l'Apa.

> **La prestation de compensation du handicap** est attribuée par la MDPH, sous conditions de perte d'autonomie, d'âge (moins de 60 ans), de ressources et de résidence. Elle complète en partie les dépenses liées à la perte d'autonomie et les aides nécessaires.

> **Les aides des caisses de retraite** dépendent de chaque organisme. Elles complètent les aides départementales et varient selon les besoins, évalués au domicile par la caisse concernée.

3 QUESTIONS À... Dr Hélène Rossinot, médecin de santé publique

« Malgré des annonces en grande pompe, les aidants ne sont pas une priorité »

Q.C. Santé Comment améliorer le suivi des aidants ?

Dr Rossinot. Agir en prévention est essentiel. Un parcours dédié devrait être obligatoire, avec soutien, formations, suivi médico-social et un nombre de consultations selon les besoins. Nous sommes très en retard. Malgré des annonces en grande pompe, les aidants ne sont pas considérés comme une priorité. Ils ont été abandonnés pendant le confinement. À ma connaissance, seule l'île de la Réunion a mis des choses en place en créant un groupement d'intérêt public des services à la personne. Les aidants bénéficient d'une formation, de points sur leur santé et de groupes de parole.

Q.C.S. Les aides sont-elles suffisantes ?

Dr R. Les aides financières fonctionnent bien, mais elles mettent trop de temps à se déclencher. Les aidants perdent des heures à faire les démarches. Cela pèse sur les nerfs et le portefeuille. Je ne connais pas une aide qui ne soit pas difficile à organiser. Tout est bourré d'administratif, ce qui fait de leur mise en place un cauchemar. Le financement du droit au répit aurait pu être utile, mais il reste trop compliqué à obtenir. Depuis sa création, peu de personnes ont réussi à en bénéficier. Quant au soutien des professionnels de santé, il est très léger, même souvent inexistant.

Q.C.S. Le congé de proche aidant va-t-il assez loin ?

Dr R. S'il était bien fait, le congé de proche aidant serait utile. Il est rémunéré pendant 3 mois en passant par la Caf. Cette durée est ridicule : comment arbitrer l'utilisation de cette aide quand on a deux parents ? Il faudrait financer mieux et sans date limite. En Irlande par exemple, les aides sont disponibles pour chaque personne aidée, sous conditions de ressources.

La Dr Hélène Rossinot a consacré sa thèse aux aidants. Elle est également l'auteur d'un livre sur les nombreuses difficultés que ceux-ci doivent affronter : *Aidants, ces invisibles*, éd. de l'Observatoire, 2019.

Repérez les signes d'épuisement

Fatigue, difficulté à se concentrer, sautes d'humeur ou anxiété... L'épuisement s'installe de façon sournoise quand l'aidant ne trouve pas le temps de souffler. S'en protéger est crucial pour éviter des situations de crise où celui-ci ne parvient plus à assister son proche correctement (perte de patience,

dépression, maladie). Elles se soldent souvent par l'hospitalisation en urgence de la personne aidée. Des outils existent pour repérer le risque d'épuisement. Parmi eux, l'échelle de Zarit, accessible en ligne (www.sgca.fr/outils/zarit.pdf) et présentée ici sous forme abrégée (grille mini-Zarit).

Répondez aux questions suivantes

Notation : 0 = jamais 0,5 = parfois 1 = souvent

1. Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :		2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?		
> des difficultés dans votre vie familiale ?		3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?		
> des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail ?		4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?		
> un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?		5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?		

RÉSULTAT

0 0,5 1 1,5 2 2,5 3 3,5 4 4,5 5 5,5 6 6,5 7

Fardeau absent ou léger Fardeau léger à modéré Fardeau modéré à sévère Fardeau sévère

TOTAL

Du fait de cette complexité, bien des aides ne sont pas sollicitées ou pas exploitées pleinement. Par exemple, 47 % des bénéficiaires de l'Apa ne dépensent pas la totalité des aides prévues.

BON À SAVOIR La Haute Autorité de santé recommande aux aidants accompagnant un malade d'Alzheimer de voir un médecin chaque année. Cette consultation a pour but d'évaluer leur charge de travail, de repérer les situations à risque pour leur santé et de vérifier si les aides nécessaires sont mises en place.

LE DROIT DE SOUFFLER

La reconnaissance officielle des aidants en France est récente : elle a eu lieu en 2016. Celle de leurs difficultés l'est tout autant. Ce n'est qu'à cette date que le « droit au répit » des aidants a été reconnu dans un texte de loi. Si l'avancée doit être saluée, son application reste perfectible. « *Cinq ans plus tard, presque personne n'y a recours tant c'est complexe d'y accéder. C'est un nouvel avatar du labyrinthe administratif qui rend tout compliqué* », soupire Olivier Morice. Son objectif est pourtant louable : permettre aux aidants de se ménager du temps pour eux-mêmes afin de souffler et de se consacrer à leurs activités propres. Mais cette possibilité est encore mal connue et peu appliquée. Dans notre enquête lecteurs, 54 % des personnes ne connaissent pas de solutions de répit. Et parmi celles qui en connaissent, seules 45 % y ont recours. De fait, les moyens déployés pour faciliter l'accès aux différents dispositifs sont limités, les structures administratives ne communiquent pas ou très peu et les professionnels de santé informés sur le sujet sont rares.

Des solutions mal financées

Obstacle supplémentaire : le manque de place. Peu financées, les structures de répit proposent un nombre de places réduit. « *L'accueil temporaire est possible 90 jours par an, mais il n'existe qu'une vingtaine de places par département* », fait remarquer

Armande Roque, administratrice de l'Unapei (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales). Sur le papier, les options innovantes et utiles sont pourtant multiples : vacances adaptées avec la personne aidée, relais à domicile (baluchonnage), placement en famille d'accueil, hébergement temporaire, etc. Mais là encore, elles sont peu développées et les places sont rares. Plus la dépendance est forte, plus leur obtention est difficile. « *Les solutions sont inadaptées à bien des cas et excluent beaucoup de monde* », regrette le Dr Rossinot.

C'est ainsi qu'une belle initiative reste sous-utilisée. Les associations s'activent pour améliorer les choses. Certaines vont même jusqu'à proposer des solutions de répit. Elles accompagnent les aidants afin qu'ils aient accès à différentes ressources et formations. Peu à peu, elles parviennent à obtenir une meilleure reconnaissance du statut d'aidant, même si les financements se font attendre. ■

Ressources utiles

- > **L'Association française des aidants** milite pour la reconnaissance de tous les aidants. Elle met à leur disposition formations, ateliers santé et cafés des aidants. Pour les contacter : aide@aidants.fr
- > **Le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches** recense plusieurs annuaires, dont celui des points d'information et des structures de répit. www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
- > **La Maison des aidants** assure des formations destinées aux aidants et aux structures intervenantes (maintien à domicile, etc.) ainsi qu'un coaching téléphonique. Pour les contacter : alloaidants@orange.fr
- > **La Compagnie des aidants** est un réseau d'entraide qui met en relation les aidants à proximité et propose des formations. www.lacompagniedesaidants.org

Nicolas Huchet perd sa main en 2002. Il est d'abord équipé d'une prothèse classique, mais expérimente par hasard une main robotique. Aujourd'hui, il conçoit des prothèses à moindre coût grâce à des imprimantes 3D pour et avec les personnes handicapées.

Anne-Laure Lebrun

« Je me suis réparé en fabriquant ma main »

Appel à témoignages

→ Vous avez un jour pris une décision importante pour votre santé (changement d'hygiène de vie, recours à de nouvelles thérapies, arrêt de médicaments, etc.). Votre expérience nous intéresse.

→ Écrivez-nous Que Choisir Santé
233, boulevard Voltaire, 75011 Paris
Par e-mail : sante@quechoisir.org

En 2002, Nicolas Huchet, ouvrier qualifié dans la métallurgie, est victime d'un accident du travail qui lui coûte sa main droite. À 18 ans, à peine entré dans la vie active, il voit « le château de cartes s'écrouler. Je n'arrivais plus à me projeter dans l'avenir, à imaginer vivre et travailler avec une seule main. Je me sentais diminué et limité », confie-t-il.

Il faut dire que la prothèse qu'on lui propose est rudimentaire. Commandées grâce à la contraction volontaire des muscles du moignon, ces prothèses dites myoélectriques (voir encadré p. 9) n'offrent alors que deux

mouvements : ouvrir et fermer la main. « En fait, c'est une pince recouverte d'un gant en silicone ressemblant à une main. De loin, elle fait illusion mais, au quotidien, elle permet peu de choses. »

Des inventeurs de toutes sortes

Durant 10 ans, Nicolas va s'en satisfaire. Mais en 2012, il découvre que des prothèses bien plus sophistiquées permettant de bouger le poignet et les doigts indépendamment des autres sont commercialisées. Des bijoux de technologie pour lesquels il faut déboursier entre 20 000 et 50 000 €. Un coût non pris en

3 objets bien bricolés pour les handicapés

L'ambition de l'association My Human Kit ne se limite pas aux prothèses de membres. En trois ans, plus d'une centaine de projets visant à améliorer le quotidien des personnes souffrant de handicap (appareillées, en fauteuil roulant, malentendantes ou malvoyantes) ont vu le jour. L'association s'est aussi donné pour mission de changer le regard sur le handicap et de sensibiliser les jeunes générations. Depuis 2019, elle intervient dans des collèges d'Ille-et-Vilaine dans le cadre du projet Éducation, handicap et numérique. Elle anime des ateliers de fabrication avec des collégiens valides et en situation de handicap.



Un appareil auditif à bas coût

L'équipe de My Human Kit a conçu une aide auditive pour les personnes sourdes d'une oreille qui vaut à peine 120 €. Ce dispositif appelé Binoreille fonctionne grâce à la conduction osseuse : le son émis par le casque posé sur la tempe est transmis à l'oreille interne via

les os du crâne. L'objectif de ce dispositif est d'éviter un implant auditif à ancrage osseux.



Un gant sonar

Pour moins de 50 €, des « makers » de Rennes ont inventé un gant destiné aux non-voyants, capable de détecter les obstacles à une distance de 2,5 m. Équipé de deux sonars, le dispositif vibre pour avertir l'utilisateur. Si la vibration est forte, cela signifie que l'obstacle est proche.



Un fauteuil roulant en bois

Dans de nombreux pays, les fauteuils roulants manuels ou électriques sont vendus à des prix exorbitants et ne sont pas remboursés par les systèmes d'assurance maladie ou les mutuelles. Dans le cadre du projet Open Wheelchair lancé par une fondation américaine,

My Human Kit a imaginé un fauteuil pour enfant en bois de palette réalisable en 3 jours. Son prix : moins de 150 €. L'idée est de pouvoir le fabriquer avec les ressources disponibles localement (bambou pour l'ossature, par exemple). Une version motorisée est aussi possible.

Le long parcours d'appropriation d'une prothèse

Après l'amputation d'un membre, plusieurs mois de rééducation sont nécessaires aux patients avant de retourner à leur domicile.

Guérison

Au cours des premières semaines d'hospitalisation, la priorité est donnée à la guérison du moignon, étape essentielle pour préparer l'appareillage. L'objectif est que la plaie cicatrise bien et que l'œdème diminue. Il faut aussi que les douleurs au niveau des os, des muscles et des nerfs sectionnés lors de la chirurgie ainsi que les douleurs fantômes (picotements, brûlures dans le membre perdu) s'atténuent, voire disparaissent.

Réadaptation

À la sortie de l'hôpital, les patients sont admis en centre de rééducation et de réadaptation. « L'idéal est que ce centre soit équipé d'un atelier de conception d'appareillage. Cela permet de

concevoir une prothèse adaptée au mieux aux besoins des patients et d'améliorer leur suivi au quotidien, car les médecins, les prothésistes, les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes sont tous au même endroit », souligne le Dr Frédéric Charlat, médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) à la Fondation Hopale (Berck-sur-Mer).

Conception de la prothèse

Pour réaliser une prothèse, de nombreux facteurs entrent en ligne de compte : niveau d'amputation, environnement personnel et professionnel du patient, son projet de vie, etc. Après cette évaluation, le prothésiste élabore un modèle transitoire, dit d'essai, pour laisser le temps à la personne amputée de s'y habituer, déterminer s'il correspond à ses attentes et s'assurer qu'elle lui redonne son autonomie.

Apprentissage

Si le patient a opté pour une prothèse myoélectrique, comme Nicolas Huchet, une phase d'apprentissage est indispensable. Celle-ci consiste à apprendre aux patients à contracter volontairement les muscles du moignon pour commander la fermeture et l'ouverture de la main, et mobiliser son poignet. « Au départ, cela se passe sur ordinateur. Les patients apprennent à utiliser les muscles du moignon qui commanderont la prothèse grâce à une interface composée de capteurs et d'un logiciel. Dès qu'ils y arrivent, on essaie avec une prothèse provisoire. Mais tout cela n'a rien de naturel, et il arrive que des patients se découragent », décrit le Dr Charlat. De fait, ce type de prothèse très sophistiquée ne convient pas à tous les patients amputés. Des modèles mécaniques plus simples, ou esthétiques, peuvent alors être proposés.

charge par la Sécurité sociale à l'époque. Par un heureux hasard, cette année-là, Nicolas pousse les portes du « fablab » de Rennes. Ce laboratoire de fabrication numérique est un refuge pour des bidouilleurs, des inventeurs et des ingénieurs – surnommés les « makers » – qui se réunissent pour mettre au point toutes sortes d'objets. Un lieu d'expérimentation où le travail collaboratif est central et où la différence est une richesse. Il y découvre les imprimantes 3D, des machines révolutionnaires capables de construire n'importe quel objet à partir de n'importe quel matériau. « J'ai demandé si on pouvait imprimer une main. On m'a répondu : "pourquoi pas ?" » se souvient-il.

Bricolée et bionique

C'est le début de l'aventure de Bionico, contraction de bionique et Nicolas. À l'aide de plans et de logiciels disponibles en accès libre et gratuit sur Internet, le Rennais reproduit une main robotique avec l'équipe du fablab, qu'il peut commander avec son avant-bras. Un prototype prometteur, équipé d'une interface électronique capable d'enregistrer et de traduire les contractions musculaires en signaux électriques. Et ça marche ! En parallèle, il découvre que des makers au Japon et en Grande-Bretagne font la même chose.

La main BionicoHand voit le jour en 2013 et propulse Nicolas sur le devant de la scène. Il fait le tour du monde, participe à de nombreuses conférences pour présenter sa main bionique qui coûte à peine 500 €. « Pour faire des démonstrations, cette main est super. Mais, au quotidien, on ne peut pas l'utiliser. Impossible d'attraper des objets et

elle est trop fragile », souligne Nicolas qui porte aujourd'hui une prothèse dernier cri, désormais remboursée par l'assurance maladie. Reste que le trentenaire a démontré qu'il était possible de construire une main robotique à moindre prix. Ce prototype est aujourd'hui exposé au musée de l'Homme, et les plans sont accessibles gratuitement sur Internet.

Handicap... ables !

Ce projet lui a aussi prouvé que son handicap pouvait être une force. « Après mon accident, je voulais à tout prix dissimuler mon handicap. Aujourd'hui, j'ai compris que ma limitation est un champ d'exploration magnifique. Je me suis réparé en fabriquant ma main », avoue-t-il. Au sein

de son association My Human Kit, Nicolas poursuit son projet et a fondé en 2017 un fablab tourné vers l'humain, le Humanlab. « Notre objectif est d'offrir un lieu de fabrication numérique aux personnes en situation de handicap et de donner ainsi à chacun la possibilité d'élaborer ses propres aides techniques. C'est important de participer à la fabrication de sa solution, que ce soit pour jouer de la musique, faire du sport ou personnaliser ses aides. C'est aussi un moyen de prendre confiance en soi. Et ce que nous inventons représente des solutions de remplacement pour les personnes n'ayant pas de protection sociale, en France et ailleurs », explique-t-il enthousiaste. Un projet idéaliste et humaniste qui, déjà, progresse en France et ailleurs. ■

Le stockage controversé de nos données de santé

L'actu

Lancée en décembre 2019 par le gouvernement français, la Plateforme des données de santé est destinée à centraliser un vaste répertoire des données de santé des Français.

Le débat

Le choix d'une firme américaine, Microsoft, pour héberger ces données fait craindre à certains experts une exploitation indue ou malveillante.

Dernier rebondissement

Saisi par un collectif de défense des données de santé qui demandait la suspension de la Plateforme, le Conseil d'État a tranché mi-octobre en faveur de Microsoft. Mais il a demandé un renforcement des contrôles, notamment pour écarter tout risque d'accès de la part des autorités américaines. Le secrétaire d'État chargé du Numérique, Cédric O, a annoncé que ses services travaillent au transfert des données de santé sur des plateformes françaises ou européennes.

La Plateforme des données de santé (appelée aussi *Health Data Hub*) est une infrastructure créée fin 2019 pour rassembler des données de santé françaises de sources très diverses. L'objectif ? Permettre à des outils d'intelligence artificielle d'accéder à ce gisement d'informations pour faire avancer la recherche et développer des innovations cliniques, notamment pour la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies.

Les données collectées

Cette plateforme remplacera le Système national des données de santé qui regroupe déjà les données de l'assurance maladie, des hôpitaux et des causes médicales des décès ainsi que celles provenant des Maisons départementales des personnes handicapées. À terme, elle devrait recueillir celles issues des pharmacies, des médecins généralistes, des applications mobiles de santé, de télésurveillance et de télémedecine, les résultats d'analyses des médecins hospitaliers et de ville ou encore des données cliniques (examens d'imagerie ou comptes rendus médicaux). Le catalogue des données qui seront effectivement stockées n'a pas encore été arrêté. Mais la collecte de celles que nous venons de citer a été autorisée par le ministère de la Santé, de manière temporaire, pour les besoins de lutte contre l'épidémie de Covid-19. Les instituts de recherche, publics comme privés, les centres hospitaliers, les entreprises privées et les start-up auront accès à des données dites « pseudonymisées », autrement dit qui ne sont plus associées au nom de la personne à laquelle elles appartiennent.

Des données moins protégées

Pourquoi la Plateforme des données de santé fait-elle débat ? D'abord parce que les données, issues pour un grand nombre d'institutions publiques, pourront être exploitées par des acteurs privés. Mais c'est surtout le choix de la firme américaine Microsoft pour héberger cette plateforme qui suscite de fortes inquiétudes. Ceux qui ont fait ce choix le justifient par le fait que le géant du Web était alors le seul acteur de cette ampleur à avoir reçu la certification pour l'hébergement de données de

santé, un gage de sécurité. « Mais les données de santé, qui sont des données sensibles car elles sont une partie de nous-mêmes, seront conservées sur une plateforme qui ne dépend plus de la juridiction française ni européenne », s'alarme Adrien Parrot, fondateur d'InterHop, une association qui regroupe des professionnels du secteur de la santé et de l'informatique médicale. D'autant que la législation des États-Unis est réputée moins exigeante en matière de protection des données personnelles. « Même dans le cas où l'absence de transfert de données personnelles en dehors de l'UE à des fins de fourniture du service serait confirmée, la société Microsoft peut être soumise [...] à des injonctions des services de renseignement américains l'obligeant à leur transférer des données stockées et traitées sur le territoire de l'Union européenne », note la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil).

Des données détournées

En clair, « cela signifie qu'une agence de renseignement américaine pourrait récupérer des données d'un citoyen français sans son consentement et interdire, par exemple, l'accès sur son territoire à toute personne porteuse de telle maladie », affirme Adrien Parrot. Le Conseil national des barreaux (représentant les avocats) s'est lui aussi dit inquiet d'une exploitation détournée de ces données, tel le risque de profilage de personnes ou catégories de personnes. Sa présidente Christiane Féral-Schuhl souligne : « Les données hébergées par Microsoft sont certes pseudonymisées, mais encore faut-il s'assurer qu'il ne sera pas possible de réidentifier les personnes en croisant différents jeux de données. » Et donc de rompre le secret médical.

Le fait que toutes ces données se retrouvent entre les mains d'un seul acteur est également dérangeant car, en cas de piratage, elles deviennent toutes accessibles à des individus malveillants. C'est arrivé en juillet dernier à la plateforme Doctolib, victime d'un vol de données. Si elles intéressent tant les pirates, c'est parce qu'elles se monnaient sur le marché noir d'Internet. Et pour cause : rien qu'avec un numéro de Sécurité sociale, il est possible d'usurper l'identité d'une personne. ■

Oriane Dioux

La perte de l'odorat est un symptôme caractéristique du Covid-19. Mais il existe d'autres causes à ce trouble, qui entraîne bien souvent une perte de goût et affecte la joie de vivre des personnes atteintes.

Ingrid Merckx

J'ai perdu l'odorat

Entre 5 et 10 % de la population auraient un odorat défaillant, un chiffre qui augmente avec l'âge. La perte d'odorat ou anosmie est difficile à objectiver : il n'existe pas d'appareil de mesure comme ceux qui évaluent les troubles de l'audition par exemple. Souvent négligée, elle fait néanmoins l'objet d'une attention accrue de la part des médecins comme des patients depuis qu'elle a été identifiée comme une manifestation typique du Covid-19.

importante. Dans le cas contraire, et même sans fièvre, il est recommandé d'aller passer un test RT-PCR.

Si le test est positif, l'anosmie régresse le plus souvent en 5 à 10 jours. Mais elle peut se prolonger chez environ 10 % des patients. Le virus Sars-CoV2 endommage les cellules dédiées à l'olfaction. Il pourrait aussi pénétrer dans le cerveau au-delà des cellules olfactives selon certaines hypothèses. Les recherches se poursuivent à ce sujet.

EST-CE LE COVID-19 ?

Tous les malades ne sont pas touchés mais, selon certaines estimations, plus de 80 % des malades du Covid-19 perdent, en partie ou totalement, l'odorat. En cette période d'épidémie, ceux qui le perdent brutalement doivent être immédiatement suspectés de Covid-19. Si le nez est bouché ou coule, il peut s'agir d'une rhinite plus ou moins

QUELLES SONT LES AUTRES CAUSES ?

Si le test est négatif et l'anosmie importante, il faut en déterminer la cause. Une consultation auprès d'un médecin généraliste d'abord, puis d'un oto-rhino-laryngologiste (ORL) s'impose. La perte d'odorat n'apparaît pas forcément de manière brutale. Elle peut être partielle et ne concerner que certaines odeurs. Elle peut être fluctuante, c'est-à-dire partir et revenir. Les personnes concernées pensent d'abord que « ça va passer ». Généralement, elles ne commencent à s'inquiéter qu'au bout de 3 semaines ou 1 mois.

Sans odeur, plus de saveur

Avec la perte de l'odorat, le goût s'efface aussi généralement. Les deux sens sont étroitement liés. Paradoxalement, on détecte souvent une perte d'odorat par une perte de goût alors que la deuxième est la conséquence de la première : le goût primaire est déterminé par les papilles de la langue qui permettent de distinguer salé et sucré, amer et acide. Tout ce qui relève de l'arôme provient de l'olfaction.

Quand on ne sent plus rien, ce qu'on mange est insipide. Quiconque a déjà subi cette expérience, à l'occasion d'un rhume par exemple, peut imaginer le trouble que constitue la perte d'odorat.

Quand le monde devient fade

Le plus souvent, l'odorat ne disparaît que quelques jours et, dès que le nez s'est débouché, le retour des arômes est vécu comme une

fête. Parfois, le mal s'installe pendant des semaines, ou définitivement. On ne sent plus son parfum, ni celui des fleurs, ni celui de l'être aimé, ni un plat qui brûle, ni l'herbe après la pluie. Le café et le vin se ressemblent, la fraise et la framboise paraissent identiques. Il arrive même qu'une mauvaise odeur s'impose dans le nez, ou bien des odeurs parasites qui n'ont rien à voir avec l'environnement immédiat.

Les causes virales

Ce sont les plus fréquentes : de nombreux virus altèrent l'odorat. Une rhinite ou une grippe endommagent les cellules olfactives, qui mettent parfois un certain temps à se régénérer. Elles peuvent même se régénérer de « travers », on parle alors de parosmie. L'information olfactive est perçue différemment, comme « une erreur de codage », explique le Dr Jean-Marc Juvanon, ORL, du centre hospitalier de Fontainebleau et membre de la Société française ORL. Le patient trouve que « tout sent le poisson » par exemple, ou encore il sent une odeur qui « n'existe pas ». Les rhinites allergiques peuvent agir de la même manière que les rhinites virales.

L'odorat, un sens ambivalent

Les atteintes de l'odorat sont souvent sous-estimées car considérées comme peu handicapantes. Aristote pensait qu'il s'agissait d'un sens « médiocre, desservi par la nature fugace et instable des odeurs, et par l'imprécision du langage à en traduire les effets », rappelle le Pr Patrice Tran Ba Huy⁽¹⁾. L'odorat conférait « une note

esthétique à l'appréhension du monde », mais stimulait aussi « les instincts les plus méprisants ». En outre, on faisait le lien entre l'odorat et ce qui altère l'air tels la menace putride et les miasmes. Mais il pouvait être aussi une source de connaissance. « Nos ancêtres médecins utilisaient ainsi leur nez pour établir de nombreux

diagnostics, souligne le Pr Tran Ba Huy. Ils ne négligeaient jamais l'étude de l'haleine, des vomissements, des excréments : odeurs d'étals de boucher dans la fièvre jaune, de pourriture dans le scorbut, de pain frais dans la typhoïde... »

(1) « Odorat et Histoire sociale », publié dans la revue *Communication & Langages*, 2000.

Les causes physiques

Autre cause d'anosmie : les sinusites chroniques ou polypes. Dans ce cas, les cellules olfactives ne sont pas détruites, ce sont les polypes qui bloquent le trajet de l'information. Congestion et inflammation empêchent les odeurs d'atteindre la zone olfactive dans la partie supérieure du nez.

Les causes cérébrales

Lors d'un traumatisme crânien, le cerveau peut cisailer les nerfs olfactifs en se déplaçant de quelques millimètres dans la boîte crânienne. Si le nerf n'est pas rompu, il se reconstruit en partie. Mais certaines personnes ayant subi un traumatisme crânien important ne recouvrent jamais leur sens olfactif. Des patients atteints d'Alzheimer souffrent parfois d'une anosmie due à la destruction des voies centrales.

Des causes diverses

L'inhalation de produits chimiques toxiques, chez certains professionnels notamment, peut endommager durablement ou définitivement les cellules olfactives. L'âge aussi peut affecter la capacité à bien sentir. Certains médicaments provoqueraient parfois un effet indésirable sur l'odorat : les amphétamines, les estrogènes et les phénothiazines ainsi que l'énalapril, la naphazo-

line et la réserpine. Attention, l'utilisation prolongée de décongestionnants peut aussi avoir un effet négatif. Enfin, des tumeurs de la base du crâne peuvent être en cause, mais c'est très rare.

DES CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES ET SOCIALES

L'impact d'une anosmie est peu pris en compte, car la perte d'odorat n'empêche pas de vivre. Mais elle peut entraîner des déséquilibres alimentaires et, surtout, elle rend malheureuses et dépressives les personnes atteintes. « *Perdre l'odorat, c'est perdre sa boussole !* », déclare Jean-Michel Maillard, fondateur du site anosmie.org et anosmique. L'odorat entraîne quantité de repères dans sa disparition : le sens de la mémoire, du voyage, de la sensualité, de la propreté, du danger, etc. « *Les anosmiques vivent dans un monde en "niveau de gris"* », précise-t-il. *La cloche de verre qui s'installe doucement provoque une fracture entre nous et les autres, entre nous et le monde olfactif, doucement, jour après jour, nous entrons dans un monde sans saveur.* » Dans certaines professions (parfumeurs, cuisiniers, sommeliers, pâtisseries, etc.), cela peut devenir

dramatique. L'odorat a aussi une fonction d'alerte : fuite de gaz, plat qui brûle, départ de feu. Les anosmiques se voient suggérer d'éviter le gaz ou d'installer des détecteurs de gaz et de fumée.

LES TRAITEMENTS

Pour les pertes d'odorat sévères, virales ou chimiques, il n'existe pas de traitement miracle. En cas de rhume, les décongestionnants, tels le Derinorx ou le Rhinofluimucil, visent à déboucher le nez. Mais ils présentent des risques importants pour des bénéfices modestes et sont contre-indiqués dans de nombreux cas. En présence de polypes, des corticoides à inhaler sont proposés. Attention, ceux-ci sont déconseillés en cas de Covid-19.

En l'absence de traitement, il faut attendre la régénération spontanée des cellules, qui ne se fait pas toujours. Les patients se voient donc conseiller de profiter du goût « qui leur reste » en cultivant le sucré et le salé, l'amer et l'acide, mais aussi le pimenté et le poivré. Il existe un cinquième goût méconnu, identifié par un chercheur japonais en 1908 : l'umami, perçu par la langue. Il correspond à la saveur du glutamate. L'aliment qui en contient le plus, c'est le parmesan. On en trouve également dans le comté, la bonite séchée, certains bouillons de viande, les champignons et les tomates mûres.

Des protocoles de rééducation ont été mis en place pour stimuler les cellules qui peuvent repousser. Ils consistent en l'inhalation d'huiles essentielles facilement identifiables comme la rose, l'eucalyptus, le clou de girofle, la lavande et le citron. Il faut renifler les flacons 2 fois par jour en respectant des intervalles de 1 minute. « *Peu à peu, les personnes commencent à sentir l'odeur qui semblait disparue* », indique le Dr Juvanon. *L'opération paraît donner des résultats, mais cela peut prendre des mois.* » ■

Ceux qui provoquent **des reflux**

Vous souffrez de brûlures d'estomac ou de régurgitations acides de façon régulière ? Le responsable est peut-être un des médicaments que vous prenez. Plusieurs classes de médicaments exposent à un reflux gastro-œsophagien (RGO). Très fréquent, celui-ci peut avoir de nombreuses autres causes : des troubles de la motricité de l'œsophage, une hernie hiatale, mais aussi la consommation d'alcool, de certains aliments gras ou épicés, un repas trop copieux, certaines positions (se pencher en avant, par exemple), le tabagisme, une prise de poids, etc.

Limitez les désagréments

Essayez, dans un premier temps, de diminuer les symptômes désagréables. Réduisez votre consommation d'aliments susceptibles de provoquer un RGO. Prenez soin de manger dans le calme en mâchant lentement chaque bouchée. Après le repas, évitez de faire la sieste, préférez la balade digestive. Décalez votre dîner afin de vous coucher au minimum 3 heures après avoir mangé. En cas d'embonpoint, plusieurs études ont montré que la perte de poids permettait de réduire les symptômes de façon durable. Si les douleurs persistent, parlez-en à votre médecin, qui changera peut-être de classe de médicaments. Un médicament exposant à un RGO risque d'autant plus d'entraîner cet effet que d'autres causes sont déjà présentes. ■

Emmanuelle Billon-Bernheim

Les antidépresseurs imipraminiques

- **Amitriptyline** (Elavil, Laroxyl) • **Amoxapine** (Défanyl)
- **Clomipramine** (Anafranil) • **Doxépine** (Quitaxon) • **Imipramine** (Tofranil)...

Les inhibiteurs calciques

Utilisés dans le contrôle de l'hypertension artérielle

- **Amlodipine** (Amlor) • **Nicardipine** (Loxen) • **Nifédipine** (Chronadolate)
- **Vérapamil** (Isoptine)...

Les dérivés nitrés *Utilisés dans les crises d'angine de poitrine*

- **Dinitrate d'isosorbide** (Isocard, Risordan)
- **Trinitrine** (Discotrine, Epinitril, Natispray, Nitriderm, Trinipatch)

La nicotine *Utilisée dans le sevrage tabagique*

- **Nicotine** (Nicopass, Nicorette, Nicoretteskin, Nicorettespray, Nicotinell...)

Des hypoglycémiants *Utilisés dans la prise en charge du diabète*

- **Dulaglutide** (Trulicity) • **Exénatide** (Bydureon, Byetta) • **Liraglutide** (Victoza)

Un antispasmodique *Utilisé notamment en ophtalmologie*

- **Atropine** (en solution injectable ou en collyre)

Certains antiparkinsoniens

- **Bipéridène** (Akineton) • **Trihexyphénidyle** (Artane, Parkinane, Trihexy Richard)
- **Tropatépine** (Lepticur)

Des antihistaminiques H1 *Utilisés comme sédatifs ou comme antitussifs*

- **Alimémazine** (Théralène) • **Prométhazine** (Phénergan)
- **Chlorphénamine** (Broncalène) • **Oxomémazine** (Humex toux sèche, Toplexil)
- **Pimétixène** (Calmixène)

Des antispasmodiques urinaires

Utilisés dans les incontinences urinaires par impériosité

- **Fésotérodine** (Toviaz) • **Flavoxate** (Urispas)
- **Oxybutynine** (Ditropan, Driptane) • **Solifénacine** (Vesicare)
- **Toltérodine** (Détrusitol) • **Trospium** (Céris, Trospipham)

Des bronchodilatateurs *Utilisés dans la prise en charge de l'asthme ou de la bronchopneumopathie chronique obstructive BPCO*

- **Ipratropium** (Atrovent) • **Glycopyrronium** (Seebri Breezhaler)
- **Théophylline** (Dilatrane, Théostat) • **Tiotropium** (Spiriva) • **Uméclidinium** (Anoro Ellipta, Elebrato Ellipta, Incruse, Laventair Ellipta, Trelegy Ellipta)

Un peptide analogue de l'hormone parathyroïdienne

Utilisé dans la prise en charge de l'ostéoporose

- **Téroparatide** (Forsteo, Movymia)

Cette liste n'est pas exhaustive.

Pour nous écrire :

Que Choisir Santé
233, boulevard Voltaire
75011 Paris

ou par e-mail

sante@quechoisir.org

N. B. : nous ne
pouvons pas répondre
aux demandes
de conseils médicaux
personnels.

Un après-cancer difficile à vivre

Atteint d'un cancer au niveau d'un testicule, j'ai été opéré en janvier 2018. Puis 25 séances de radiothérapie ciblée ont été effectuées. À présent, je suis en période de contrôle et je ne présente pas de récurrence.

Je pense pouvoir remercier la coupeuse de feu que j'ai consultée avant le traitement, car je n'ai quasiment pas souffert. Mais cette période difficile a eu un impact psychologique : de l'anxiété récurrente à chaque événement imprévu et une sorte de repli sur soi. Cela a nécessité la consultation d'un psychiatre, que je vois toujours. Il reste compliqué de gérer les coups de fatigue physique et morale intenses, qui ont débuté après trois semaines de traitement et commencent seulement à s'estomper.

M. L., par e-mail

Q.C. SANTÉ Comme vous, de nombreux patients en rémission d'un cancer souffrent de séquelles psychologiques. C'est tout à fait normal et nous vous remercions d'en parler sans tabou. La plupart des services de cancérologie sont en lien avec un onco-psychologue. Il est possible de les consulter en tant qu'ancien malade. Un tel rendez-vous peut s'avérer utile pour vivre l'après-cancer avec moins de difficultés. Nous y reviendrons plus en détail dans notre numéro de décembre.

Je viens de lire dans le n°151 le témoignage de Marie-Noëlle, qui a obtenu réparation après la pose d'un implant de renfort pelvien. Vous parliez déjà de complications sur ces implants dans votre numéro de mars 2019. Il existe une alternative à la chirurgie dont on ne parle jamais : le pessaire, un objet que l'on met dans le vagin pour soutenir les organes.

M. M., La Fare-les-Oliviers (13)

Q.C. SANTÉ Il est vrai que ce dispositif (à introduire dans le vagin pour remonter et maintenir les organes en place) est plutôt délaissé en France, sans réelle raison. Le pessaire a pourtant son intérêt en cas de descente d'organes (prolapsus génital). Selon

la Haute Autorité de santé, il réduit la gêne fonctionnelle associée à ce trouble. Autrement dit, les symptômes du prolapsus régressent avec le port du pessaire. Peu coûteux et sûr, il existe en différents modèles et s'adapte donc à de

nombreuses patientes. Les complications les plus courantes (érosion, saignements, odeurs, etc.) entraînent rarement un retrait. Les femmes doivent cependant avoir une hygiène intime irréprochable, laver le pessaire périodiquement dans certains cas, et être suivies régulièrement par un médecin. La plupart du temps, il permet de retarder la chirurgie et, parfois, de l'éviter. C'est donc une alternative valable à condition que le prolapsus ne soit pas trop sévère. Toutefois, il ne soulage pas les symptômes d'une incontinence urinaire, à la différence de la chirurgie.

Une alternative aux implants pelviens

Argent colloïdal : un antibactérien illusoire

Votre avis sur l'argent colloïdal m'intéresse. Cette solution serait efficace contre les bactéries et les virus. Un vendeur m'a écrit que la Big Pharma était assez puissante pour avoir fait interdire dans l'Union européenne son utilisation depuis 2010.

A. C., par e-mail

Q.C. SANTÉ Sans être interdite, l'utilisation de l'argent colloïdal est limitée. N'étant pas autorisé comme complément alimentaire, il ne peut pas être ingéré. Seul son usage externe est permis. Cette distinction a de bonnes raisons d'exister dans la mesure où la réputation de l'argent colloïdal – présenté comme un puissant antibactérien, antiviral et antifongique – est largement surfaite. Il ne s'agit pas d'un élément essentiel au bon fonctionnement de notre organisme. Par ailleurs, aucune étude sérieuse ne prouve que l'argent est efficace une fois ingéré. En revanche, les risques sont réels, car il interagit avec des médicaments : de nombreux antibiotiques et la lévothyroxine. De plus, comme il s'accumule dans l'organisme, une intoxication nommée argyrie est possible. La peau devient alors bleu sombre. L'argent a tout de même un usage médical, lié à une petite action antibactérienne. Appliqué sur la peau *via* des bandages, il est parfois utilisé pour traiter des brûlures, des blessures ou des infections cutanées.

Semelles orthopédiques : ça marche pour moi

Souffrant d'arthrose du genou, j'ai eu l'idée, validée par mon médecin et mon kiné, de consulter un podologue. Dès les premiers jours du port de semelles orthopédiques, les douleurs se sont atténuées jusqu'à disparaître. En hiver, je les utilise quotidiennement et je ne souffre pas. Aux beaux jours, j'aime à porter des chaussures ouvertes dans lesquelles je ne peux pas les mettre. Rapidement, les douleurs reviennent. Elles diminuent à nouveau dès que je réutilise les semelles. Aussi, je ne suis pas du tout d'accord avec votre article publié dans le n°151, qui met en doute le bénéfice des semelles orthopédiques.

E. G., Montmorency (95)

Q.C. SANTÉ Pour juger de l'utilité d'un traitement, nous nous appuyons sur des études de qualité, le comparant aux soins usuels ou à un placebo. Dans le cas des semelles orthopédiques, trop peu d'études sérieuses existent. Nous le déplorons, car elles sont prescrites dans de nombreuses indications, dont l'arthrose du genou, qui mériteraient d'être validées. Certaines personnes, comme vous, observent des bienfaits, mais des preuves plus solides sont nécessaires pour émettre une recommandation générale. La Haute Autorité de santé elle-même a eu bien des peines lors de son évaluation des semelles. Tout en soulignant le « caractère parcellaire et les limites de la littérature disponible », elle s'est prononcée en faveur du remboursement. Mais elle n'a pas assorti cet avis d'indications précises.

Des dentistes renâclent au 100 % Santé

La loi sur le 100 % Santé indique que les dentistes doivent proposer un plan de soins sans reste à charge. Bon nombre ne l'appliquent pas sous prétexte qu'ils n'ont pas le matériel pour le faire. Est-ce normal ?

G. G., Vouillé (86)

Q.C. SANTÉ Sur le devis, une option de soins sans reste à charge (c'est le 100 % Santé) doit systématiquement être indiquée... mais cela n'oblige en rien les dentistes à l'exécuter dans leur cabinet ! C'est un des gros

points faibles de la loi que vous citez : elle leur impose seulement de vous avertir s'ils ne pratiquent pas le 100 % Santé. C'est plutôt décevant dans la mesure où cette loi était censée limiter le coût des soins dentaires pour les patients. De plus, prétexter un manque d'équipement relève de la mauvaise foi. Le plus souvent, les prothèses ne sont pas produites par le dentiste lui-même, elles sont commandées auprès d'un fabricant. C'est d'ailleurs la liberté d'exercer qui a été mise en avant par les syndicats lors des négociations avec l'assurance maladie, et non un problème d'équipement.



APPEL À TÉMOIGNAGES. Si votre dentiste refuse de vous présenter un devis comprenant le 100 % Santé ou refuse de l'appliquer, contactez-nous : sante@quechoisir.org

Les informations personnelles collectées font l'objet d'un traitement sous la responsabilité de l'UFC QUE CHOISIR 233, Boulevard Voltaire, 75011 PARIS, aux fins (I) de gérer les abonnements et commandes de produits/services et leur suivi, (II) réaliser des statistiques, (III) d'effectuer du profilage pour adresser des offres personnalisées et (IV) les enrichir afin de mieux connaître ses interlocuteurs. Une partie des données provient des associations locales, de courtiers en données (données d'identification, coordonnées, information sur la demande etc.). Les données à caractère personnel peuvent être transmises à nos services internes, aux entités de l'UFC-Que Choisir, à des partenaires organismes de presse français et associations caritatives dont une liste exhaustive figure dans notre politique de confidentialité accessible à l'adresse suivante : <https://quechoisir.org/dcp> ainsi qu'à des prestataires externes, dont certains hors UE. L'UFC Que Choisir s'assure, des garanties appropriées préalablement à tout transfert et dont une copie peut être obtenue en écrivant à l'adresse ci-dessous. Vous pouvez exercer vos droits d'accès, de rectification, de portabilité, d'effacement des données ainsi que d'opposition au traitement ou à sa limitation, et de définir des directives post-mortem via le formulaire <https://quechoisir.org/dpo>. Il est également possible de formuler une réclamation auprès de la CNIL. Les données à caractère personnel sont conservées de trois ans à compter du terme du contrat, sans préjudice des dispositions législatives ou réglementaires propres à certaines catégories de données imposant une durée de conservation particulière ou leur suppression. Les données seront archivées de manière sécurisée pour les durées nécessaires de conservation et/ou de prescription résultant des dispositions légales applicables. Le traitement, suivant les finalités poursuivies, est nécessaire soit à l'exécution du présent contrat (I), soit à la réalisation des intérêts légitimes de l'UFC Que Choisir (analyse de son audience (II) et promotion de son activité (III) et (IV)), soit sur le consentement, qui peut être retiré à tout moment.

LES EXPERTS

interrogés pour le n° 154 sont :

- > **Pr Stéphane Burtey**, néphrologue, centre de néphrologie et transplantation rénale à l'hôpital de la Conception, Marseille.
- > **Dr Frédéric Charlate**, médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) à la Fondation Hopale, Berck-sur-Mer
- > **Olivier Morice**, délégué général du collectif Je t'Aide.
- > **Dr Hélène Rossinot**, médecin de santé publique.
- > **Gwenaëlle Thual**, présidente de l'Association française des aidants.

L'intégralité des liens d'intérêts est consultable sur le site www.transparence.sante.gouv.fr

QUE CHOISIR SANTÉ

UFC - Que Choisir
Association à but non lucratif
233, boulevard Voltaire, 75011 Paris
Tél. 01 43 48 55 48 - www.quechoisir.org

Président et directeur des publications : Alain Bazot
Directeur général délégué : Jérôme Franck
Rédactrice en chef : Perrine Vennetier
Rédaction : Audrey Vaugrente
Assistante : Catherine Salignon
Ont collaboré à ce numéro : Anne-Gaëlle Amiot, Emmanuelle Billon-Bernheim, Oriane Dioux, Anne-Laure Lebrun, Ingrid Merckx, Marine Perier-Dulhoste et dans le n° 153 : Laurent Lammens
Directeur artistique : Ludovic Wyart
Secrétaire de rédaction : Clotilde Chaffin
Maquette : Clotilde Gadesaude
Iconographie : Catherine Métayer
Documentation : Véronique Le Verge, Stéphanie Renaudin
Diffusion : Thierry Duqueroey
Service abonnés : 01 55 56 70 24
Tarif annuel d'abonnement : 42 €
Commission paritaire : 0223 G 88754
ISSN : 0033-5932
Dépôt légal : n° 144

Ce numéro comporte un encart de 4 pages, et, pour une partie du tirage, un encart sous enveloppe collée en 4^e de couverture.

Tous droits de reproduction et d'adaptation réservés

Impression : SIEP, rue des Peupliers, 77590 Bois-le-Roi

Imprimé sur papier Ultra Mag Plus

Origine du papier : Allemagne

Taux de fibres recyclées : 100 %

Certification : PEFC

Eutrophisation : 333 kg CO₂ / T papier



À quoi sert le magnésium ?

Le magnésium est un minéral indispensable au bon fonctionnement de l'organisme. Mais les compléments alimentaires sont promus sans raison contre la fatigue, les crampes ou l'irritabilité.

Anne-Laure Lebrun

Quel est son rôle dans le corps ?

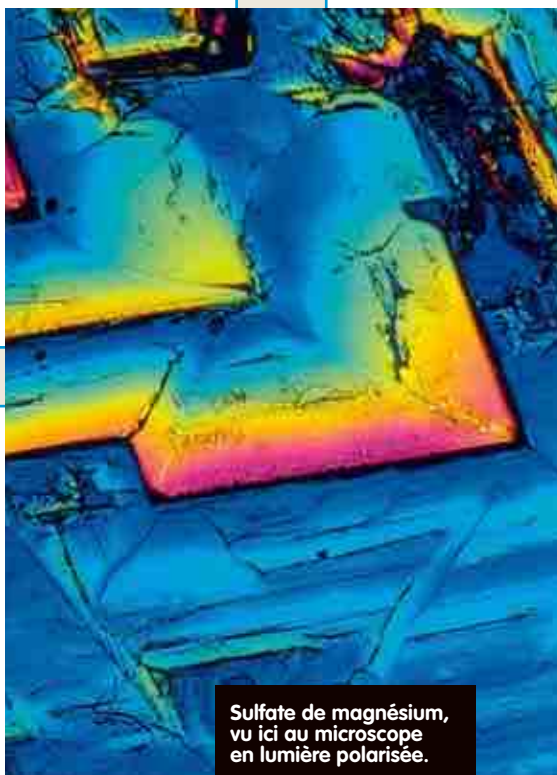
Impliqué dans plus de 300 réactions physiologiques, le magnésium est un élément indispensable à l'organisme. Il contribue notamment à la réplication de l'ADN, la multiplication des cellules, la réponse immunitaire ou encore la transmission de l'information entre les neurones. Un adulte de 70 kg possède environ 24 g de magnésium. À peine 1 % se trouve dans la circulation sanguine. La majorité est stockée dans les os et les muscles. Il joue un rôle important dans le maintien de la masse osseuse, mais aussi dans la contraction musculaire, notamment celle du cœur.

Dans quels aliments en trouver ?

Le corps ne produisant pas de magnésium, l'alimentation est la seule source. Les besoins journaliers, estimés à 300 mg, sont couverts grâce à un régime varié et équilibré. Les sources principales sont les noix, les légumes secs (fève de soja, haricot blanc, pois chiche...) et les céréales (avoine, blé complet, millet...) : une portion de 100 g en apporte plus de 100 mg. Mieux vaut choisir des céréales non transformées, car les processus industriels détruisent près de 80 % du magnésium.

Utile contre la fatigue ?

Malgré les allégations des industriels, une supplémentation ne présente pas d'intérêt pour les personnes en bonne santé. Et un léger manque de magnésium n'a pas de conséquences médicales. Aucune étude n'a démontré que des suppléments de magnésium étaient efficaces en cas de fatigue, de crampes, de tressautements de la paupière ou d'irritabilité. Ces symptômes, volontiers attribués à un manque de magnésium, n'en sont pas forcément le reflet.



Sulfate de magnésium, vu ici au microscope en lumière polarisée.

Quand a-t-on besoin de suppléments ?

La supplémentation en magnésium est nécessaire lorsqu'une carence a été mesurée lors d'une prise de sang. Rares, ces carences avérées se constatent surtout chez des personnes ayant une très mauvaise alimentation, dépendantes à l'alcool ou souffrant de maladies intestinales ou rénales.

Les personnes traitées par des antireflux, les diurétiques ou des antibiotiques peuvent aussi présenter des déficits en magnésium. Ces troubles et médicaments perturbent l'absorption de ce minéral ou augmentent son élimination. Il est alors nécessaire d'en apporter. Les carences avérées provoquent en effet de profondes fatigues, des arythmies cardiaques et, dans les cas les plus graves, un coma.

COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES

Les 3 formes du magnésium

> **Les sels inorganiques** (chlorure, sulfate, oxyde de magnésium...) sont généralement mal assimilés et responsables de diarrhées et de douleurs abdominales. Le magnésium dit marin, présenté comme « naturel », contient ces différentes molécules.

> **Les sels organiques** constituent

une seconde génération. Ils sont mieux absorbés que les précédents, mais ils accélèrent, eux aussi, le transit.

> **Des sels associés à un hydrolysât de protéines** sont commercialisés depuis la fin des années 1980. Cette combinaison permet de diminuer les désagréments digestifs.

BON À SAVOIR La tolérance dépend de la dose de magnésium nécessaire pour combler le déficit. Or, en cas de carence, celle-ci est élevée. Ainsi, quelle que soit la forme utilisée, le magnésium pris à dose efficace est enclin à provoquer des symptômes digestifs gênants.