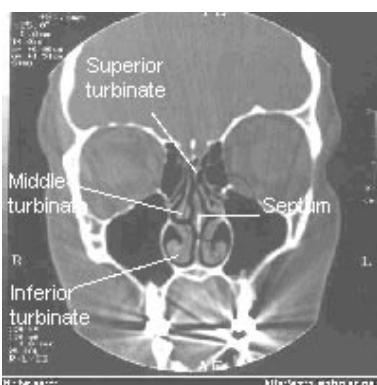


<https://www.ameSSI.org/Le-syndrome-du-nez-vide-une-souffrance-sans-nom>



Le syndrome du nez vide, une souffrance sans nom

- SNV (Syndrome du Nez Vide) ou ENS (Empty Nose Syndrome)



Date de mise en ligne : samedi 8 septembre 2012

Copyright © AMESSI.Org® Alternatives Médecines Évolutives Santé et

Sciences Innovantes ® - Tous droits réservés

Jusqu'en 2006, Mustapha Bouhedda menait une vie normale. Il y avait bien ce nez un peu trop bouché, mais rien de grave en définitive. Et puis, il y a eu ce choix de se faire opérer, et d'en finir avec son problème. Sans succès, puisque l'intervention sur ses cornets se solde par une aggravation quelques mois plus tard.

Sommaire

- [« Mon nez est tellement sec que respirer me fait mal »](#)
- [« Passer le balai m'est devenu impossible. Je suffoque au moindre effort. Mon nez est tellement sec que respirer me fait mal. »](#)
- [« Parler devenait quelque chose d'insurmontable. Avec ce syndrome, je n'ai quasiment plus de salive dans la bouche. »](#)
- [« Après une turbinectomie, on ne peut plus revenir en arrière »](#)
- [« J'ai l'impression qu'il a servi de cobaye »](#)
- [De la morphine au réveil](#)
- [« Il pourrait s'étouffer ou même tenter un geste désespéré. Il y a des cas de suicide. Car quand tu souffres de ça, tu te sens seul. »](#)
- [Le déni de la médecine française](#)
- [La plupart des « nez vides » ne savent pas de quoi retourne leur état de santé. Pour Nadine, la médecine française est tout simplement dans le déni :](#)
- [« Toutes les expertises prouvent que c'est la turbinectomie qui a mis mon mari dans cet état-là. Pourtant, on refuse de le reconnaître. »](#)

Table des matières

- [« Mon nez est tellement sec que respirer me fait mal »](#)
- [« Passer le balai m'est devenu impossible. Je suffoque au moindre effort. Mon nez est tellement sec que respirer me fait mal. »](#)
- [« Parler devenait quelque chose d'insurmontable. Avec ce syndrome, je n'ai quasiment plus de salive dans la bouche. »](#)
- [« Après une turbinectomie, on ne peut plus revenir en arrière »](#)
- [« J'ai l'impression qu'il a servi de cobaye »](#)
- [De la morphine au réveil](#)
- [« Il pourrait s'étouffer ou même tenter un geste désespéré. Il y a des cas de suicide. Car quand tu souffres de ça, tu te sens seul. »](#)
- [Le déni de la médecine française](#)
- [La plupart des « nez vides » ne savent pas de quoi retourne leur état de santé. Pour Nadine, la médecine française est tout simplement dans le déni :](#)

- [« Toutes les expertises prouvent que c'est la turbinectomie qui a mis mon mari dans cet état-là. Pourtant, on refuse de le reconnaître. »](#)

'>

« Mon nez est tellement sec que respirer me fait mal »

Enfin, il y a ce tournant, le 12 mars 2007. Mustapha subit une turbinectomie, censée rattraper les dégâts. L'opération ne dure qu'une vingtaine de minutes. Il s'agit de diminuer la taille des cornets du nez, responsables de la gêne respiratoire.

Quatre ans plus tard, la vie de Mustapha Bouhedda est devenue un calvaire. Il est atteint du SNV, le syndrome du nez vide. Une souffrance méconnue, mais dévastatrice, qui concernerait les 1 à 2% de patients victimes de complications après une turbinectomie.

« Je vis une catastrophe humaine », dit Mustapha, qui, à 49 ans, reste désormais reclus chez lui, à Canet-en-Roussillon, dans les Pyrénées-Orientales.

Les cornets sont trois excroissances osseuses, situées en trois endroits de la fosse nasale. Il y a le cornet supérieur, le cornet moyen et le cornet inférieur. Ils jouent le rôle de filtres pour la respiration, et humidifient la muqueuse nasale. Quand celle-ci est sèche, c'est tout le mécanisme respiratoire qui est perturbé. Au téléphone, Mustapha, qui s'est fait enlever le cornet inférieur, a du mal à trouver des mots pour exprimer sa détresse :

« Passer le balai m'est devenu impossible. Je suffoque au moindre effort. Mon nez est tellement sec que respirer me fait mal. »

En 2009, il se résigne à abandonner son métier d'agent immobilier. Devant ses clients, il a de plus en plus de mal à masquer ses souffrances :

« Parler devenait quelque chose d'insurmontable. Avec ce syndrome, je n'ai quasiment plus de salive dans la bouche. »

Ses migraines deviennent vite insupportables. Il est constamment fatigué, essoufflé. La nuit, il ne dort pas, ou très peu. Il respire mal, avec la sensation « atroce » d'étouffer.

Au fil des mois, le nez de Mustapha ne supporte plus les changements de température. « Tu sais, c'est comme si, constamment, la moutarde te remontait au nez », répète-t-il, dépité. Pour sa femme, Nadine, 43 ans, c'est le début du cauchemar. Et de l'isolement :

« Mon mari a complètement basculé. On ne reçoit plus, on ne sort plus. Il est devenu aigri et colérique. Il a le sentiment d'être incompris. Car de prime abord, quand on le voit, on ne dirait pas qu'il souffre. »

« Après une turbinectomie, on ne peut plus revenir en arrière »

Nadine aussi était agent immobilier. Chaque soir, en rentrant du travail, elle voyait son mari s'enfoncer dans la dépression et la solitude. Elle a aussi décidé d'arrêter de travailler :

« La dimension psychologique est plus importante que la souffrance physique. Les personnes atteintes de ce mal ont du mal à gérer le changement brutal : la perte des repères, et surtout, la destruction de leur vie sociale. »

Un avis partagé par le docteur Jean-Michel Klein, secrétaire général du syndicat des médecins ORL :

« Il y a différentes manières de gérer une [turbinectomie](http://fr.wikipedia.org/wiki/Turbinectomie) [http://fr.wikipedia.org/wiki/Turbinectomie] quand celle-ci n'apporte pas les résultats escomptés. Le patient peut très mal vivre le fait de passer d'un nez trop bouché à la sensation d'un nez vide. Il a un sentiment de mal-être, forcément.

Cependant, le médecin ORL qui opère a le devoir d'informer son patient sur les risques d'une intervention qui est en quelque sorte un dernier recours. Après une turbinectomie, on ne peut plus revenir en arrière. C'est irréversible. C'est pour cela que je conseille d'aller voir plusieurs docteurs avant de prendre la décision de la faire. »

« J'ai l'impression qu'il a servi de cobaye »

C'est justement le manque d'informations qui « rend dingue » Nadine. Quand son mari a subi sa turbinectomie, elle assure que le médecin en question n'a jamais évoqué le risque, faisant passer l'opération pour quelque chose de relativement bénin. « Il a charcuté mon époux », renchérit Nadine, avant de poursuivre :

« S'il lui avait parlé de la fonction vitale des cornets, jamais il n'aurait accepté. J'ai l'impression qu'il a servi de cobaye. »

Au fil des expertises, le couple dit découvrir des choses « complètement folles » : des protocoles non respectés, une dizaine d'examens préalables non effectués, et même des interventions à leur insu :

« On a appris au cours d'une visite que les cornets moyens avaient été touchés, et partiellement enlevés. On ne sait même pas qui a fait ça. Et quand, surtout. »

Le docteur Klein est pourtant catégorique : avant une opération aussi délicate, il y a des documents qui expliquent de manière très claire le protocole et les risques encourus.

« L'attente est à la hauteur de la déception. Certains médecins peuvent présenter ça comme une solution miracle. Et ça séduit. Des patients subissent des turbinectomies et vivent très heureux. Mais il y a peut-être un flou concernant la réaction des personnes pour lesquelles l'intervention s'est mal déroulée. »

De la morphine au réveil

C'est désormais l'état de santé de Mustapha qui rythme les journées de Nadine. Il ne peut plus rester seul. Après sa turbinectomie de 2007, il a subi deux autres interventions réparatrices. Un échec. Alors, Nadine a peur. Elle le surveille en permanence :

« Il pourrait s'étouffer ou même tenter un geste désespéré. Il y a des cas de suicide. Car quand tu souffres de ça, tu te sens seul. »

Le matin, il faut près d'une heure à Mustapha, et quatre cachets - dont certains contiennent de la morphine - pour calmer ses céphalées et parvenir, tant bien que mal, à se lever. La journée, il porte un masque pour humidifier son nez. La nuit, idem. Certains docteurs lui ont prescrit des antidépresseurs. Il refuse de les prendre :

« C'est une manière d'éluder mon état de santé. Au lieu d'admettre la réalité du SNV, on met ça sur le compte d'une dépression. »

Le déni de la médecine française

En 2010, Nadine crée l'[Association [syndrome du nez vide](http://www.syndromedunezvide.org/) [http://www.syndromedunezvide.org/]-Â»] (réellement active depuis juin dernier) pour que l'Etat reconnaisse enfin aux personnes atteintes du SVN le statut de victimes. Et pour qu'il leur vienne en aide.

La plupart des « nez vides » ne savent pas de quoi retourne leur état de santé. Pour Nadine, la médecine française est tout simplement dans le déni :

{{}}

« Toutes les expertises prouvent que c'est la turbinectomie qui a mis mon mari dans cet état-la. Pourtant, on refuse de le reconnaître. »

Du point de vue de la terminologie médicale, le syndrome du nez vide n'existe pas. On parle d'ozène ou encore de rhinite ; des dérivés qui renvoient le [SNV](http://fr.wikipedia.org/wiki/Syndrome_du_nez_vide) [http://fr.wikipedia.org/wiki/Syndrome_du_nez_vide] à sa dimension marginale. D'où la difficulté d'obtenir des chiffres.

En l'absence de reconnaissance officielle, il n'y en a pas de fiables. Ainsi, ce pourcentage de 1 à 2% de patients victimes de complications après une turbinectomie pourrait être plus élevé, justement en raison du manque d'information.

source :

<http://www.rue89.com/2011/07/24/le-...>

[<http://www.rue89.com/2011/07/24/le-syndrome-du-nez-vidé-une-souffrance-sans-nom-215022>]

Post-scriptum :

[L'association du SYNDROME du NEZ VIDE](http://www.syndromedunezvide.org)
[<http://www.syndromedunezvide.org>] :

[Le groupe des VICTIMES du SYNDROME DU NEZ VIDE sur FACEBOOK](https://www.facebook.com/groups/victimes.du.syndrome.du.nez.vide/)
[<https://www.facebook.com/groups/victimes.du.syndrome.du.nez.vide/>]