



L'équipe pluridisciplinaire

Jacques-François Farran

Vénéra Ghulyan

Anne Quemar



Coordonné par
Martine Ohresser



Les guides de l'AFREPA

L'équipe pluridisciplinaire



Jacques-François Farran
ORL, Montpellier

Vénéra Ghulyan
Docteur en Neurosciences, Marseille

Anne Quemar
ORL, Marseille

Coordonné par
Martine Ohresser
ORL, Paris



2 Ce fascicule a été réalisé par un groupe de travail issu de l'**AFREPA**, Association **FR**ançaise des **E**quipes **PL**uridisciplinaires en **A**couphénologie dont les objectifs sont notamment de concourir à uniformiser et faire progresser la prise en charge pluridisciplinaire de l'acouphène chronique dans notre pays.

Il s'agit d'acteurs de terrain qui expérimentent quotidiennement l'efficacité d'une telle équipe dans cette prise en charge difficile.

Ce travail s'adresse à tous ceux qui souhaitent les rejoindre dans cette voie.

Ils trouveront ici des notions très pratiques pour monter une équipe et la faire prospérer de façon conforme à l'éthique de l'association qui est d'accueillir le patient avec empathie et lui fournir une prise en charge en accord avec les avancées les plus récentes des connaissances.

Introduction	5
Pourquoi une prise en charge pluridisciplinaire du patient acouphénique ?	7
Comment construire une équipe pluridisciplinaire ?	11
LE « NOYAU DUR » DE L'ÉQUIPE	11
LE RENFORT D'AUTRES PRATICIENS EST LARGEMENT SOUHAITABLE	12
Les principes généraux d'une équipe pluridisciplinaire	15
TRAVAILLER EN ÉQUIPE NÉCESSITE PLUSIEURS CONDITIONS	15
L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE SE DIFFÉRENCIE D'UN RÉSEAU DE CORRESPONDANTS	16
Comment faire vivre l'équipe ?	21
L'IMPLICATION DES PERSONNELS D'ACCUEIL EST ESSENTIELLE	23
Les différents types d'équipes pluridisciplinaires	25
ÉQUIPE AVEC UNITÉ DE LIEU ET DE TEMPS	25
ÉQUIPE AVEC UNITÉ DE LIEU MAIS SANS UNITÉ DE TEMPS	27
ÉQUIPE SANS UNITÉ DE LIEU	28
Comment faire pour que la démarche soit lisible pour le patient ?	29
Travaux de validation clinique	32
Conclusion	33
Une difficulté ?	34
Si vous voulez faire une Association Loi 1901	35



Introduction

Ce guide s'adresse à tous ceux qui souhaitent s'investir dans la prise en charge des patients acouphéniques en se regroupant dans une équipe pluridisciplinaire, qu'il s'agisse des partenaires incontournables comme les ORL, les audioprothésistes et les psychologues ou de tous les partenaires, médicaux ou paramédicaux, qui souhaitent concourir à cette prise en charge difficile. L'équipe pluridisciplinaire est actuellement la structure la plus à même d'assurer une prise en charge efficace dans des conditions optimales, pour les patients comme pour les soignants.

Le traitement des acouphènes reste encore un défi pour la médecine et ne peut être du seul ressort de l'ORL. Une étape importante a été franchie depuis qu'autour de lui se sont regroupées des compétences multiples qui, en permettant la prise en compte des différents aspects de la situation, ont considérablement amélioré l'efficacité de la prise en charge. Le regroupement pluridisciplinaire n'est pas une innovation. On connaît depuis de nombreuses années déjà les centres antidouleurs. Dans bien des domaines, la pluridisciplinarité s'est imposée : dès qu'il s'agit d'une pathologie lourde, comme en cancérologie, ou quand il faut peser les conséquences d'un acte thérapeutique sous toutes ses facettes, comme dans l'implantologie cochléaire, ou encore quand il faut tenter de surmonter un handicap qui grève lourdement l'avenir, comme la surdité de l'enfant par exemple.

En 2006, quand la notion d'équipe pluridisciplinaire en acouphénologie a commencé à prendre place, il y avait neuf équipes en France. Actuellement, il y en a quarante-deux. Ce concept a donc rapidement progressé. Depuis 2009, ces équipes se sont regroupées au sein de l'AFREPA, l'Association Française des Equipes Pluridisciplinaires en Acouphénologie (www.afrepa.org). Elle organise un congrès annuel ouvert à toutes les disciplines concernées. Ces congrès proposent des ateliers pratiques, où chaque profession trouve réponse à ses interrogations, et des conférences plénières qui permettent de suivre les avancées de la recherche et de la thérapeutique. Ces réunions sont aussi l'occasion d'échanges entre les participants et nous encourageons vivement ceux qui ont pour objectif de créer une équipe pluridisciplinaire à s'y rendre pour échanger avec tous ceux qui les ont précédés sur cette voie. Leurs conseils pratiques les aideront à concrétiser leur projet plus efficacement.

Faire une équipe pluridisciplinaire ne s'improvise pas. Le but de ce guide est de donner les clés pour la créer et la faire vivre avec harmonie et efficacité.



Pourquoi une prise en charge pluridisciplinaire du patient acouphénique ?

L'acouphène est classiquement considéré comme un phénomène provenant d'un dysfonctionnement du système auditif périphérique. En effet, dans la grande majorité des cas il est associé à une perte auditive et sa fréquence se situe souvent dans la zone de cette perte. Même lorsque l'audiométrie classique ne montre pas d'altération significative des seuils auditifs, les examens complémentaires révèlent fréquemment des anomalies incriminant le système auditif dans la genèse de l'acouphène. Il survient souvent sur une oreille ayant subi un traumatisme sonore, infectieux, mécanique ou pressionnel. Il apparaît souvent comme un symptôme d'accompagnement ou un prodrome dans différentes pathologies ORL. Les patients acouphéniques sont donc traditionnellement orientés vers les ORL pour la prise en charge de ce trouble parfois handicapant.

Les avancées scientifiques des dernières années montrent cependant que l'acouphène n'est pas un simple trouble périphérique. L'étiopathogénie de ce symptôme est très complexe, pouvant impliquer, en plus des mécanismes cochléaires, les différents étages du système auditif central, ainsi que des circuits neuronaux non auditifs, notamment ceux sollicités dans les mécanismes de l'attention, de la vigilance, de la détresse, de la mémoire et des adaptations comportementales. L'interaction anormale entre les systèmes auditif et somatosensoriel a également été mise en cause dans la genèse de certains acouphènes. Il a été montré, en particulier, qu'un dysfonctionnement myo-articulaire des régions crano-mandibulaire, faciale ou cervicale peut provoquer des acouphènes et que les afférences somesthésiques en provenance de ces régions peuvent moduler les acouphènes de certains patients.

Cette complexité de la physiopathologie explique la diversité des formes de ce symptôme. L'expérience clinique montre, en effet, que les acouphènes associent souvent des troubles auditifs et non auditifs, développant ainsi des tableaux cliniques riches et variés. Ils sont fréquemment accompagnés d'hyperacousie, de phonophobie, de misophonie ou de troubles de la perception auditive. Les formes chroniques de l'acouphène sont particulièrement handicapantes et provoquent des troubles émotionnels, comportementaux et fonctionnels tels que l'absence de calme intérieur, la

8 fragilité émotionnelle, la fatigue chronique, l'irritabilité permanente, les difficultés attentionnelles, des troubles du sommeil, du langage, de la mémoire et de la concentration. Un nombre important de patients souffrant d'acouphène chronique développent des troubles anxio-dépressifs, provoquant une souffrance morale, un mal-être profond, induisant parfois des idées noires pouvant conduire, dans les cas extrêmes, au passage à l'acte suicidaire.

Il est donc très important de tenir compte de toutes les dimensions du handicap généré par l'acouphène, d'appréhender son retentissement personnel, familial, professionnel et social, d'explorer tous les systèmes périphériques et centraux susceptibles d'en être la cause ou d'en moduler la perception. C'est pourquoi bien souvent la seule compétence de l'ORL ne suffit pas pour réaliser l'évaluation complète et la prise en charge d'un patient acouphénique. Or l'exploration bien menée est la clé de la réussite de la prise en charge et s'avère indispensable pour le traitement de ces patients. Ce dernier point est particulièrement délicat, car il n'existe pas de traitement radical, ni même de traitement unique pour tous les patients. Les causes des acouphènes étant multiples et le retentissement somatique et psychique de ce symptôme étant très varié, il faut parvenir à puiser dans le large panel des thérapies disponibles, celles qui conviennent mieux à chaque cas. L'approfondissement de la compréhension des mécanismes des acouphènes a conduit au développement de diverses solutions thérapeutiques, sollicitant différentes disciplines médicales et paramédicales. Il est absolument indispensable que les spécialistes capables d'apporter leur contribution dans la recherche diagnostique et le traitement des acouphènes, puissent se concerter entre eux pour établir une stratégie thérapeutique individualisée.

Le traitement des acouphènes, surtout dans leurs formes chroniques, est un long processus qui se fait étape par étape. L'éducation du patient et le *counselling*, comme le préconisait Pavel Jastreboff, occupent une place primordiale dans ce processus et doivent être menés de façon professionnelle par tous les intervenants. Cette étape d'information est d'autant plus importante qu'il existe un certain nombre d'ambiguïtés relationnelles avec le patient. La première d'entre elles est qu'il considère son trouble comme strictement auditif. Il faut donc l'amener à admettre et à comprendre la participation des structures non auditives, notamment des systèmes émotionnel et cognitif, comme nous l'avons évoqué plus haut. La deuxième ambiguïté est que le patient vient chercher le silence, or, il est exceptionnel que l'on arrive à ce type de guérison. Tout cela demande au patient un travail long et souvent

difficile qui sera facilité s'il se sent porté par une équipe de soignants qui vont délivrer un message clair et concordant. Les différents intervenants doivent donc homogénéiser leur discours auprès du patient afin d'assurer une continuité et une cohérence de ce *counselling* tout au long de la prise en charge. Ils doivent également communiquer entre eux pour adapter leurs actions respectives à l'évolution du patient et assurer une complémentarité des interventions. Seules les équipes pluridisciplinaires bien coordonnées, regroupant des professionnels bien formés, motivés et sensibilisés aux problèmes des patients acouphéniques peuvent répondre à ces exigences et relever le défi que représente la prise en charge des acouphènes.



Comment construire une équipe pluridisciplinaire?

10

Le « noyau dur » de l'équipe

11

La version « de base » d'une équipe pluridisciplinaire de prise en charge du patient acouphénique se compose au minimum de trois spécialistes : un ORL, un audioprothésiste et un psychologue, appellation prise au sens large, comme nous le verrons plus loin. Ce trio est le noyau dur incontournable de toutes les équipes, quelle que soit leur architecture. Quand on souhaite construire une équipe, il faut donc, dans un premier temps, réunir ces trois spécialités. Il vaut mieux commencer petit mais solide. Par la suite, l'équipe pourra s'élargir à d'autres spécialités qui pourront enrichir ses capacités d'action. Le noyau dur étant déjà constitué, il sera alors plus facile de grandir.

Si l'on veut qu'une équipe fonctionne, il faut un responsable, un « chef » qui va centraliser les décisions. Ce terme ne s'applique pas vraiment ici, nous lui préférons celui de coordinateur. Cette tâche revient à l'**ORL**. C'est le cas de toutes les équipes. Il est d'ailleurs naturellement investi de cette responsabilité par le patient lui-même qui consulte pour « un problème d'oreille ». Le rôle de l'ORL est avant tout de rechercher une cause organique à l'acouphène, d'orienter vers une pathologie éventuellement curable, de rassurer sur l'absence de lésions graves sous-jacentes, en s'aidant des explorations complémentaires éventuellement nécessaires. Ensuite, son rôle est de délivrer les informations dont le patient a besoin pour comprendre les différents aspects de son symptôme et les différentes possibilités thérapeutiques.

L'**audioprothésiste** est devenu un acteur incontournable de la prise en charge de l'acouphène grâce aux différentes thérapies sonores qui se sont développées ou ont été adaptées au patient acouphénique. L'acouphène étant la plupart du temps associé à une perte auditive, l'ORL adresse à l'audioprothésiste un nombre important de patients pour l'appareillage du déficit, afin d'améliorer l'audition et d'agir sur l'acouphène grâce à l'action centrale que peut avoir l'enrichissement sonore fourni par les aides auditives. Il existe aussi différents générateurs de bruit, permettant différents types de thérapies sonores par des techniques de masquage, d'habituation, de transposition fréquentielle, etc. Il va de soi que l'audioprothésiste choisi devra être familier de toutes ces avancées technologiques.

Le **psychologue** est le troisième partenaire à trouver. Si l'on dispose d'un psychologue clinicien, l'ORL sera souvent amené à prendre son avis pour évaluer le retentissement psychologique et/ou psychosomatique de l'acouphène, identifier les différents facteurs émotionnels et/ou psychologiques pouvant être à l'origine de l'acouphène, suggérer la nécessité d'une consultation psychiatrique pour identifier une éventuelle co-morbidité psychiatrique. Le psychologue indique également l'intérêt d'une psychothérapie en précisant la méthode thérapeutique la plus appropriée pour chaque patient. L'idéal serait de trouver un psychologue comportementaliste qui maîtrise différentes techniques thérapeutiques adaptées aux patients acouphéniques (TCC ou thérapie cognitivo-comportementale, sophrologie, hypnothérapie, EMDR *eye movement desensitization and reprocessing-therapy*, relaxation, psychanalyse, etc.). Mais le choix se fera bien souvent en fonction des ressources que l'on trouve autour de soi. Pour compléter les compétences du psychologue, un sophrologue sera peut-être plus facile à trouver, car il y a des formations qui sont régulièrement proposées aux sophrologues intéressés par le patient acouphénique. Par exemple, le Pôle Sophrologie et Acouphène® (www.pole-sophrologie-acouphenes.fr) donne une liste des sophrologues formés sur tout le territoire français.

Si c'est possible, il sera très profitable de solliciter également un **hypnothérapeute**, qui possède des outils puissants pour agir sur l'acouphène et les troubles associés en accédant au subconscient du patient.

Avoir à disposition plusieurs techniques permet de s'adresser à un plus large éventail de patients et de pouvoir passer de l'une à l'autre si nécessaire. Par exemple, commencer par la sophrologie pour que le patient regagne en sérénité puis évoluer vers la thérapie cognitive et comportementale (TCC) pour faire un travail de fond sur l'anxiété. La prise en charge psychologique est essentielle et incontournable chez ces patients souvent en grande souffrance, voire en détresse.

Le renfort d'autres praticiens est largement souhaitable

Ainsi, un nombre important de patients, notamment ceux souffrant d'acouphènes chroniques ou ceux avec un acouphène récent survenant sur un terrain dépressif ou dû à un choc émotionnel, nécessite une prise en charge psychiatrique, parfois urgente. Il est donc fortement recommandé d'avoir dans l'équipe un **psychiatre** sensibilisé aux problèmes des patients acouphéniques.

Si la suspicion d'une comorbidité psychiatrique est confirmée, il prescrira un traitement adapté et assurera le suivi spécialisé de ces patients en cohérence avec toute l'équipe. L'idéal serait de trouver un psychiatre qui pratique différentes méthodes psychothérapeutiques adaptées aux traitements des acouphènes (TCC, relaxation, EMDR, hypnothérapie, sophrologie, etc.). L'avantage de ces psychiatres est qu'ils peuvent associer les approches psychothérapeutiques à un traitement médicamenteux, quand celui-ci est indispensable. De plus, leurs interventions sont prises en charge par l'Assurance Maladie, contrairement à celles d'un psychologue. C'est un aspect qui ne peut pas être négligé, car le poids financier peut être une limite importante pour certains patients qui ne peuvent pas avoir accès à des techniques qui sont pourtant souvent indispensables à leur guérison.

L'équipe pourra s'adjoindre également un **stomatologiste** qui se chargera des problèmes d'occlusion, de bruxisme ou encore des dysfonctionnements des articulations temporo-mandibulaires ; un **ostéopathe** pour les problèmes mécaniques et posturaux du rachis cervical et des articulations temporo-mandibulaires, ou encore les contractures des muscles cervicaux ou faciaux, fréquentes chez ces patients anxieux.



Les principes généraux de l'équipe pluridisciplinaire

C'est à l'ORL que doit revenir le rôle de coordonner l'équipe. C'est le premier contact du patient avec l'équipe et, à moins d'avoir constamment une unité de lieu, il est le seul à avoir examiné tous les patients. Il est d'ailleurs naturellement investi de ce rôle par le patient qui considère que c'est l'ORL qui va prendre en charge ses problèmes d'oreille.

Il est la référence commune à toute l'équipe. C'est donc à lui qu'incombe de centraliser les informations apportées par les membres du groupe, de coordonner la stratégie, de convoquer les participants, de donner le rythme des réunions et d'animer le groupe de façon conviviale.

Être en équipe crée des obligations pour chacun des membres et la motivation et l'acceptation du travail en groupe sont un préalable indispensable à son bon fonctionnement. Il faut s'engager à participer aux réunions communes, accepter de solliciter les autres membres en cas de blocage dans sa spécialité, savoir appeler à l'aide et savoir venir en aide à ses coéquipiers et les informer quand un éclairage nouveau peut être donné à la pathologie.

Travailler en équipe nécessite plusieurs conditions

Il est important d'avoir un propos commun, même si cela n'interdit pas d'avoir un éclairage différent en fonction de sa spécialité. Mais il faut donner au patient la conviction d'une cohérence efficace dans la prise en charge de sa pathologie.

Avant tout il faut donc faciliter le partage de l'information. Information qui sera d'autant plus intéressante que chacun comprendra l'apport de ses partenaires, le domaine de leur compétence et tout autant leurs limites.

Il sera très efficace d'associer la voix de chacun vers une direction thérapeutique qui n'est pas toujours bien comprise ou acceptée par le patient. Il est plus efficace par exemple qu'un psychologue et qu'un ORL conseille à un patient rétif de se faire appareiller plutôt que le patient soit engagé d'emblée vers la prothèse quand il se retrouve chez l'audioprothésiste. De même une prise en charge psychothérapique sera mieux acceptée quand elle sera défendue par l'audioprothésiste et l'ORL.

Cette prise en charge collective nécessite une véritable éducation de chacun des membres : se plier à une stratégie commune et cohérente, reconnaître le travail de l'autre et ses compétences, accepter de se remettre en question, savoir passer la main.

16

L'équipe pluridisciplinaire se différencie d'un réseau de correspondants

Le groupe pluridisciplinaire a l'avantage de coordonner sa pratique, d'encadrer la stratégie thérapeutique et de donner au patient un cadre cohérent. Grâce aux personnalités différentes il permet au patient de se rapprocher plus de l'un que de l'autre ou de s'exprimer quelquefois plus facilement avec l'un qu'avec l'autre. Personne ne doit en prendre ombrage, car cela est bénéfique pour tous.

La supériorité de l'équipe pluridisciplinaire par rapport à un réseau de correspondants est incontestable. Avant tout elle évite de livrer le patient à lui-même. En effet, quand l'ORL oriente un patient vers un autre professionnel, l'absence de communication suffisante avant et après la prise en charge (pouvant être liée tant à l'absence de discipline du patient qu'au manque de retour d'informations) laisse souvent le patient dans la difficulté, sans cohérence de prise en charge. Il est quelquefois tenté d'abandonner une voie sans issue ou sans résultat suffisant, ne sachant pas qu'il peut rebondir sur un autre type de thérapeutique. Grâce à l'équipe, il peut, selon l'évolution de sa pathologie, aborder un autre type de traitement hier annexe, inutile ou inadapté, mais aujourd'hui efficace. Ainsi, un dépressif sourd aura du mal à tolérer l'audioprothèse dans un premier temps mais en tirera bénéfice plus tard quand son moral sera suffisant après une prise en charge réussie.

Le réseau de correspondants a également l'inconvénient d'une moins bonne évaluation du résultat global qui peut laisser croire au patient qu'il est pris en main par des praticiens qui ont une vision différente de sa pathologie et qui ne travaillent pas toujours dans la même direction avec des techniques non complémentaires, parfois même concurrentes et n'apportent pas une réponse globale suffisante à son problème.

En revanche, le groupe bien constitué renvoie une image homogène du travail d'une équipe qui coopère avec plusieurs cordes à son arc. Il n'y a pas de risque d'opposition des praticiens et des techniques, il y a moins de failles dans la prise en charge, failles qui sont souvent exploitées par ces patients quelquefois désabusés à qui on a souvent dit : « Il n'y a rien à faire ».

Le patient dans le cadre de l'équipe n'est pas livré à lui-même et ne se traite pas « à la carte » en fonction de ses goûts personnels par telle ou telle technique qui lui paraît judicieuse. Il est guidé vers une solution mûrement réfléchie par un groupe de praticiens à l'expérience certaine.

17

Interview de l'ORL du groupe de Montpellier

AFREPA : Pourquoi avoir monté un groupe AFREPA ?

Intéressé aux acouphènes depuis des années, j'avais déjà tissé autour de moi un réseau de correspondants, ayant acquis la conviction des limites de ma pratique.

C'est tout naturellement que j'ai proposé à mon groupe de correspondants de basculer en équipe AFREPA, d'ailleurs chacun a été satisfait de ce changement, heureux de s'appuyer sur une démarche plus cohérente.

AFREPA : En êtes-vous satisfait ?

Incontestablement oui.

J'ai conscience des progrès réalisés même s'il y a encore beaucoup de chemin à parcourir.

J'ai acquis, me semble-t-il, une expérience de prise en charge coordonnée qui me facilite la tâche et soulage mes patients. Il me semble aujourd'hui que le traitement des acouphéniques est une vraie spécialité dans l'otorhinolaryngologie.

AFREPA : Ne trouvez-vous pas des défauts à ces équipes ?

Bien sûr qu'il y en a !

Il y a des liens privilégiés qui s'établissent dans le groupe, ce qui est un avantage mais aussi un inconvénient.

Autrefois je travaillais avec plusieurs audioprothésistes, plusieurs sophrologues voire plusieurs psychiatres. Aujourd'hui même si je ne me l'interdis pas, le choix est quasi systématique en faveur du membre de l'équipe. C'est pourquoi, dans ces temps de suspicion, je m'attache toujours à expliquer au patient que ce choix n'est pas lié à un quelconque copinage mais à une compétence reconnue, et fort heureusement il est bien rare qu'à l'occasion d'une consultation ultérieure le patient ne conforte pas ce choix.

AFREPA : Quelle est la force de votre groupe ?

Comme pour beaucoup de groupes, je suppose, une amitié certaine qui lie les membres du groupe, mais amitié qui est associée à la conviction de l'excellence professionnelle des participants, la réputation très établie de chacun dans son domaine.

Je suis également particulièrement satisfait d'avoir pu intéresser un confrère psychiatre et qu'il ait accepté de rentrer dans notre équipe. Sa compétence et sa disponibilité rapide m'ont souvent rendu de très grands services. Il est irremplaçable et il rectifie les prises en charge inadaptées même si bien sûr je n'ai fort heureusement pas très souvent besoin de son aide.

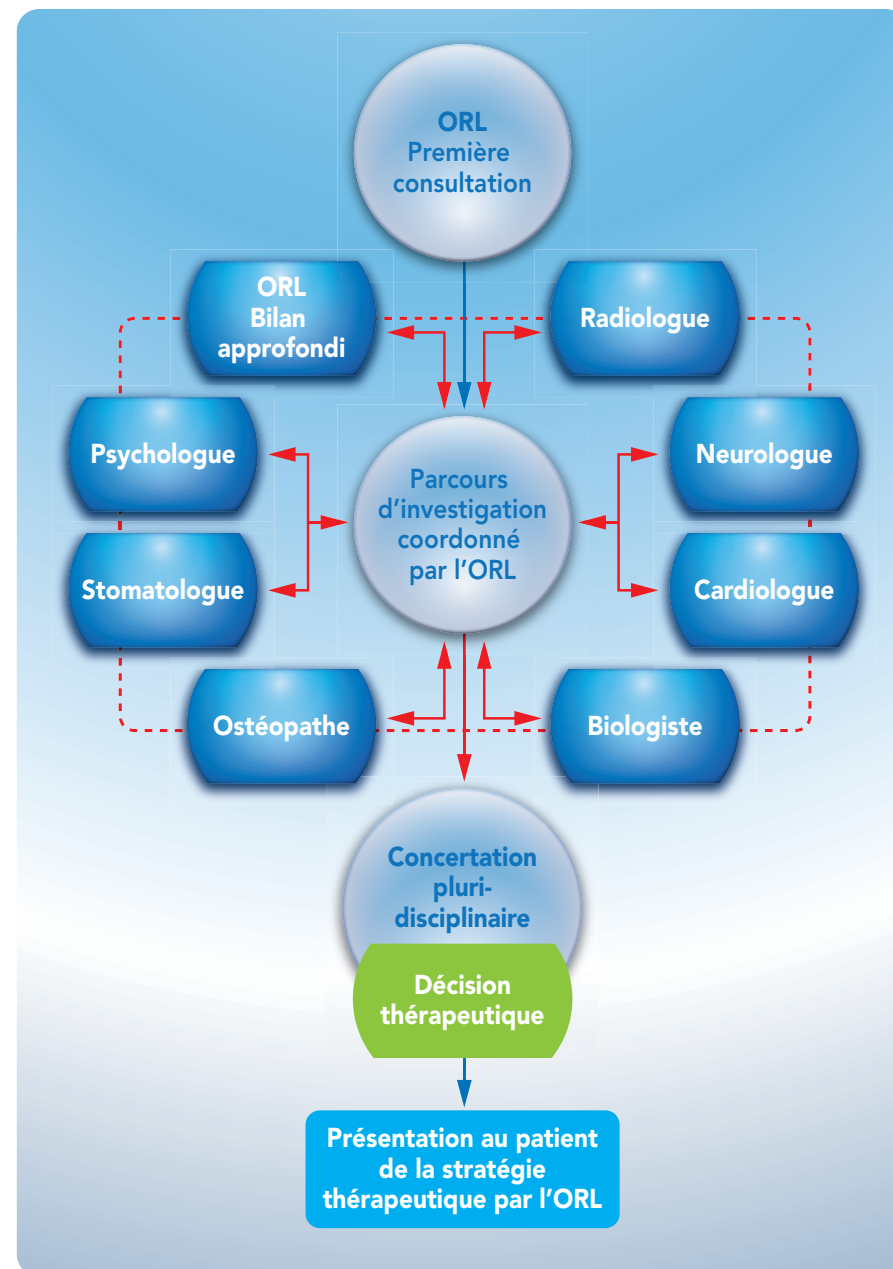
Certains groupes pluridisciplinaires ont également la possibilité d'organiser un parcours d'investigation qui permet de consulter différents praticiens dans la même journée, de faire à la fois les investigations médicales poussées et d'y aborder les traitements éventuels (Figure 1). Il leur est également possible d'organiser des concertations pluridisciplinaires quand cela est nécessaire, permettant donc une prise en charge « sur mesure » de l'acouphénique en fonction de son besoin. C'est notamment le cas de l'équipe de Marseille.

Interview de l'équipe de Marseille

AFREPA : comment est organisé votre parcours d'investigation ?

Le parcours d'investigation est réservé aux patients qui nécessitent une exploration approfondie. Il inclut, selon le profil du patient, des tests otoneurologiques complémentaires, un bilan psychologique ou psychiatrique et/ou un examen stomatologique ou ostéopathique. En cas de suspicion d'une pathologie cardio-vasculaire ou de problèmes hémodynamiques à l'origine de l'acouphène, nous sollicitons notre cardiologue. De plus, nous faisons appel à notre neuroradiologue, afin d'éliminer une cause vasculaire, tumorale ou inflammatoire et ne pas méconnaître une pathologie de l'oreille moyenne ou de la cochlée, une lésion du rocher ou de la fosse postérieure, ou encore une anomalie

FIGURE 1. Représentation schématique d'un parcours d'investigation réalisable par une équipe avec unité de lieu.



dans la région crano-cervicale. Tous les spécialistes de notre équipe consultent à l'hôpital privé Clairval et sont sensibilisés aux problèmes des patients acouphéniques. Depuis 2007, ils accordent quelques heures par semaine à notre parcours d'investigation. Ainsi, tous les jeudi matin six patients préalablement sélectionnés passent des examens spécialisés pour compléter le bilan acouphène. Ce parcours d'investigation est un gain de temps pour les patients et se transforme en une véritable « matinée acouphène » qui leur offre la possibilité de discuter avec les différents spécialistes de leur acouphène et des problèmes associés. En même temps, ils échangent entre eux leur « expériences » respectives, ce qui leur permet de relativiser leur problème.

AFREPA : qui prend la décision thérapeutique finale ?

La décision thérapeutique est prise par le médecin coordinateur qui suit le patient. À la fin du parcours il analyse les conclusions des différents intervenants notées dans le dossier clinique. Au besoin, il les contacte ou organise une concertation pluridisciplinaire pour discuter des cas complexes. Il reçoit ensuite le patient, commente les résultats, le rassure et l'informe sur les différentes possibilités de traitement.

AFREPA : comment sont organisés les soins et le suivi des patients ?

Pour les patients qui suivent deux ou plusieurs thérapies simultanément, nous essayons de regrouper leurs rendez-vous avec les spécialistes impliqués (audioprothésistes, sophrologue, hypnothérapeute, psychologue, ORL, ostéopathe, stomatologue, etc.) les jours où ils consultent à l'hôpital. Les différents intervenants reçoivent également nos patients dans leurs cabinets respectifs. Ils notent leurs observations dans le dossier du patient accessibles à tous les membres de l'équipe. Le suivi de chaque thérapie est assuré par le praticien concerné. Un rendez-vous systématique est prévu par le médecin qui suit le patient pour faire une évaluation des thérapeutiques à six mois. Celui-ci peut être rapproché en fonction de l'évolution, le patient et les différents thérapeutes pouvant contacter le médecin en cas de problème.



Comment faire vivre l'équipe ?

Des réunions régulières du groupe sont indispensables. Elles constituent sa base et vont rythmer sa vie. Leur fréquence peut varier d'une équipe à l'autre, en fonction des disponibilités de chacun ou du nombre de patients pris en charge par l'équipe.

S'il semble qu'un rythme trimestriel soit un minimum nécessaire, bon nombre d'équipes ont opté pour une réunion mensuelle. Avec l'amélioration des performances, logiquement le nombre de patients à traiter sera plus important, justifiant d'augmenter la fréquence des réunions.

La réunion formelle permet l'entretien du lien entre les soignants, parfait l'éducation de chacun de ses membres, permet la confrontation des idées, contribue à la mise à jour de l'évolution de la technique dans chaque spécialité et évite le découragement dont nous avons tous été victimes face à cette pathologie difficile. La discussion en commun va permettre de faire rejaillir des solutions et l'expérience augmente le niveau de performance.

La fréquence de ces réunions qui nécessitent la présence de tous les membres, implique un nombre restreint de participants dans chaque équipe, car il est bien difficile de pouvoir se réunir de façon efficace et répétée si le groupe est trop nombreux.

Interview de l'équipe de Lille

AFREPA : Comment organisez-vous des réunions d'équipes ?

Nous sommes nombreux dans notre équipe. Nous consacrons une journée par trimestre pour nous réunir. Le matin nous programmons une réunion d'information avec des patients. À midi tous les membres de l'équipe se retrouvent pour déjeuner ensemble. Nous tenons beaucoup à ce moment convivial qui crée des liens entre nous qui dépassent nos relations strictement professionnelles. C'est important pour que l'équipe soit très soudée.

L'après-midi, nous passons en revue les patients qui posent problème, nous faisons de la bibliographie, nous discutons de l'optimisation de nos stratégies.

Interview de l'équipe de Paris-Falguière

AFREPA : Comment organisez-vous des réunions d'équipes ?

Nous faisons une réunion par mois depuis maintenant de nombreuses années, le soir, après la journée de travail. On pourrait croire que c'est un peu lourd de faire ça le soir mais, même si la fatigue de la journée est là, nous avons beaucoup de plaisir à nous retrouver car avec les années, nous sommes devenus de vrais amis et ces réunions sont très enjouées. Je pense qu'il est essentiel de cultiver cette convivialité qui est un vrai ciment pour l'équipe. Nous dînons de plateaux-repas tout en travaillant. Nous parlons de nos patients, des évolutions à apporter à nos prises en charge. Très souvent nous avons aussi des invités. Nous avons invité plusieurs fois des algologues pour s'inspirer de leur façon de prendre en charge la douleur chronique. Il y a peu de temps nous avons invité Agnès Job, chercheur au CNRS, pour nous parler de la proprioception de l'oreille moyenne. Prochainement nous recevrons le Pr. Houdart qui nous parlera de radiologie interventionnelle dans les acouphènes pulsatiles.

La mise en commun via internet et le courrier circulaire doivent être des moyens de se tenir informé rapidement entre les réunions. Le fait que les praticiens se connaissent permet un contact téléphonique facile, notamment en cas d'urgence (patient en très grande souffrance, suicidaire, etc.).

Le maintien de la motivation du groupe est indispensable. Il est favorisé par l'intérêt commun pour une pathologie complexe. Les progrès que nous ne manquons pas de faire en travaillant collectivement et en améliorant nos performances, l'éducation de chacun vers la compétence de l'autre, sont une source d'enrichissement.

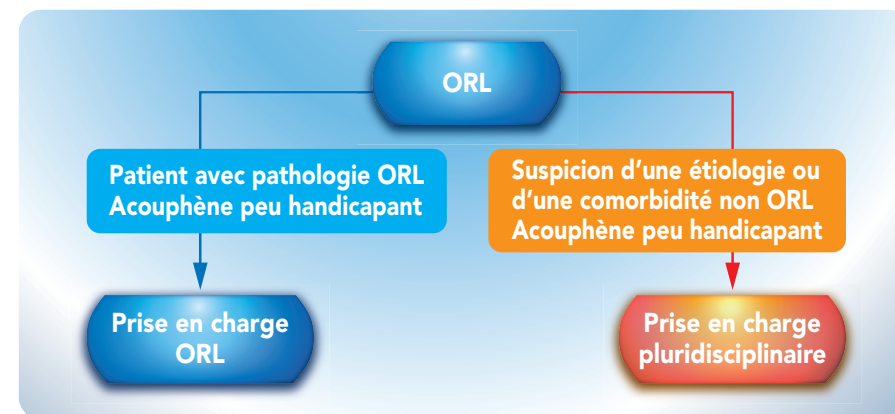
Enfin le travail de bibliographie en commun, la participation aux congrès et notamment les réunions de notre groupe AFREPA auquel la participation régulière est souhaitable, amélioreront l'efficacité du groupe. Il est également certain que la réussite de l'équipe, sa meilleure compétence et ses résultats en progrès seront suivis par une augmentation du nombre de patients pris en charge. Ce cercle vertueux profitable à tous est particulièrement motivant.

L'implication des personnels d'accueil est essentielle

Le concept du travail en équipe pluridisciplinaire doit être connu des personnels chargés de la réponse téléphonique. Il peut ainsi être évoqué dès la prise de rendez-vous. Il est en effet nécessaire de former le personnel d'accueil pour qu'il puisse répondre aux questions et aux interrogations fréquentes de ces malades en souffrance qui ont souvent consulté de multiples praticiens. S'il est bien formé, il peut expliquer au patient qu'il rentre dans une structure spécialisée et lui donner quelques éléments essentiels. Il peut aussi assurer un premier niveau de tri des patients en se renseignant sur l'ancienneté de l'acouphène, sur le nombre de consultations déjà réalisées pour ce problème, sur l'origine géographique du patient. Ainsi, il pourra déjà envisager l'intérêt d'une consultation monodisciplinaire, pluridisciplinaire ou d'un parcours de soins.

Mais le tri se fera surtout au niveau de la consultation ORL qui affinera cette première sélection pour orienter au mieux le patient vers le type de consultation dont il a besoin (Figure 2). Il serait en effet inutile voire dangereux de prendre en charge en consultation pluridisciplinaire un acouphénique peu invalidé qui a simplement besoin d'être rassuré par un examen consciencieux. Une prise en charge trop lourde risquerait au contraire de le surinquiéter et de relancer l'acouphène. En revanche un acouphénique ancien ayant déjà beaucoup consulté et venant de loin sera très frustré d'une simple consultation qui, de toute évidence, ne conviendra pas à son besoin ou à son attente.

FIGURE 2. Identification (ou choix) des patients nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire lors de la consultation ORL.





Les différents types d'équipes pluridisciplinaires

L'équipe pluridisciplinaire de prise en charge du patient acouphénique peut avoir plusieurs modes de fonctionnement. Nous allons prendre trois exemples : l'équipe avec unité de lieu et de temps, celle avec unité de lieu seulement et celle sans unité de lieu.

Les équipes ayant l'unité de lieu, qu'elles aient ou non l'unité de temps, sont les moins fréquentes et se rencontrent généralement en milieu hospitalier. Il est en effet très difficile en dehors du milieu hospitalier de faire cohabiter des professionnels médicaux et paramédicaux dont le mode d'exercice est régi par des dispositions légales très différentes de l'un à l'autre qui rendent la plupart du temps incompatible leur pratique en un même lieu. Tout dépend également du nombre de patients que l'on va avoir à traiter. Tous les patients acouphéniques ne nécessitant pas une prise charge pluridisciplinaire, on peut très bien imaginer qu'un ORL, un audioprothésiste et un psychologue se réunissent de façon bénévole une fois par semaine et voient ensemble un certain nombre de patients qui posent problème. Mais cette structure ne peut être qu'occasionnelle et ne permettra de voir qu'un nombre limité de patients.

La grande majorité des équipes n'a pas l'unité de lieu. Cela n'empêche cependant pas d'avoir un fonctionnement très efficace et nous allons voir les avantages et les inconvénients de ces trois principales structures.

Équipe avec unité de lieu et de temps

On entend par unité de lieu et de temps, la possibilité, pour les différents membres de l'équipe, de faire des consultations communes entre les trois principaux acteurs de ces équipes que sont l'ORL, l'audioprothésiste et le psychologue. Le premier avantage est un gain de temps indéniable puisque d'emblée on va pouvoir recueillir l'avis sur un même patient des différentes spécialités.

Le deuxième avantage est que la notion d'équipe pluridisciplinaire s'impose d'emblée au patient. On aura cependant bien sûr pris la précaution de le prévenir de la façon dont allait se dérouler cette consultation et de lui présenter chacun des intervenants.

Le troisième avantage est que les décisions de choix thérapeutique vont être

prises ensemble. Pour en tirer le meilleur bénéfice, cela suppose qu'après la consultation proprement dite, il y ait un espace où les différents membres de l'équipe se retrouvent et discutent ensemble du patient. Il y a alors une interactivité, une mise en commun des compétences qui aboutit à une véritable dynamique de groupe. C'est dans un troisième temps que le patient est informé des choix stratégiques qui lui sont proposés. Ce type d'exercice apporte un réel bénéfice au processus décisionnel.

Mais il y a dans cette façon de procéder un certain nombre de points faibles : le premier étant le possible « effet tribunal », le patient pouvant être réticent à livrer tout son vécu de l'acouphène en face de plusieurs personnes. On peut cependant amoindrir cet effet en faisant attention à la position des différents acteurs dans la pièce, en évitant de se trouver tous derrière le même bureau pour faire face au patient.

Le deuxième inconvénient est que cette structure oblige à un tri préalable des patients car, comme nous l'avons déjà souligné, tous les patients acouphéniques n'ont pas besoin d'une équipe pluridisciplinaire. Si le tri n'est pas fait, on risque de voir arriver dans cette structure des patients peu gênés par leur acouphène qui n'auront besoin que de quelques informations pour le maîtriser ou encore des acouphènes liés à des problèmes curables comme par exemple des pathologies d'oreille moyenne. Si l'on veut réserver cette structure aux acouphènes réellement invalidants, cela suppose un tri avant de donner les rendez-vous. Ceci peut se faire par exemple sur un envoi de questionnaires, le rendez-vous pluridisciplinaire étant réservé aux patients en détresse ou encore à ceux qui ont une hypoacousie ou une pathologie compliquée.

Interview de l'équipe de Toulouse

AFREPA : *Vous êtes une équipe hospitalière qui pratiquez des consultations communes. Comment assurez-vous le tri des patients ?*

Quand le patient prend rendez-vous, nous lui adressons des questionnaires à remplir : le THI, pour évaluer sa gêne, voire sa souffrance, le BAHIA, pour pouvoir prioriser ses symptômes et nous lui demandons s'il a ou non une surdité. Nous lui laissons aussi de la place s'il veut indiquer des commentaires particuliers.

A réception de ses réponses, le patient va être programmé ou

non en consultation pluridisciplinaire. Cette orientation est réalisée par l'ORL de l'équipe. Si par exemple le THI est supérieur à 40, il est d'emblée programmé en consultation commune, s'il est catastrophique le délai de rendez-vous sera raccourci au maximum.

Le délai moyen étant de 3 à 4 mois, le patient est fortement invité à venir à l'une de nos réunions d'information.

Par ailleurs, la limite entre les différentes spécialités représentées peut devenir floue pour les patients. Pour pallier cette difficulté, il convient que l'ORL fasse dès l'accueil du patient, une présentation très détaillée des spécialistes présents et du rôle de chacun dans la prise en charge.

Équipe avec unité de lieu mais sans unité de temps

Le patient trouve en un même lieu toutes les spécialités dont il va avoir besoin, en termes d'examens complémentaires comme de prise en charge mais il va rencontrer successivement ces différents spécialistes. Un unique dossier du patient est constitué qui va l'accompagner durant son parcours de soin. Chaque spécialiste y portera son analyse de la situation, les résultats d'examens complémentaires éventuels et ses préconisations. Ce type de structure, là encore, n'est possible qu'en milieu hospitalier et elle est exceptionnelle. Elle s'apparente plus à un parcours de soin pluridisciplinaire qu'à une équipe de soignants.

Dans cette configuration il n'y a pas de consultation commune. Il n'y a donc pas à redouter « l'effet tribunal » évoqué plus haut.

L'autre avantage est que le patient est toujours reçu en tête à tête. Son premier interlocuteur est l'ORL avec lequel il a une relation singulière qui est un des principes importants de la relation médecin/malade. Le patient verra successivement les autres intervenants, chacun gardant donc son individualité. Cela correspond tout à fait à la définition de la pluridisciplinarité qui suppose d'aborder un sujet d'étude suivant différents points de vue, en juxtaposant des regards différents, mais où chacun conserve la spécificité de ses concepts et de ses méthodes.

Dans ce type de structure, il n'y a pas de tri préalable à faire des patients, puisque l'ORL reçoit seul les patients. C'est à lui de les diriger ensuite vers les autres membres de l'équipe en expliquant la démarche pluridisciplinaire. Cela

Équipe sans unité de lieu

Comme dans le cas de l'unité de lieu sans unité de temps évoqué plus haut, le patient est toujours reçu en tête à tête. La relation singulière entre le patient et ses thérapeutes est préservée. Il rencontrera chacun des autres intervenants dans leur lieu d'exercice. Comme dans la structure précédente, chacun des acteurs garde donc son individualité. Il n'y a pas non plus de tri préalable à faire des patients, puisque l'ORL les reçoit tous.

L'autre point faible d'une telle structure est que la décision thérapeutique appartient au seul ORL. Elle peut éventuellement être modifiée par la suite par l'intervention des autres membres de l'équipe mais la décision initiale du choix thérapeutique est individuelle. Si par exemple, l'ORL choisit d'adresser son patient pour l'adaptation éventuelle d'une aide auditive, il va devoir, outre expliquer sa démarche et pourquoi il fait ce choix, renseigner le patient sur les appareils auditifs et ce que le port d'un appareil signifie, alors que dans la structure d'unité de lieu cette information est directement délivrée par le spécialiste, l'audioprothésiste lui-même dans le cas présent.

Ces différentes formes d'équipes ont, comme on le voit, chacune leurs avantages et leurs inconvénients. Il n'y en a pas de supérieure l'une par rapport à l'autre. L'élément important est que chacun des acteurs se sente à l'aise dans la structure choisie ou imposée par les circonstances...



Comment faire pour que la démarche soit lisible pour le patient

Pour ceux qui n'ont pas l'unité de lieu, il appartient à l'ORL, lors de la première consultation, d'expliquer la démarche, d'indiquer au patient que les différents spécialistes qu'il va rencontrer ultérieurement font bien partie d'une même équipe de soignants et qu'il ne s'agit pas seulement de correspondants.

Pour que la situation soit bien claire, on peut choisir de réunir l'ensemble des acteurs au sein d'une association loi 1901, ce qui est le cas d'une équipe parisienne, l'AERA, Association d'Etude et de Recherche en Acouphénologie.



Cela permet de donner un cadre juridique à l'ensemble et, pour le patient, une lisibilité complète du groupe. L'équipe a également choisi de remettre un flyer au patient qui explique la démarche pluridisciplinaire en quelques phrases indiquant pourquoi il est nécessaire d'avoir une telle équipe et quels en sont les membres qu'il est susceptible de rencontrer.

30 Le groupe peut également proposer aux patients des réunions d'information, toujours bénéfiques. Chaque membre de l'équipe prend la parole pour expliquer sa spécialité et son rôle dans la prise en charge. Cela permet au patient de se familiariser avec les différents acteurs, d'avoir pour chaque domaine des informations en provenance du spécialiste lui-même et non plus du seul ORL. Ces réunions permettent également des échanges entre les intervenants et les patients qui sont toujours très salutaires. Dans ce domaine où l'information est si importante, de telles réunions sont essentielles. Cela permet aux patients de mieux comprendre leurs symptômes et, par-là, d'arriver à mieux les maîtriser. C'est aussi une rencontre avec chacun des spécialistes avant qu'ils ne prennent rendez-vous avec eux. Il y aura moins d'inquiétude à faire ensuite la démarche car le patient sera déjà familiarisé avec les soignants.



Les patients sont toujours très satisfaits de telles réunions, leur confiance se trouve renforcée de constater qu'une véritable équipe de soignants est là pour les mener à la maîtrise de leurs symptômes. La réponse aux questions par des spécialistes différents a toujours beaucoup d'impact sur les patients. De plus, elle éclaire les membres du groupe sur la vision de ses partenaires soignants.

Il est important que les patients puissent participer à ces réunions d'information le plus tôt possible dans leur cursus. Certaines équipes font en sorte que les patients aient cette réunion avant leur rendez-vous de consultation. Dans les autres, c'est au cours de leur prise en charge qu'ils participent à ces réunions. Le rythme à prévoir pour ces réunions est variable en fonction de l'importance de la clientèle et de la disponibilité des membres du groupe. Pour certaines équipes, c'est un rendez-vous mensuel, pour d'autres trimestriel. Chaque équipe devra trouver le rythme qui lui convient le mieux.

31



Travaux de validation clinique

32

L'un des buts de l'AFREPA est maintenant de valider cette approche pluridisciplinaire par des travaux scientifiques.

Un premier travail a montré l'intérêt d'une collaboration pluridisciplinaire dans l'amélioration du handicap.

Cette étude a fait l'objet de la thèse du Dr Marie Chenebaux de la Faculté de Médecine de Tours. Elle a porté sur le suivi pendant six mois de 72 patients ayant consulté spécifiquement pour acouphènes et pris en charge par l'équipe pluridisciplinaire du CHU de Tours, référencée au sein de l'AFREPA.

L'outil d'évaluation du handicap des patients a été le questionnaire THI, Tinnitus handicap Inventory, validé au niveau international. Il permet d'obtenir un score global de 0 à 100. Les scores sont regroupés en 5 grades, le niveau le plus élevé, grade 5, étant associé au plus haut degré de handicap. Le THI a été complété lors de la première consultation spécialisée, et lors de la réévaluation à 6 mois. Le score moyen initial dans la cohorte était de $51,9 \pm 27,4$, et le grade initial moyen de $3,2 \pm 1,4$.

Il a été démontré que la prise en charge multidisciplinaire a permis de diminuer significativement ces valeurs dans la population incluse, le score moyen à 6 mois étant passé à $42,3 \pm 27,6$ ($p < 0,001$) et le grade moyen à $2,7 \pm 1,4$ ($p < 0,05$). Le grade initial le plus représenté était le grade 5 (17 patients soit 23,7% de notre population) ; à 6 mois, le grade 1 était prédominant (20 patients soit 27,8%).



Conclusion

33

L'acouphène chronique est un symptôme complexe et souvent handicapant. Il provoque souvent des troubles émotionnels, comportementaux et fonctionnels affectant la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale des patients. Seules les équipes pluridisciplinaires bien coordonnées, regroupant des professionnels bien formés, motivés et sensibilisés aux problèmes des patients acouphéniques peuvent relever le défi que représente la prise en charge de ce symptôme. Elles apportent au patient une qualité de soins qu'un acteur isolé, médical ou paramédical, ne peut pas assurer.

L'un des buts de l'AFREPA est d'encourager de tels regroupements de compétences. Ce guide propose des recommandations pour constituer et faire vivre de telles équipes. La création d'équipes pluridisciplinaires partout en France permettrait de pallier l'insuffisance de cette prise en charge dans notre pays.

La coopération de ces équipes au sein de l'AFREPA permettrait une uniformisation des pratiques et une mutualisation des résultats, indispensables pour l'amélioration de la prise en charge des acouphènes et pour le développement de la recherche en acouphénologie.





Une difficulté ?

Vous pouvez contacter l'un des membres du bureau de l'**AFREPA**
association française
des équipes pluridisciplinaires en acouphénologie

34	Présidente :	Docteur Marie José FRAYSSE Mail : fraysse.mj@chu-toulouse.fr
	Vice-présidente d'honneur :	Docteur Martine OHRESSER Mail : martine.ohresser@otoneuro.fr
	Vice-présidents :	Docteur Michel PAOLINO pour le collège des ORL Mail : michel.paolino@icloud.com Monsieur Hervé BISCHOFF pour le collège des audioprothésistes Mail : herve.bischoff@lcab.fr Madame Patricia GREVIN pour le collège des sophrologues Mail : patricia.grevin@yahoo.fr
	Secrétaire général :	Monsieur Éric BIZAGUET Mail : eric.bizaguet@lcab.fr
	Secrétaire générale adjointe :	Madame Valérie VILLATTE Mail : villatte.audition@wanadoo.fr
	Trésorier :	Monsieur Paul VIUDEZ Mail : pviudez@audial31.fr
	Trésorier adjoint :	Monsieur Matthieu DEL RIO Mail : contact@cauderanaudition.fr
	Délégué en charge de l'innovation et des relations avec la recherche :	Professeur Bruno FRACHET Mail : bruno.frachet@rth.aphp.fr
	Responsable des nouveaux projets :	Docteur Vincent LOCHE Mail : v.loche@gmail.com
	Déléguée en charge des relations avec les autres spécialités :	Madame Carine NIEUWMUNSTER Mail : cnieuw@sfr.fr
	Membre associé, chercheur :	Monsieur Arnaud NORENA Mail : arnaud.norena@univ-amu.fr



Si vous voulez faire une association Loi 1901...

- L'association doit comporter au moins deux membres.
- Décidez de l'appellation de l'association et de son siège.
- Rédigez des statuts : vous trouvez des modèles sur le net. Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de l'AERA ou de l'AFREPA et consulter les statuts de ces associations pour vous en inspirer (taper « statuts » dans l'emplacement « recherche »).
- Faire une assemblée générale constitutive dont voici un exemple :

35

Association xx
Association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901
et le décret du 16 août 1901

Adresse :
Tél :

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU xx
CONSTITUTIVE DE L'ASSOCIATION xx

Tous les membres étant présents, réunis à xx l'assemblée générale approuve les statuts et décide d'élire le conseil d'administration, lequel nomme le bureau :

- Madame X, nationalité, date et lieu de naissance, domicile, profession et le titre au sein du bureau (président, trésorier, etc.)
- Monsieur Y, nationalité, date et lieu de naissance, domicile, profession et le titre au sein du bureau (président, trésorier, etc.). Etc.

Il est par ailleurs décidé à l'unanimité que le trésorier se chargera d'ouvrir un compte à la banque xx. Ce compte sera tenu par le trésorier (et le trésorier adjoint s'il y en a un) qui seront seuls habilités à signer les chèques de l'association et à procéder à toutes les opérations bancaires nécessitées par l'activité de l'association.

Pour l'année xx, le montant des cotisations est fixé à xx euros.
Fait, le

Signatures des différents membres

- Demander l'enregistrement de l'association en adressant une lettre à la préfecture du siège de l'association en y joignant :
 - Un formulaire Cerfa 13973 que vous pouvez vous procurer sur le net,
 - Le procès verbal de l'assemblée constitutive,
 - Un exemplaire des statuts de l'association signé par deux au moins des personnes mentionnées sur la liste des dirigeants,
 - Une enveloppe affranchie à l'adresse de gestion de l'association.