

ETUDES « ACOUPHÈNES » : UN BILAN

Un projet d'étude s'éteint... Il est l'heure de dresser le bilan, de prendre la mesure des évènements, et ce que nous pouvons en retirer.

Récit donc d'un ambitieux projet de recherche en sophrologie

Naissance d'un projet : genèse de l'ONS

Faire connaître la sophrologie et reconnaître sa pertinence dans ses différents champs d'application. Voici un enjeu majeur du développement de notre discipline ! A la fois souvent citée, mais mal identifiée, le milieu scientifique et médical montre son scepticisme face aux arguments avancés par les sophrologues sur les bénéfices de leur travail sophrologique : faute d'études publiées, pas de preuves formelles des résultats que nous revendiquons.

C'est le constat qui a poussé une des instances représentatives de la profession, le Syndicat des Sophrologues Professionnels, à mettre en place des démarches de recherche, par le biais de sa commission « Recherche et publications ».

Le chantier s'avérant considérable, et la structure du syndicat peu propice à sa réalisation, le besoin d'un organisme indépendant dédié à cette mission se fait jour. Un appel aux sophrologues de tous courants, désireux de participer à cette démarche collaborative est lancé, en 2008 l'Observatoire National de la Sophrologie est né. Plusieurs commissions de recherche sont constituées, organisées par thématiques, et pilotées par le conseil d'administration de l'ONS. Parmi celles-ci, la commission acouphènes.

2008 - Essor d'une commission

Fruit d'une rencontre entre des membres fortement impliqués sur le sujet de la prise en charge des acouphènes chroniques par la sophrologie, notamment Patricia Grévin et Colette Baglione, un travail d'équipe se met en place de façon très dynamique.

2010 - Changement de présidence

Après la brusque démission de la fondatrice de l'Observatoire, l'équipe d'administration décide qu'il est fondamental de garder en vie cette initiative collective. Avec le soutien de la plupart des structures de la sophrologie, j'accepte d'assurer la continuité du projet, et nous réaxons notre priorité sur les études, en investissant au maximum sur la commission la mieux lancée : acouphènes.

2011 - Une étude préliminaire essentielle

Parallèlement au travail préparatoire mené par la commission, une étude préliminaire est menée par plusieurs sophrologues du Pôle Sophrologie et Acouphènes® créé par Patricia Grévin, incluant 83 patients par 5 sophrologues du réseau, sur la base de 5 à 6 séances de sophrologie.

Des résultats très probants sont obtenus sur des mesures de THI, un questionnaire validé sur le handicap provoqué par les acouphènes, laissant voir toute la pertinence d'une étude à plus grande échelle et standardisée.

Premiers éléments de méthodologie

Partis de rien, les membres de la commission et les administrateurs de l'ONS en charge des études se frottent gaillardement au formidable défi de la recherche scientifique. La commission Acouphènes se complète de la venue de Géraldine Haegeli et Evelyne Renardier, elle affine son ébauche de protocole.

Un Kit voit le jour avec un questionnaire d'anamnèse, évaluation, une base de protocole de séances de sophrologie, et questionnaire d'évaluation.

2012 / 2013 – La priorité : se faire accompagner

Les relais issus du milieu de la recherche nous font progressivement prendre conscience du degré d'exigence qu'implique l'élaboration d'une étude référence. Il ne s'agit pas de tenter une étude a minima, trop facilement démontable scientifiquement et de faible retentissement. Il faut avoir de l'ambition, être publié dans les revues de référence, et s'en donner les moyens !

Tout travail de recherche est extrêmement règlementé, avec notamment l'obligation d'un encadrement médical et scientifique indépendant du promoteur. Faute de soutien d'une unité de recherche hospitalière, si nous voulons aboutir il nous faudra passer par le privé.

Contact est pris avec différentes structures dont le métier est la mise en place et l'accompagnement des études scientifiques, composées d'Attachés de Recherche Clinique, méthodologiste, juristes, analystes, rédacteurs...

Est collégalement retenue, après plusieurs devis, une structure parisienne solidement référencée, et très intéressée par le projet malgré toutes les incertitudes sur les possibilités d'aboutir : Business & Decision Life Science.

Les réunions se suivent, en coordination avec les médecins responsables de l'AFREPA, (Association Francophone des Équipes Pluridisciplinaires en Acouphénologie), le soutien de l'AERA (Association d'Etude et de Recherche en Acouphénologie). Le docteur Martine Ohresser devient coordinatrice de l'étude, le docteur Alain Londero référent médical.

2014 – Le nerf de la guerre

Mais voilà, le recours au privé à un coût. Le budget est faible du point de vue de la recherche, mais atteint des sommets pour une association comme la nôtre : il nous faudra réunir pas moins de 200 000 euros pour dimensionner une étude suffisamment cohérente !

L'ONS a de quoi financer le lancement, de la mise en place jusqu'à la soumission réglementaire, au-delà c'est inévitable : nous aurons besoin de sponsors.

Haut les cœurs ! Plusieurs pistes sont envisagées, du mécénat au crowdfunding. Des adhérents très motivés nous montrent rapidement leur soutien par des premiers dons, mais nous constatons rapidement qu'il est difficile de mobiliser les sophrologues sur ce projet que nous estimons pourtant de l'intérêt général.

Plusieurs outils de communication sont réalisés : plaquettes, dossiers de financement, dossier de presse...

Afin d'encourager cette dynamique participative un dossier est constitué auprès des impôts pour permettre la défiscalisation partielle des sommes engagées par les donateurs, et en 2014 nous sommes reconnus d'intérêt général.

2015 – Aboutissement du protocole

Entretemps le travail de l'équipe méthodologique permet de développer le protocole complet de l'étude, 4 versions seront nécessaires à l'aboutissement final.

L'objectif principal : montrer qu'une prise en charge par des techniques sophrologiques spécifiques aux acouphènes subjectifs chroniques améliore la tolérance au symptôme du patient par rapport à une prise en charge sans sophrologie. Le handicap dû à l'acouphène est évalué par le questionnaire Tinnitus Handicap Inventory (THI) après 6 semaines de prise en charge.

Les objectifs secondaires :

- Evaluer le maintien de l'amélioration à 12 semaines ;
- Evaluer les composantes fonctionnelle, émotionnelle et catastrophique du THI ;
- Evaluer l'efficacité de cette prise en charge sur le retentissement psychologique de l'acouphène, mesuré par l'échelle HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale), et par une échelle visuelle analogique (EVA) d'évaluation globale de la gêne ;
- Evaluer l'amélioration du THI dans le groupe contrôle entre la 6ème et la 12ème semaine.

L'étude est classée dans le cadre des soins courants, application d'un protocole de sophrologie vs prise en charge habituelle du médecin en consultation acouphénique. Il s'agira d'une étude multicentrique, nationale, prospective, ouverte, randomisée en 2 groupes parallèles.

Les soumissions réglementaires sont déposées, le CCTIRS et le CPC, la CNIL, en charge de la protection des données et sans qui aucune étude ne peut démarrer donnent leur feu vert : nous sommes au bout de la phase préparatoire, l'étude peut démarrer !

2016 / 2018 – Chronique d'une mort annoncée

Mais la nécessité budgétaire est extrêmement élevée, l'élan participatif reste timide, nous peinons à trouver des relais efficaces.

Alors que nous espérons enfin une mobilisation de la profession, des structures, des écoles, estimant qu'une réussite du projet bénéficierai à tous, seul le SSP relaie notre activement notre appel.

Le milieu sophrologique garde semble-t-il un regard distant, souvent amusé, voire franchement malveillant sur notre initiative. Au nom des luttes de chapelle, l'ONS s'obstinant à ne pas choisir un camp dans un milieu devenu le théâtre d'une véritable guerre politico-économique autour des enjeux de la formation, le projet piétine, les énergies bénévoles s'épuisent...

Devenu co-directeur d'école et afin de relancer la dynamique à la tête de l'Observatoire, je démissionne et laisse ma place à Géraldine Haegeli.

Des reports de lancement sont accordés, les soumissions réglementaires prolongées, mais rien n'y fera... Faute de soutien financier, le projet s'enlise, c'est le chant du cygne d'un travail de 10 ans, qui aura mobilisé plus de 50 personnes, des moyens financiers importants à l'échelle d'une association comme la nôtre, un investissement colossal en termes de temps, d'énergie, de tensions, d'émotions de toutes sortes.

Alors que tirer de cette expérience ?

Le premier constat obligatoire est que ce projet est factuellement un échec dans sa concrétisation :

- Nous n'avons pu aboutir, l'ambition fut visiblement trop grande.
- Nous n'avons pu trouver la solution à l'écueil financier.
- Nous n'avons pas su fédérer suffisamment la profession autour de nous.
- La première raison d'être de l'ONS était la réalisation d'étude, il faudra sans doute réviser son objet pour envisager une continuité.

Mais c'est aussi une indéniable réussite sur plusieurs plans :

- Nous avons montré la voie, qu'il est possible de fédérer des sophrologues de différents courants dans un travail bénévole de longue haleine.
- Nous avons obtenu la participation active de médecins et chercheurs, cela montre un premier niveau de reconnaissance de nos résultats.
- Nous avons porté au plus loin un projet d'étude ambitieux, avec un soutien financier supérieur nous aurions pu aboutir.
- Le programme d'étude est abouti et pourra servir à de futurs travaux.
- Nous avons fait reconnaître d'intérêt général une association de sophrologues.

Ma conclusion

Malgré l'amertume légitime et le sentiment de gâchis, gardons toujours à l'esprit que nous avons fait partie des pionniers, de ceux qui ont ouvert la voie.

Des recherches portées par d'autres structures commencent à apparaître, et même de dimensionnement modeste elles apporteront des avancées décisives dans la reconnaissance de notre discipline, nous nous devons de les soutenir pleinement.

Je garderai par-dessus tout le souvenir d'une expérience collaborative extrêmement enrichissante, tant à titre personnel que professionnel.

J'encourage tous ceux qui en ont l'envie de se lancer dans ces projets, de s'appuyer sur notre expérience, d'apporter leur énergie dans ces initiatives dont notre discipline a tant besoin.

Je tiens donc à adresser un grand, chaleureux et confraternel MERCI à tous ceux qui ont soutenu ce projet, qui y ont investi leur temps et leur énergie, qu'ils soient adhérents, sympathisants, donateurs, partenaires scientifiques et médicaux, le SSP... Et bien sûr mes chers compagnons de route, tous les membres de l'Observatoire qui se sont succédés voire épuisés dans ce travail au fil des ans. J'adresse aussi tout mon soutien à la nouvelle présidente et son équipe dans le travail de continuité de l'ONS.

Enfin tout ceux pour qui, dépassant leur intérêt particulier et les luttes partisans, donnent toute la valeur au sens du collectif.

Confraternellement,

Stéphane Giraudeau
Président de l'ONS, de 2010 à 2016
Paris, décembre 2018