

La musicothérapie dans la prise en charge en soins palliatifs

Cécile Fourage

▶ **To cite this version:**

Cécile Fourage. La musicothérapie dans la prise en charge en soins palliatifs : La communication, autrement, jusqu'au bout. Revue française de musicothérapie, 2020, 39 (2). hal-03432828

HAL Id: hal-03432828
https://hal.science/hal-03432828

Submitted on 24 Nov 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La Revue Française de Musicothérapie

La Revue Française de Musicothérapie

ISSN : 2107-7150 Volume XXXIX - Numéro 02 - décembre 2020

La musicothérapie dans la prise en charge en soins palliatifs
La communication, autrement, jusqu'au bout

Cécile FOURAGE

Musicothérapeute, Centre Hospitalier de Douarnenez (29) Coordinatrice pédagogique du diplôme universitaire de musicothérapie, faculté de médecine de Nantes.

Résumé

Lors d'un accompagnement en soins palliatifs, le rôle de la musicothérapie est multiple : à la fois facilitateur de communication, mais aussi actif dans le soulagement de la douleur et de l'anxiété, tous ces aspects étant liés à la maladie grave ou à la fin de vie. Ainsi, le trio « Patient/ Musique/ Musicothérapeute » crée un dispositif qui relance le mouvement, psychique ou physique, du patient accueilli en soins palliatifs. Le travail en musicothérapie participe donc à la mise en perspective de la situation présente et de son analyse.Avec une courte étude clinique, nous verrons comment la musicothérapie peut permettre au patient de s'exprimer au sens le plus large. Il est au centre du soin, à la fois acteur de son suivi en musicothérapie, mais aussi au centre de l'attention du thérapeute et de l'équipe qui l'entoure.

Abstract

During a palliative care support, the role of music is multiple: music is both a facilitator of communication, but also active in the relief of pain and anxiety, all of which are related to serious illness or the end of life. Thus, the trio "Patient/ Music/ Music therapist" creates a device that stimulates the psychic or physical movement of the patient received in palliative care. So, the work in music therapy contributes to the perspective of the present situation and its analysis. With a short clinical study, we will see how music therapy can allow the patient to express himself in the broadest sense. He is at the centre of the care, both an actor in his follow-up in music therapy, but also at the center of the attention of the therapist and the team that surrounds him.

D'aucuns peuvent penser que les soins palliatifs sont un lieu de fin de vie, où l'on y trouve la douleur, l'angoisse, et les représentations de ce type sont malheureusement nombreuses. Il ne tient qu'à nous de changer ces représentations. Les soins palliatifs sont effectivement un lieu où l'on accompagne les patients atteints de maladies graves et incurables, mais aussi un lieu extrêmement vivant, où s'expriment les doutes, les envies, les colères, mais aussi les désirs, les volontés de choisir, le souhait de laisser l'autre s'occuper de nous, de se poser dans une bulle bienfaisante. L'accompagnement spécifique dans ces services, une approche globale du patient, la *philosophie* des soins palliatifs, prennent ici toute leur dimension humaine, ainsi que le rappelle Cynthia Fleury dans son essai *Le soin est un humanisme :* « …. Il n'y a pas de maladie mais seulement des sujets qui tombent malades et la reconnaissance de cette subjectivité est la seule opérationnelle pour la production d'un soin. » C'est dans cette optique que j'ai à cœur de penser mon métier, en relation avec l'équipe dans laquelle je travaille, et en mettant le patient au centre du soin, des soins que nous lui donnons.

Je travaille en soins palliatifs depuis 2010, au Centre hospitalier de Douarnenez. L'Unité de Soins Palliatifs (USP) à laquelle je suis rattachée avait ouvert ses portes en 2008. Elle compte actuellement trois médecins, huit infirmiers/ infirmières, huit aides-soignantes, un cadre de santé, un psychologue, trois bénévoles qui rendent visite aux patients, pour un effectif de 10 lits. Autour de cette équipe gravitent également une diététicienne, un kinésithérapeute, une ergothérapeute, un orthophoniste. L'équipe médicale fait également appel ponctuellement à des spécialistes tels que neurologue, dermatologue, psychiatre, médecin ORL, etc… pour leur expertise sur des points précis de la prise en charge d'un patient pendant son hospitalisation.

Les missions spécifiques des Unités de Soins Palliatifs

- Prendre en charge les personnes présentant les situations les plus complexes, qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine. Elles assurent une expertise dans l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires, pouvant nécessiter une compétence ou une technicité spécifique.

- Assurer également la gestion des situations dans lesquelles se posent des questions complexes relevant de l'éthique, par rapport à la maladie ou par rapport à la fin de vie, et elles accompagnent les personnes malades et leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes, ce qui est très souvent le cas lors de maladie grave.

- Mettre en place une mission de formation, dans l'encadrement de stagiaires, en formation initiale ou continue, pour les internes en médecine, infirmiers et aides-soignants.

Elles participent à la mise en place et au fonctionnement des espaces éthiques régionaux pour les questions concernant la fin de vie, et fournissent des centres de documentation.

Les unités de soins palliatifs participent également à des missions de recherche dans une dynamique pluridisciplinaire en recherche clinique et en recherche thérapeutique, en sciences humaines et sociales.

La musicothérapie à l'USP de Douarnenez

La musicothérapie est donc présente dans l'unité depuis 2010. Elle a été souhaitée par les médecins et répond aux recommandations de la Haute Autorité de Santé en termes de prise en charge non médicamenteuse.

Je suis complètement intégrée à l'équipe en tant que personnel soignant. Je participe aux temps de transmissions, de décisions, et je transmets également dans le dossier informatisé du patient à la fin de chaque séance. Je choisis les informations qui peuvent être utiles à mes collègues pour l'accompagnement du patient. Nous échangeons bien sûr par oral, et les éléments les plus utiles ou qui peuvent apporter des informations importantes à l'équipe sont mentionnés par écrit en plus de ces transmissions d'informations.

Les patients admis en soins palliatifs répondent à des critères précis. Contrairement à certaines idées reçues, ils ne sont pas tous en fin de vie mais ils sont tous dans une situation complexe.

Les Unités de Soins Palliatifs accueillent des patients atteints de maladies grave, incurables, et qui présentent des symptômes douloureux ou réfractaires. La spécificité des soins palliatifs est de délivrer des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte de maladie. L'objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte sa souffrance psychologique, sociale et spirituelle. L'accompagnement est pluridisciplinaire. Nous nous adressons à la personne malade mais aussi à sa famille et à ses proches, et la musicothérapie entre dans ce schéma.

De nombreux patients, qui sont venus dans l'unité, sont rentrés chez eux au terme d'une hospitalisation qui a permis de soulager leurs symptômes, de prendre des décisions quant à leur projet de vie ; parfois une entrée en institution quand la vie à domicile n'est plus possible ; ou un aménagement particulier au domicile, qui nécessite un accompagnement bien spécifique avec plusieurs acteurs, assistante sociale, ergothérapeute, lien médical avec l'HAD (Hospitalisation à Domicile…). Cette

hospitalisation a aussi permis à l'entourage de se reposer, de marquer un temps de répit dans l'accompagnement du patient.

Cette notion d' « hospitalisation de répit » est une possibilité qui est appréciée de l'entourage du patient, de l'équipe d'un autre service où il est admis, mais aussi du patient. Une nouvelle façon d'entourer les soins, de penser les différents volets de l'accompagnement du patient : médical, social, familial, psychique, physique… une nouvelle équipe, un autre raisonnement en termes de traitements, peuvent aider le patient à accepter, à vivre avec la maladie, à envisager différemment le temps qu'il reste pour l'investir totalement, qu'il soit compté ou non.

Les personnes en fin de vie qui sont accueillies dans l'unité sont accompagnées jusqu'au bout par des soins adaptés, et tout est mis en œuvre pour que les symptômes douloureux et inconfortables soient réduits au maximum. Nous accompagnons également tout ce qui entoure le malade, sa vie personnelle, familiale, quand c'est son souhait.

Le contexte dans lequel j'évolue est donc une unité de 10 lits, en chambres individuelles. Mes séances de musicothérapie se passent donc dans la chambre, elles sont pensées pour le patient, et elles ont lieu parfois en présence de la famille, si le patient et sa famille sont d'accord pour y participer.

Je travaille dans une équipe qui donne beaucoup d'importance à la musicothérapie. Les principales indications des médecins pour que j'intervienne auprès d'un patient sont multiples : la douleur, l'angoisse et l'anxiété liées à la fin de vie ou à la maladie, les problèmes respiratoires, les difficultés de communication du patient avec l'équipe, avec son entourage, liées ou non à la maladie.

L'équipe prévoit également de me solliciter pour des interventions en commun, notamment pour des soins douloureux ou des gestes de soins particuliers. A l'image de ce que propose la violoncelliste et art-thérapeute Claire Oppert, (2020), cet accompagnement, en même temps qu'un soin technique est un moment toujours particulier. Il scelle une collaboration étroite entre l'équipe et moi, et apporte un bien-être complémentaire aux soins que prodiguent mes collègues à un patient douloureux, ou dont la prise en charge est délicate. A chaque fois, nous avons une sensation d'avoir vraiment travaillé ensemble, et je me rends compte à quel point les soignants sont attentifs au patient et à son environnement. Ainsi, quand j'interviens avec eux (avec la harpe dans la chambre), ils adaptent leur façon de travailler : ils parlent à voix basse au patient, tout en lui expliquant comme d'habitude les gestes qu'ils font, mais aussi semblent adapter leur rythme à mes propositions musicales. Assez lents, mais tout aussi efficaces. La musique semble créer

un cocon contenant pour tous les acteurs du soin sur l'instant T.

Cette coopération me semble fondamentale. Les musicothérapeutes évoquent souvent leur isolement, parfois leur « mise à part » dans un service où ils interviennent de façon réduite, et dans le cas présent ce sentiment m'est complètement étranger.

La prise en charge en individuel, au chevet du patient

Je propose une séance à un patient, dans sa chambre. J'utilise plusieurs méthodes, ainsi celle de la musicothérapie réceptive qui consiste à proposer des écoutes musicales au patient, et la musicothérapie active qui consiste à lui proposer des instruments de musique sur lesquels il peut jouer, improviser avec moi, et également du chant, lorsque cela est possible et qu'il le souhaite. J'utilise aussi parfois mon instrument, la harpe celtique, pour accompagner les patients, sur un chant ou un échange avec un autre instrument.

Cette proposition de musicothérapie au patient le place au centre de la prise en charge. Je ne propose que des séances individuelles. Le patient sait que la séance lui est destinée, réservée, avec des propositions pensées et préparées pour lui. Là encore, Je n'ai pas de temps limité pour une séance qui peut durer de 10 à 45 minutes par exemple. À l'issue d'une écoute, le patient peut verbaliser s'il le souhaite, sur sa situation ou sur tout autre sujet.

Cette possibilité lui permet de s'exprimer et d'utiliser tous les moyens que je peux mettre à sa disposition, verbaux ou non-verbaux, à l'intérieur de la séance.

Il est également possible que la famille du patient participe à la séance, quand elle est présente. Je le propose d'abord au patient puis à sa famille. Si le patient est d'accord, la famille peut participer. Je leur propose alors une écoute, un moment de chant tous ensemble ou d'improvisation musicale avec les percussions. Ces moments de partage sont toujours très créatifs et l'on peut percevoir les relations qui existent entre les membres de la famille.

C'est grâce à ce processus de création par la musicothérapie que le patient trouve une forme de mise à distance du point de vue psychique, mais aussi physique par rapport à sa situation de patient hospitalisé en soins palliatifs.

Par exemple, quand je propose une écoute musicale au patient, je m'adresse à une partie saine de sa personne et de sa personnalité. Il est par exemple quelqu'un qui connaît le rock sur le bout des doigts, ou qui reconnait et différencie tous les concertos pour piano de Mozart, ou quelqu'un qui apprécie le jazz des années 40, sans

oublier les innombrables chansons françaises qu'il connait par cœur.

Mas il peut être aussi une personne qui découvre tel ou tel instrument, telle mélodie d'un pianiste qui lui était inconnu.

D'un point de vue cognitif, il met ainsi à distance la maladie, et la personne malade qu'il est, pour se concentrer sur son écoute, sur ses sensations, sur ses émotions. Cela ne fait pas disparaître la maladie, mais cela modifie, pour un temps donné au moins, l'état psychique du patient, qui peut se consacrer à l'écoute, la créativité, et déjouer ainsi les mécanismes de la douleur, ou des angoisses liées à son état. Sur le plan physique, ce constat est également présent.

Présentation de Monsieur C., situation et contexte de son hospitalisation en soins palliatifs

Ce monsieur d'une cinquantaine d'années est atteint d'une maladie neuro-évolutive et dégénérative qui apparait et se développe dès la petite enfance. Il est paralysé des membres inférieurs, la mobilité de ses membres supérieurs est très limitée, seule sa main droite peut bouger un peu.

Depuis trois ans, il développe un cancer qui atteint ses intestins. Il est admis dans notre unité pour des douleurs, des angoisses massives et des vomissements. Sa famille s'occupe de lui à domicile depuis toujours, et son hospitalisation est aussi prévue comme un temps de répit pour son entourage.

J'ai pu mener cinq séances de musicothérapie avec ce patient, toujours seul. Il ne souhaitait pas avoir de séance en présence de ses parents, je sentais qu'il souhaitait que ce moment lui soit réservé. De même ses parents n'ont pas émis le souhait de participer, préférant simplement profiter de leur fils quand ils venaient lui rendre visite, sans la présence d'un membre de l'équipe ou pour participer à un moment organisé, même court, sur le temps de leur visite.

La rencontre avec ce monsieur a été très riche, d'abord par le fait qu'il s'exprimait verbalement énormément, et avait des demandes très nombreuses et très précises en termes de musique, et qu'il avait vraiment envie de me faire partager ses connaissances et ses goûts musicaux. Ses préférences se situaient surtout autour des musiques de films et de séries, et il connaissait par cœur les épisodes qu'il évoquait selon les musiques que nous écoutions. Au travers de ses demandes, il souhaitait que l'on ait des échanges qualifiés de « normaux ». En même temps, il évoquait souvent et longuement sa maladie, et me faisait part de ses angoisses liées à son évolution rapide.

Je me rendais compte que ce patient avait besoin de s'exprimer, il parlait beaucoup, de

multiples sujets. Il était très cultivé, et s'intéressait à tout avec une curiosité aigüe. Il utilisait même parfois l'humour pour parler de lui, de sa situation, de sa vie.

Les premières séances ont été des moments de longs échanges verbaux. Lui surtout avait besoin de m'exposer l'histoire de sa maladie, de nombreux souvenirs, sa vie telle qu'elle est depuis toujours, en fauteuil, passant ses diplômes grâce à sa mère qui était présente avec lui à l'université et prenait ses cours afin qu'il puisse passer ses examens, pendant huit ans. Depuis plusieurs années il est alité, la pathologie du cancer ayant aggravé ses douleurs et limité ses capacités qui étaient préservées jusque-là. Il a toujours vécu au domicile de ses parents qui ont assuré son quotidien.

La communication dans son expression la plus élémentaire

Nous avons écouté de nombreux extraits de musiques de films, à sa demande, complétées de quelques propositions que je lui ai faites. Lorsque je lui ai proposé de faire entrer les instruments et le jeu musical dans son accompagnement en musicothérapie, il a d'abord été surpris, en avançant l'argument qu'il n'en était pas capable d'un point de vue moteur. Dans la mesure où je savais que sa main droite pouvait remuer, j'ai senti que je pouvais lui proposer quelque chose d'ordre actif dans les échanges sonores. Je n'ai pas eu besoin d'essayer de le convaincre. Surpris, mais curieux de cette expérience, il a accepté ma proposition.

Il me faut adapter le choix des instruments que je propose pour ne pas mettre les patients en difficulté. Je lui ai donc proposé un petit bol tibétain. Je l'ai accompagné à la sanza.

J'ai pu mener six séances avec Monsieur C., et c'est lors de la quatrième que cet échange a eu lieu. L'on peut entendre le jeu parfois timide ou plus affirmé de la part du patient, et pour moi une volonté de constance rythmique en accompagnement. Il m'a semblé que ce moment revêtait pour lui un caractère essentiel, au sens propre. Il s'est constitué alors un dialogue complètement dénué d'artifices, avec une spontanéité et une liberté sans limites.

Ce patient atteint d'un très lourd handicap depuis la petite enfance a exprimé son plaisir de pouvoir jouer d'un instrument de musique malgré ses capacités physiques très réduites. Ce temps de communication sonore fut pour lui un moment de répit dans son hospitalisation, qu'il ne vivait pas très bien (qui a duré 6 semaines). Il l'a vécu comme un moment reposant. Sa douleur n'a pas disparu mais s'est trouvée très diminuée, et il a vraiment senti qu'il pouvait s'en éloigner, en

calmant aussi ses angoisses, et oublier quelques instants qu'il était dans une chambre d'hôpital.

Il a ajouté que son seul moyen de communication était la parole, dont il se servait beaucoup, et que ce moment de jeu instrumental lui a permis de s'exprimer sans parler, et de se sentir écouté et entendu.

Après cette courte improvisation, il a souhaité expliquer ce qu'il avait voulu faire : traduire en sons une sorte de phrase, avec des mots plus ou moins forts, en cherchant à moduler son geste, comme s'il utilisait la parole.

On peut voir ici que la musicothérapie a permis à ce monsieur de donner libre cours à son désir de communiquer autrement que par l'outil qu'il utilise le plus fréquemment.

Même si mon expérience de musicothérapeute en soins palliatifs m'a déjà fait expérimenter à de nombreuses occasions ce mode de communication avec un patient, je découvre à chaque fois une relation différente, selon l'état du patient, son envie de communiquer, son mode de création et toute l'importance qu'il y a attache. Ainsi que le souligne François-Xavier Vrait (2018), « la relation créée dans l'improvisation musicale agit comme un levier, amplifiant « les forces dynamiques » qui impulsent les changements et les transformations souhaitées ».

Dans le cas présent, c'est surtout la recherche d'une possibilité pour le patient d'être le personnage principal du soin qui lui est proposé. Et ce fut pour lui, l'espace d'une séance, un changement fondamental.

Conclusion

Cette proposition de création sonore n'a pas mis Monsieur C. en difficulté. Même s'il hésitait au premier abord en mettant en avant ses capacités motrices réduites, il a investi de ce moment avec plaisir. Il apparaît que le résultat de cette expérience lui a été agréable, et même lui a semblé être une réussite, une sorte de défi face à ses possibilités physiques, comme s'il surmontait son handicap pour faire quelque chose de « normal ». Il ne veut pas avoir réalisé une prouesse exceptionnelle.

Je pense sincèrement qu'il a pu exprimer ce qu'il voulait au travers de cette improvisation. Ce patient a mené une vie peu ordinaire, avec une maladie qui l'a beaucoup handicapé ; avec des aides permanentes pour tous ses gestes de la vie quotidienne ; dans sa vie d'étudiant, qui n'a pas pu lui permettre d'exercer un métier ensuite ; et sur sa fin de vie, une aide accrue de soins plus spécifiques, chimiothérapies, mise en place de traitements contre la douleur, techniques particulières pour ses mobilisations.

Ce court accompagnement en musicothérapie lui a permis de décider, de choisir des écoutes

musicales, de parler de ses difficultés, d'exprimer vraiment ce qu'il ressentait par rapport à tous ces aspects de sa vie. Il a apprécié d'avoir des moments bien à lui, comme il l'a dit, et ce jeu musical semble avoir été un moment fort dans ce passage en soins palliatifs. Il disait devoir toujours faire confiance aux gens qui prennent soin de lui, car il en était dépendant. Lors de cette improvisation musicale, il me faisait confiance, du fait de mon soutien à son propre jeu, mais il était véritablement acteur de ce moment d'échange, a mené le dialogue, a décidé lui-même de la durée et de la fin de ce moment.

Il est rentré au domicile de ses parents après six semaines d'hospitalisation et est décédé quelques semaines plus tard.

Il a réécouté ce passage une fois de retour chez lui. Cette improvisation est une trace de ce qu'il a élaboré en séance, une expression de sa personnalité, marquée de son désir de communiquer sous une autre forme que celle qu'il utilise habituellement. Ses parents ont également pu garder ce témoignage de son passage à l'USP et des séances qu'il a vécues.

Dans ce cas précis, l'on peut voir à quel point la musicothérapie et la façon dont on aborde le patient peuvent être de véritables facteurs de relation, d'élaboration de ses émotions, mais aussi de mise en relief des capacités préservées, si limitées soient-elles. Le fait de pouvoir se rendre compte de ce que l'on peut réellement faire alors qu'on ne le soupçonnait pas, reste une mise en valeur de ce que l'on est véritablement. La musique a cette faculté de mettre en lumière des parts de notre psychisme, dont nous ne nous servons pas ou que nous n'explorons jamais parce que nous ne les connaissons pas. La communication reste le principal marqueur de notre relation à l'autre.

Bibliographie

Oppert Claire (2020). *Le pansement Schubert.* Denoël.

Fleury Cynthia (2019). *Le soin est un humanisme.* Tracts Gallimard.

Vrait François-Xavier (2018). *La musicothérapie.* Que sais-je ? PUF.

Dolto Françoise (1998). *Parler de la mort.* Mercure de France.