http://revel.unice.fr



Pour citer cet article :

Thérèse DEWITTE, Dr Catherine BOSSU-VANNIEUWENHUYSE,
" Musicothérapie auprès de patients ayant une sclérose en plaques : mise en œuvre en ambulatoire et intérêt d'une évaluation ",
Revue Française de Musicothérapie, Volume XXXIX, , ,
mis en ligne le 11 février 2021.
URL : http://revel.unice.fr/rmusicotherapie/index.html?id=4310

Voir l'article en ligne

AVERTISSEMENT

Les publications du site REVEL sont protégées par les dispositions générales du Code de la propriété intellectuelle.

Conditions d'utilisation - respect du droit d'auteur et de la propriété intellectuelle

L'accès aux références bibliographiques et au texte intégral, aux outils de recherche ou au feuilletage de l'ensemble des revues est libre, cependant article, recension et autre contribution sont couvertes par le droit d'auteur et sont la propriété de leurs auteurs.

Les utilisateurs doivent toujours associer à toute unité documentaire les éléments bibliographiques permettant de l'identifier correctement et notamment toujours faire mention du nom de l'auteur, du titre de l'article, de la revue et du site Revel. Ces mentions apparaissent sur la page de garde des documents sauvegardés sur les postes des utilisateurs ou imprimés par leur soin.

L'université de Nice-Sophia Antipolis est l'éditeur du portail REVEL@Nice et à ce titre détient la propriété intellectuelle et les droits d'exploitation du site.
L'exploitation du site à des fins commerciales ou publicitaires est interdite ainsi que toute diffusion massive du contenu ou modification des données sans l'accord des auteurs et de l'équipe Revel.

REVEL revues électronique de l'UNS - plate-forme pepiniere

La Revue Française de Musicothérapie

La Revue Française de Musicothérapie

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

Musicothérapie auprès de patients ayant une sclérose en plaques : mise en œuvre en ambulatoire et intérêt d'une évaluation

Thérèse DEWITTE

Art-thérapeute diplômée de la faculté de médecine de Tours, musicienne.

Dr Catherine BOSSU-VANNIEUWENHUYSE

Neurologue, libéral.

Introduction

En 2015 a été organisée une journée d'information pour les patients porteurs d'une sclérose en plaques. Pendant cette journée « Maison de la SEP », les patients et leur entourage pouvaient participer à des conférences ou des débats, sur différents thèmes en lien avec leur maladie, ainsi qu'à des ateliers. Ceux-ci avaient pour objectifs de leur donner l'occasion de connaitre d'autres techniques de relaxation ou des activités, non médicales, afin d'améliorer leur bien-être. Dans ce cadre, a eu lieu à Angers, le premier atelier de musicothérapie pour les patients ayant une Sclérose en Plaques. Les participants ont été enthousiastes pour cette approche, ressentant, au terme de l'atelier, un apaisement. Ceci nous a conduites à développer cette proposition. Encouragées par l'ARS qui a reconnu que la musicothérapie était une prise en charge thérapeutique alternative, nous avons proposé une séance de musicothérapie de découverte dans le cycle d'éducation thérapeutique pour la Sclérose en Plaques. Depuis 2016, la clinique Saint Léonard au Village Santé Angers Loire propose des séances de musicothérapie à des personnes ayant la Sclérose en plaques, organisées en cycles réguliers.

Pour le groupe de patients ayants la SEP, les séances sont collectives, adaptées à ces personnes à un moment donné. La séance commence par un temps de centrage sur soi et de détente, d'échauffement corporel et vocal, puis un temps de création. Un temps de musicothérapie réceptive clôture la séance. Voici le récit d'une séance :

Dans la petite salle, les chaises sont disposées. Un mètre cinquante de distance, les masques, le gel hydroalcoolique sont posés sur la table. Le violon est prêt, ainsi que la guitare. Un petit hang et un cajon attendent patiemment. Les fenêtres sont ouvertes.

Dans quelques instants, on frappera doucement à la porte avant de l'entrouvrir, et les premiers regards seront échangés, les premiers mots. La voix portera déjà les émotions du moment, le corps dans sa gestuelle, la posture dans ses silences. Certains viennent depuis quelques années, mais pour d'autres c'est une première.

Une fois le cadre posé, la parole se libère un peu, avec les larmes dans les yeux. L'angoisse de mort est déjà présente avec la maladie, la Sclérose en Plaques ; cette maladie coince de l'intérieur, fourmille, fatigue. Elle est majorée par la Covid, l'anxiété de voir du monde, de sortir de chez soi, de prendre la parole devant les autres. Chacune hésite, évoque la douleur, les problèmes moteurs, les chaussures qui doivent être adaptées, la béquille beaucoup trop visible.

Les idées ne viennent pas. On écoute un premier morceau, sur la proposition d'une patiente… une musique entrainante.… Absurde ou joyeuse ? Madeleine ou découverte ?

Les consignes s'enchainent : réchauffer son corps dans le jeu d'un mouvement possible où le regard n'a pas le temps de se poser sur soi et sur l'autre ; faire résonner la voix ; faire vibrer le corps grâce aux cordes vocales. Accompagné, le jeu des vocalises entraîne la voix. Petit à petit… Le souffle d'abord doux et presque fragile, se tonifie et se renforce. La répétition rythmée et structurée de la musique rassure. Le lien et les regards se font plus faciles, déplacés de la maladie et de la souffrance. Les corps, secoués par le son et les hormones que crée le chant, se détendent, s'apaisent. Le geste vocal qui mobilise tout le corps sature l'esprit.

Elles doivent faire un choix d'une ou deux chansons, dire leurs préférences. L'histoire du goût ne se discute pas, liée par quelques musiques et chansons. On chante, on trébuche sur les paroles, sur les notes, sur le rythme. On affine, on détaille. On évoque les images, les références.

Les visages sont plus détendus. L'instant, le souffle et le son ont pris le dessus sur l'angoisse et l'inquiétude de l'avenir, du corps défaillant.

Une porte est ouverte. Un espace est découvert. Léger et profond à la fois. Distant et pourtant tellement présent.

Puis, un temps de jeu est proposé, de jeu d'improvisation avec les instruments et la voix. Les mélodies et rythmes se cherchent, se trouvent ou tombent, mais il y a mouvement et lien, il y a ce que chacune donne.

Je répète : « Ne vous excusez pas de ce que vous nous donnez ». Rassurer et encourager. Guider s'il y a hésitation. Le rire est là. Les voix sont fluides, les paroles fusent, les complicités se créent.

Le violon résonne. La consigne est d'essayer d'arrêter son esprit, de visualiser mentalement une image, portée par l'imagination, la culture, l'instant. Respirer. Sentir. Ressentir. S'apaiser. Se laisser traverser par les émotions, par la vibration du son, des cordes. « Écouter le violon, là, tout prêt, ça donne des frissons, ça pourrait me faire pleurer », dit l'une d'elle.

La séance se termine. On se donne rendez-vous avant de se dire au revoir. Avec une consigne d'écriture pour préparer la séance suivante, pour accompagner la musique ou pour que la musique porte les mots… « Si j'étais… ».

À partir de ce récit, nous avons cherché à analyser les ressorts thérapeutiques de la séance, les concepts qui guident le musicothérapeute dans sa pratique, et à réfléchir à la forme et l'intérêt d'une ou des évaluations.

Les indications

Maladies neurologiques

Plusieurs études ont démontré l'utilité spécifique de l'art-thérapie en neurologie : musicothérapie pour stimuler la mémoire de patients ayant une maladie d'Alzheimer, pour améliorer le langage d'enfants dyslexiques, utilité du tango argentin pour la marche des patients ayant une maladie de Parkinson, utilité du chant pour le maintien du langage pour les patients parkinsoniens etc. (Platel et Thomas-Antérion, 2014).

La Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie chronique qui touche environ 90 000 personnes en France. Cette maladie auto-immune du système nerveux central évolue par poussées, pouvant laisser peu à peu des lésions. Ces lésions peuvent donner des perturbations motrices et sensitives, des troubles cognitifs.

La SEP atteint la qualité de vie du jeune adulte et, peut entraîner à long terme un handicap physique. Elle touche beaucoup plus les femmes (70 à 75 %) que les hommes. Les traitements ont pour objectif de ralentir l'évolution de la maladie. Les soins non-médicamenteux permettent d'améliorer la qualité de vie des patients.

La douleur chronique

La douleur chronique est une indication aux séances de musicothérapie. La douleur est un phénomène complexe : elle se constitue de différentes composantes (sensori-discriminative, affective-émotionnelle, cognitive, comportementale).

Pour ce qui est de la douleur aiguë, l'utilisation de l'écoute active lors des soins permet de diminuer la perception de la douleur. On a constaté qu'en phase préopératoire, elle diminue l'anxiété, et en post-opératoire, elle réduit l'utilisation d'analgésiques (Wakim, Smith, Guinn, 2010).

La musique a un effet sensitif neurobiologique qui permet d'apaiser la douleur. L'écoute de celle-ci entraîne la sécrétion de dopamine, d'endorphine et d'ocytocine (Vrait, 2018, p 97-99). Ces hormones jouent un rôle dans le système de récompense, ce qui réduit la sensation de douleur et de stress. Bacquet (2014) met en évidence l'effet de séance de musicothérapie sur le vécu de la douleur, (ainsi que l'amélioration de l'état de fatigue et de la qualité de vie) pour des personnes suivies en cancérologie. On note que dans le protocole de recherche de Mélanie Bacquet, les séances sont individuelles et adaptées à l'état du patient au moment de la séance : musicothérapie réceptive, musicothérapie active, ou relaxation musicale.

La maladie chronique

La maladie chronique influe l'état psychologique du patient, son quotidien et son entourage. Cynthia Fleury écrit : « Selon l'OMS, la maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années et dont le retentissement sur la qualité de vie des patients et de leur environnement, familial et professionnel, est considérable. ». Elle poursuit « La maladie chronique […] est l'occasion d'une expérience de vie très intense en questionnements physiologiques et métaphysiques, au sens où elle vient reparamétrer toutes les catégories de bien-être, de bonheur, de rapports avec autrui et avec son corps. » (Fleury, 2019, p.29 et 30).

L'angoisse de mort peut être majorée par la maladie chronique. La peur de mort, la menace de celle -ci peut donner l'envie de figer le temps, d'interdire le changement. Simultanément, il y a cet impératif de vivre avec le soin. « L'enjeu devient alors […] de consolider les capacités de l'individu […], de l'accompagner dans sa réinvention des normes de vie - autrement dit, de lui suggérer l'entrée dans une dynamique de création, et non lui faire viser un retour à l'état antérieur, ce qui demeure illusoire. » (p 13).

Fort de ce constat, la musicothérapie pourrait soutenir cette dynamique de création. La proposition se doit d'être adaptée aux personnes concernées.

Cadre des séances

Les objectifs

L'objectif des séances est d'accompagner les personnes vers un mieux-être, en prenant en compte leur identité socio-culturelle, leurs freins et leurs capacités. L'approche de la séance de musicothérapie comme un atelier d'éducation thérapeutique a conduit à formuler des objectifs en termes de savoir-être, savoir-faire et compétences psychosociales. Ces objectifs ont évolué vers l'estime de soi, l'expression, la créativité, la confiance, la conscience corporelle, la régulation de la respiration. Pour les personnes elles-mêmes, l'objectif recherché, dans un premier temps, est surtout un espace de détente, de plaisir : plaisir de chanter, de découvrir et de jouer différents instruments, de se laisser porter par la musique. C'est aussi de retrouver d'autres personnes, de découvrir un autre un peu semblable, un « pair » qui vit des choses similaires, parce qu'il a le même diagnostic, mais autrement, car chacun a son expérience propre.

Le lieu

Lors de ces quelques années de musicothérapie, plusieurs lieux ont accueilli le groupe. Ces expériences ont montré l'importance de la stabilité et du confort de l'environnement pour faciliter l'investissement dans les séances. Il est nécessaire que la salle soit adaptée pour que les personnes se sentent à l'aise afin d'expérimenter leur voix (isolation phonique suffisante).

La temporalité

Les séances sont proposées en cycle de 5 à 10 séances trois fois par an. Des personnes investissent dans le temps, d'autres essaient un cycle et reviennent quelques années plus tard. La régularité des séances hebdomadaires permet de créer un lien entre les personnes présentes. Les séances ont lieu en milieu d'après-midi, le lundi. Le créneau horaire ainsi que la nécessité d'une autonomie de transport limitent le nombre de patients qui pourraient participer.

La relation au groupe

Avant toute séance collective, un entretien individuel permet de comprendre les symptômes de la personne, sa manière d'être en relation, et les liens culturels que la personne a avec la musique, ainsi que ses possibilités vocales et motrices. L'entretien permet d'expliquer le déroulé et les enjeux des séances de musicothérapie. Il est important de veiller à ce qu'il y ait une homogénéité des profils dans le groupe, ce qui est abordé pendant l'entretien. En effet, la rencontre avec l'autre et ses difficultés liées à la pathologie peut être déstabilisante et anxiogène.

Le petit groupe a un effet contenant et peut favoriser le changement et la transformation des représentations sur soi, sur le vécu de la maladie. Kaes (2007) et Anzieu (1975) ont détaillé les processus psychiques mis en jeu dans la dynamique de groupe. C'est grâce à cette dynamique de groupe que peut s'opérer un changement des personnes en vue de leur meilleure adaptation (Muchielli, 2015 p.114).

Certains patients poursuivent leur participation aux cycles de séances, alors que d'autres quittent l'atelier après un cycle. Les motifs d'arrêt sont divers : question de logistique, difficulté avec ce que renvoie le vécu des séances, présence d'autres patients. Quelques-uns trouvent les ressources personnelles pour vivre avec la maladie, d'autres arrivent à intégrer une pratique artistique autre. Pour d'autres, la relation au groupe aide à supporter ce qu'elles vivent. Le lien créé avec les autres, dans la complicité et la bienveillance, est moteur à cette envie de revenir. Elles s'appuient sur ce qu'elles vivent en séances pour intégrer à leur quotidien des pratiques artistiques de manière autonome. Elles ont besoin de la régularité des

cycles de séances pour maintenir cette dynamique et trouvent refuge et ressort dans les séances : ceci contribue à poursuivre la participation au(x) cycle(s) suivant(s).

La posture du thérapeute

Pour que le patient soit au centre de la pratique, pour que son bien-être reste la priorité, il est important de réfléchir aux règles et aux devoirs qui cadrent la pratique du thérapeute. Les propos de Jean Oury (2002) « il faut arriver à être simplement là, présent sans envahir ni s'imposer » soutiennent la posture d'un soignant à l'écoute de l'état émotionnel, de la musicalité, de la parole du patient. Ayant une maladie, son sentiment d'identité peut être mis à mal, par un contexte, une pathologie, une vulnérabilité. Le thérapeute respecte toutes les dimensions de sa personne en prenant en compte cette fragilité.

Analyse de la proposition des séances

Comme le récit le décrit en introduction, la séance mêle musicothérapie réceptive (temps d'écoute) et musicothérapie active (temps de création par le chant ou les instruments).

La musique est un marqueur culturel et d'identité. La musique, mais aussi le sonore, le rapport au silence, sont essentiels dans la construction psychique et corporelle de l'individu. R. O. Benenzon parle « d'identité sonore ». Le début de séance est primordial comme temps de rencontre. Le musicothérapeute doit prendre en compte les éléments culturels et d'identité sonore des personnes présentes à la fois en respectant des temps de silence et de paroles, mais aussi en créant un bain sonore adapté.

Un temps d'écoute est proposé en début de séance : les personnes présentes sont invitées à proposer un titre en lien avec un thème. Le rapport à la musique est subjectif. Lorsque la personne parle de son rapport à la musique, à une musique, elle parle d'elle. « La musique construit notre sentiment d'identité en ce qu'elle offre des expériences du corps, du temps, et de la sociabilité, des expériences qui nous permettent de nous situer au sein de récits culturels où l'imagination joue un grand rôle » (Frith, 1994, p 275.). Ce temps d'écoute détend, fédère. Il permet aussi aux personnes de parler d'elles-mêmes. Elles relient à des chansons, des morceaux, des instants de vie présents ou passés, des émotions, des éléments de ce « qui je suis » qui peuvent faire histoire commune.

L'utilisation de l'écoute lors des séances est essentielle : musique et chansons, chant, mélodies jouées par le musicothérapeute au violon ou à la guitare, vont générer des émotions. Écouter de la

musique joue un rôle de catharsis et nous permet de mettre de la distance avec l'émotion ressentie. Elle joue un rôle essentiel dans le lien social et la régulation des émotions (Petit 2016). Samson et Dellacherie (2014) décrivent l'effet neuropsychologique de la musique : « La musique est tout à fait unique, car les mécanismes qu'elle implique simultanément, vont des réactions primaires dans le tronc cérébral à des processus cognitifs élaborés » et « Elle active de manière synchronisée cet ensemble de structures cérébrales en lien avec le ressenti émotionnel ».

L'écoute et la pratique musicale, comme la méditation, pourraient permettre au cerveau de se « régénérer » en utilisant la plasticité cérébrale. La suggestion verbale avant l'écoute est importante pour que celle-ci soit vécue comme un temps de méditation. La méditation en pleine conscience « consiste à se rendre présents à ce que nous vivons. Intensément, attentivement, d'une présence entière et non réactive. » (André, 2017, p.21). Lors du temps d'écoute musicale, que ce soit au début ou en fin de séance, les patients sont invités à prendre conscience de ce qui se passe en eux, du déroulé de leur pensée à leur ressenti physique. Le fait de pouvoir prendre conscience du mouvement de la pensée permet de se distancer d'elle, de ne plus être envahi et ainsi de s'apaiser. Cet exercice d'attention à soi et à son environnement permet de relâcher les tensions, qu'elles soient psychiques ou physiques.

Les échauffements, corporel puis vocal, proposés lors de la séance sont des temps importants de mise en mouvement. La voix est le fruit d'un mouvement corporel. Le corps se met simultanément en tension et en détente pour créer le son, la vibration des cordes vocales. Cette vibration résonne dans les différents espaces du corps, ce qui donne un timbre unique à notre voix (Hutois, 2012, Le Breton, 2011). Pour modifier ce son de manière esthétique, il est important de prendre conscience de sa posture, des réflexes de respiration, mais aussi de l'importance de l'écoute de ses sensations corporelles. Il y a un effet physiologique du chant sur le corps : il réchauffe et apaise. La musique délimite un espace de résonance, la voix du musicothérapeute « porte », ou au contraire est chuchotée pour créer un espace d'intimité. Chanter à l'unisson donne une sensation d'unité, de lien avec l'autre, comme si toutes les voix étaient un peu la nôtre, en même temps que chanter donne des sensations internes. Les espaces intérieurs et extérieurs sont donc délimités par les sensations. Le bain sonore offre une enveloppe sensorielle (Anzieu, 1985) et contient, dans le sens du « holding » de D.W.Winnicott (1975). Les enveloppes psychiques, physiques et sonores interagissent

entre elles et permettent, de par leurs fonctions, la construction et la symbolisation.

Les répétitions sont essentielles dans la création de repères durant la séance : répétitions des vocalises, de rythme, d'une ou des chansons. En effet, la musique, grâce à ses propriétés, délimite un espace temporel : il y a le début et la fin, il y a des mesures, des temps forts et des temps faibles, des moments de tensions et de détentes. Il y a une attente dans l'écoute de la mélodie, qui peut créer de la surprise (Wolff, 2015). Le rythme, en alternant sons et silences, nous fait percevoir le temps. La répétition d'un thème, d'un mode, d'un rythme permet de structurer l'écoute d'une musique. Les répétitions d'un thème, d'un pattern dans un « presque pareil » donnent un dynamisme, un élan vers la suite. Elles autorisent la créativité en donnant repères et contraintes. Lors du jeu musical, temps d'improvisation, le geste est répétitif, la voix chantée s'harmonise avec les instruments, le rythme est régulier. L'écoute entraine la sécrétion d'hormones qui luttent contre la sensation de stress, notamment si les musiques choisies sont « caractérisées par leur lenteur, leur régularité de tempo et leur harmonie » (Khalfa, 2013, p. 68). L'immersion sonore permet de saturer les autres sens. L'étude de l'activité neuronale permet de mesurer les zones concernées par l'écoute musicale. Il n'y a en quelque sorte plus de place pour autre chose. Les personnes ne pensent « à rien » ou, ne pensent qu'aux gestes qu'elles sont en train de faire avec leurs mains, leurs doigts, avec un effet d'implication intense dans l'instant présent. Leur état de conscience est modifié. Leur imaginaire peut entrer en action et modifier leurs perceptions. Il y a un effet hypnotique qui entraine et monopolise tous les sens. (Rouget, 1990, Platel, 2014, Totsi, 2015). On comprend que la sécurité créée par ce bain sonore et l'action que celui-ci a sur le psychisme permettent d'ouvrir un espace à l'inconnu, à la créativité.

Un espace de jeu, au sens de Winnicott (1971), s'installe : un lieu d'expérimentation, de créativité, un espace transitionnel où le soi peut se mettre en mouvement. Le désir de faire, d'être en action, d'être en lien autour de la musique, entraine les patients et les confronte à leurs ressorts psychiques et moteurs. L'activité musicale devient un prétexte pour rencontrer les difficultés du quotidien et essayer de faire avec. Il s'agit de s'appuyer sur la partie saine du patient, pour qu'il puisse mettre en œuvre ses capacités et prendre conscience de ses ressources pour être créateur d'art.

L'objectif de bien-être dépasse la séance. La pratique régulière de la musicothérapie vise un mieux-être durable en encourageant l'utilisation autonome des propositions expérimentées durant

l'atelier. Les patients se saisissent des propositions de la séance pour mettre en œuvre leurs compétences artistiques, en lien avec leurs habitudes. Pour ce groupe-ci, et à ce moment-là, l'écriture est le moyen d'expression que les participants privilégient. C'est ce qui semble le moins éloigné de leur pratique artistique habituelle, le plus facile à mettre en œuvre dans un premier temps. On comprend ici l'intérêt de la proposition de cycle de séances réguliers. Cela permet de soutenir l'autonomie des patients. Ils sont acteurs de leur bien-être, et de la recherche de celui-ci.

Évaluation : Pourquoi ? Sous quelle forme ? Comment ?

Les séances de musicothérapie sont proposées à des patients, dans un parcours en lien avec la pratique de l'éducation thérapeutique, travail pluridisciplinaire. Ce travail pluridisciplinaire entraine une nécessité de transmission, de partage autour des séances et des bénéfices de celles-ci. Hors du récit littéraire de la séance, il est important d'avoir une approche scientifique des éléments d'observations.

En fin de cycle, les patients présents sont invités à verbaliser les bénéfices ressentis lors des séances. L'une y trouve un espace pour « oser », elle trouve qu'elle a plus confiance en elle et qu'elle a plus de facilités à parler avec son entourage de la maladie en parlant aussi de la musicothérapie. Elle gagne en aisance pour parler d'elle et de ses émotions. Elle dit : « Avant que j'arrive, j'ai la tête embrumée, quand je ressors c'est clair, et ça dure jusqu'au soir ». Cette patiente suit les séances depuis 4 ans. Elle écoute la musique chez elle et essaie de chanter souvent « quand il n'y a personne ».

Une autre patiente, très douloureuse et isolée, participe désormais à un atelier de peinture. Elle a réussi à se mettre à dessiner seule et a même eu l'occasion d'exposer ses dessins. Elle peut dire d'elle-même le plaisir qu'elle a à chanter et à « libérer » sa voix. Elle tient à garder les enregistrements des productions, et dit que cela lui fait du bien de les réentendre. Il y a à la fois la valorisation et le bien-être physique qu'elle trouve à l'écoute.

Après quelques cycles de fonctionnement, nous nous sommes posé la question de l'intérêt d'une évaluation écrite, et non d'un questionnaire de satisfaction : cette problématique se résout d'elle-même, en observant la participation régulière des patients aux ateliers proposés. Les objectifs de l'évaluation sont de tenter de connaitre et d'évaluer l'impact du travail de musicothérapie sur différents paramètres. Il en découle une adaptation du déroulé des séances pour optimiser le résultat, en terme général de mieux-être.

Les paramètres suivants ont été retenus : estime de soi, expression, créativité, confiance, conscience corporelle, régulation de la respiration, sensation de bien-être. Afin d'évaluer ces items, nous avons utilisé des auto-questionnaires d'évaluation validés : échelle estime de soi de Rosenberg, échelle d'anxiété et de dépression (HAD[1]). Le principe d'une échelle d'évaluation visuelle analogique appliquée (EVA) pour certains items (comme l'impact de la maladie sur le sommeil, l'humeur, la marche) permet d'avoir une vision des bénéfices ressentis par les patients.

Ces questionnaires d'évaluation ont été remplis en fin de cycle : chaque patient prend le temps dont il a besoin, interroge la formulation des questions, la comptabilité du « score ». Puis, chacun est invité à exprimer les bénéfices ressentis de manière spontanée. Leurs avis, leurs formulations sur leur intérêt à être présent restent individuels. Ils savent (ou devinent) les bénéfices ressentis : sur la fatigue, sur l'humeur, sur le lien avec l'autre, sur l'apaisement de la douleur…

Cependant, nous avons remarqué que les questionnaires d'auto-évaluations standards peuvent mettre en relief des souffrances plus ou moins ignorées ou niées, qu'elles soient en lien ou non avec leur maladie. Par exemple, concernant le niveau d'anxiété de l'HAD, certaines diront « je ne pensais pas que c'était autant ». La réponse à des auto-questionnaires contribue à poser une "norme", qui donne un palier, un signe d'alerte pour solliciter de l'aide. Pour certaines, cela est l'occasion de verbaliser sur des difficultés rencontrées et faire le lien avec la maladie, ou d'autres vécus problématiques. On voit ici l'intérêt d'utiliser l'évaluation dans une réflexion de groupe autour du vécu de chacun. Ces échelles utilisées ont montré l'amélioration de leur humeur, du ressenti de leur fatigue après 8 à 10 séances de musicothérapie. Pour les patients douloureux, la douleur est absente lors de la pratique musicale.

Pour le thérapeute, les réponses recueillies aident à comprendre les bénéfices ressentis par les patients. Cependant, l'analyse des résultats nécessite de tenir compte également de paramètres subjectifs : le contrôle de la maladie et son risque évolutif au moment de l'évaluation peuvent interférer dans les réponses aux auto-questionnaires. Il en est de même du moment de la journée où ils sont pratiqués. Il y a surement des biais cognitifs. On peut supposer que la perception du patient est différente de la perception clinique du thérapeute. La situation est différente de celle de l'utilisation d'un médicament. Lors d'un soin "non médicamenteux", c'est le vécu du patient qui vient exprimer un ressenti, des bénéfices subjectifs. On connait les dimensions de la douleur, il en est de même pour la fatigue. En réalisant une évaluation pour un soin non médicamenteux, il s'agit pour le thérapeute

[1]Hospital Anxiety and Depression scale

d’évaluer les bénéfices et les risques de ce qu’il propose au regard d’objectifs qui, ici, peuvent se résumer en un mieux-être pour vivre avec sa maladie chronique. On comprend que l’évaluation doive être accompagnée par le thérapeute et soit objet de discussion avec le patient.

Lors de l’analyse de nos pratiques, il a été intéressant de connaître celles pratiquées dans d’autres lieux. Laurent Samson, art-thérapeute au CHU d’Angers a créé des outils d’évaluation, partant des compétences développées dans l’éducation thérapeutique. Les résultats sont écrits dans les transmissions ciblées de l’équipe médicale et paramédicale avec laquelle il travaille. L’équipe du Centre de Ressource et de Compétences pour la Mucoviscidose (CRCM) d’Angers a décidé d’inclure l’évaluation autour des séances dans une évaluation globale faite en équipe pluridisciplinaire. Ces situations institutionnelles modifient la place de l’évaluation qui s’inscrit alors dans la prise charge globale de la personne, situation différente de la nôtre, pratiquée hors institution.

Conclusion

Notre démarche nous a permis de réfléchir à l’intérêt de l’utilisation des évaluations et des formes que celles-ci devaient prendre. Suite à cette analyse, il nous semble intéressant d’utiliser l’évaluation écrite comme support à l’expression des difficultés rencontrées au quotidien et de faire le lien avec la maladie et les dysfonctionnements qu’elle peut entrainer. Il paraît intéressant dans les séances collectives de provoquer l’échange autour des bénéfices trouvés en musicothérapie. Ce support d’évaluation n’a de sens qu’en séance collective. Il apparait que l’utilisation d’une échelle standard est le plus adaptée : celle-ci doit être choisie au regard des difficultés rencontrées par les patients dans le groupe à un moment T.

De plus, ces évaluations offrent un support d’échange dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire. Elles permettent d'objectiver un discours subjectif, d’être relai pour les professionnels de santé qui travaillent avec les patients et support d’élaboration à l'analyse de la pratique.

Les patients et leurs retours d’expérience, qu’ils soient chiffrés ou non, montrent l’amélioration du vécu de la maladie par la participation aux séances de musicothérapie. Celles-ci améliorent le vécu psycho-affectif, l’apaisement corporel et psychique. Elles participent à créer des échanges. À long terme, la musicothérapie agit sur le ressenti de la qualité de vie et aide à la continuité d’une intégration sociale des patients.

Bibliographie

André C. (2017) 3 minutes à méditer. l'Iconoclaste.

Anzieu D. (1975) Le groupe et l'inconscient. Dunod.

Anzieu D. (1985) Le Moi Peau. Dunod.

Bacquet M. (2014). La musicothérapie : un soin de support en oncologie. Thèse pour le DE de docteur en pharmacie. UFR de médecine et de pharmacie de Rouen.

Bigand E. (2016) cours du collège de France : Le pouvoir transformationnel de la musique. https://www.college-de-france.fr/site/christine-petit/seminar-2016-03-17-11h30.htm

Fleury C. (2019) Le soin est un humanisme. Collection Tracts (n° 6), Gallimard.

Frith S. (1998), Performing Rites. Broché.

Guétin S., Charras, K., Bérard A., Arbus C., Berthelot P., Blanc F Blayac J-P., Bonté F., Bouceffa J-P., Clément S., Ducourneau G., Gzil F., Laeng N., Lecourt E., Ledoux S., Platel H., Thomas-Antérion C., Touchon J., Vrait F-X., Léger J-M. (2013), Etat des lieux de l'utilisation de la musicothérapie dans la maladie d'Alzheimer : rapport d'un groupe d'experts français. Fondation Médéric Alzheimer.

Hutois M. (2012) Physiologie et art du chant. Alexitère édition.

Kahlfa S. (2013) La musique adoucit les mœurs dans Le cerveau mélomane. Belin.

Kaës R. (2007), Du Moi-peau aux enveloppes psychiques. Genèse et développement d'un concept. Le Carnet PSY 2007/4 (n° 117).

Kupperschmitt J. (2000) La musicothérapie en clinique adulte. L'Harmattan.

Le Breton D. (2011), Éclats de Voix. Métailié.

Lecourt E. (2005), La musicothérapie. Eyrolles.

Muchielli R. (2015 23e édition. Première édition 1967) La dynamique des groupes. Editions ESF.

Petit C. (2016), cours du collège de France : Musique, Émotion, Lien social. https://www.college-de-france.fr/site/christine-petit/course-2016-03-17-10h00.htm

Philibert N., La moindre des choses. Documentaire de La Sept Cinéma Les Films d'ici 1996 http://nicolasphilibert.fr/fr/film/25/la-moindre-des-choses.

Platel H., Thomas-Antérion C. (2014), Neuropsychologie et art, éd. De Boeck Université.

Oury J. (2002) http://association.aspec.free.fr/IMG/article_PDF/article_a90.pdf retranscription d'un entretien visible dans le DVD La moindre des choses, film de P. Nicolas.

Rouget G. (1990), La musique et la transe. Gallimard.

Samson S., Dellacherie D. (2014) Chapitre 3. Le cerveau au cœur de l'alchimie des émotions musicales.dans Neuropsychologie et art, éd. De Boeck Université.

Totsi G. (2015). Le grand livre de l'hypnose. Broché.

Vrait F-X. (2018) La musicothérapie. Que sais-je ? n° 4111. Presse universitaire de France/ Humensis.

Wakim JH1, Smith S, Guinn C. The efficacy of music therapy. J. Perianesth Nurse, août 2010.

Winnicott D.W. (1975), Jeu et réalité, éd. Gallimard.

Wolff F. (2015), Pourquoi la musique ? Fayard.