

# PAROLES DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

## lors de séances d'art-thérapie musicale : analyse qualitative

CLAIRE OPPERT

Unité fonctionnelle douleur chronique et soins palliatifs  
Hôpital Sainte Perrine,  
hôpitaux universitaires Paris Île-de-France Ouest  
claire.oppert@gmail.com

DONATIEN MALLET

Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luynes-CHU de Tours

JEAN-MARIE GOMAS

Unité fonctionnelle douleur chronique et soins palliatifs,  
Hôpital Sainte Perrine, hôpitaux universitaires  
Paris Île-de-France Ouest

---

### RÉSUMÉ

Certains patients, hospitalisés dans des unités de soins palliatifs, bénéficient de séances d'art-thérapie musicales personnalisées. Le ressenti qu'ils expriment est souvent très positif. Ce bénéfice est confirmé par de nombreuses études, que ce soit en termes de soulagement de symptômes, d'amélioration de la qualité de vie, d'expression de sentiments difficiles à verbaliser, de restauration de liens sociaux.

Cependant, malgré la qualité de ces études, il reste difficile de comprendre comment une pratique artistique agit sur un patient gravement malade, souvent dépendant, traversé d'affects entremêlés et de souffrances.

Pour tenter de mieux comprendre ce que vivent les personnes malades lors de l'intervention d'une art-thérapeute musicale, nous avons réalisé une étude rétrospective, exploratoire et qualitative, en nous appuyant sur les paroles prononcées par ces patients lors des séances.

Nous inspirant de leurs propos, nous formulons l'hypothèse que la musique à travers une expérience globale – corporelle, sensorielle, émotionnelle et spirituelle – permet au patient de rejoindre un noyau identitaire, profond et vivifiant de son « être ». Cette expérience globale fait appel aux facettes existentielles de la personne humaine, mobilisées dans un mouvement d'unification temporelle, dans une « revigoration » existentielle, une ouverture vers le beau et une aspiration au spirituel.

### Mots clefs

Art-thérapie, musique, soins palliatifs, paroles de patients, spiritualité

## INTRODUCTION

De nombreuses études confirment les différents bénéfices de l'art-thérapie<sup>1</sup> et particulièrement de l'art-thérapie musicale auprès des patients hospitalisés en unités de soins palliatifs<sup>2</sup>.

Il reste cependant difficile de comprendre comment une pratique artistique agit sur un patient gravement malade. Cette interrogation se trouve renforcée lorsque le support artistique est la musique. En effet, cet art, comme il est pratiqué en soins palliatifs, n'engage pas nécessairement une participation active de la personne malade, à la différence de la peinture ou d'autres formes d'arts plastiques utilisées en art-thérapie<sup>3</sup>.

Que se passe-t-il lors d'une séance d'art-thérapie musicale? Est-ce un simple interlude, une ambiance facilitant la reprise de relations, un divertissement pour échapper à la souffrance ou à l'angoisse de la mort? Ou a-t-elle une action plus profonde, permettant notamment à l'humain de ré-éprouver une fluidité, une unité et un dynamisme en son corps malgré le morcellement induit par la maladie?

Pour tenter de mieux comprendre ce que vivent les personnes malades lors de l'intervention d'une art-thérapeute musicale, nous avons réalisé une étude rétrospective, exploratoire et qualitative en nous appuyant sur les paroles prononcées par ces patients lors des séances.

Il apparaît que la musique, à travers une expérience globale, permet au patient de rejoindre un noyau identitaire, profond et vivifiant de son « être ». Cette expérience incarnée réinstalle une homéostasie et une quête d'unité, le soutien d'une dynamique vitale, une aspiration au beau, voire une ouverture vers une dimension transcendante.

Cette hypothèse n'est pas nouvelle. Si elle est confirmée, elle rejoint la tradition grecque qui attribue à la musique un « pouvoir sur les âmes » et une capacité de restaurer « l'harmonie de l'homme entre le ciel et la terre<sup>4</sup> ».

## I. MATÉRIEL ET MÉTHODE

### Éléments contextuels

L'étude s'est déroulée pendant 3 ans, de 2011 à 2014, dans une unité de soins palliatifs (USP) contenant 10 lits d'adultes. Cette USP accueille 230 patients par an; 80 % décèdent au cours de leur hospitalisation. La DMS est de 12 jours, et la médiane à 7 jours et demi.

L'art-thérapeute est une violoncelliste professionnelle, titulaire d'un diplôme universitaire d'art-thérapie. Elle est rémunérée par une association à but non lucratif et intervient une demi-journée par semaine.

### Déroulement d'une séance d'art-thérapie

L'art-thérapie se définit comme « l'exploitation du potentiel artistique dans une visée thérapeutique et/ou humanitaire<sup>5</sup> ». L'art-thérapeute intervient sur indication médicale.

Les interventions de l'art-thérapeute sont définies en étroite collaboration avec l'équipe soignante. L'art-thérapeute s'entretient initialement avec un des membres de l'équipe médicale, qui lui expose quelques éléments caractérisant chaque patient, ainsi que les objectifs thérapeutiques envisagés. Elle va ensuite à la rencontre de tous les patients indiqués, avec son violoncelle. Proposant un moment de musique, elle adapte ses propos à la personne malade et attend son consentement. Elle lui demande le type de musique qu'elle aime ou qu'elle aurait envie d'entendre. Lorsque la personne énonce une préférence, elle joue le morceau désiré dans la mesure de ses capacités. Sinon, elle interprète un ou plusieurs morceaux de son choix. Le répertoire proposé est très varié, s'étendant de la musique baroque à la musique contemporaine en passant par les œuvres classiques, romantiques, l'opéra, le jazz, le rock, la variété, les musiques de film et les musiques du monde. Des improvisations sont parfois réalisées.

À la fin de la séance, l'art-thérapeute écoute le patient et recueille ses propos sans lui poser de questions. Souvent un dialogue s'installe et d'autres demandes musicales peuvent surgir, et parfois elles sont inattendues.

L'entourage du patient peut assister à la séance si le patient l'accepte. Parfois ce sont plutôt les familles ou les proches présents qui donnent leur accord pour le patient.

La durée des séances est très variable. La moyenne est de 15 minutes, avec des intervalles allant de une minute à 60 minutes.

Lorsque les patients demeurent plusieurs semaines à l'USP, ils peuvent bénéficier de plusieurs séances d'art-thérapie musicale. S'ils ont apprécié la séance précédente, la musicienne continue de jouer pour eux, quels que soient l'évolution de la pathologie, le niveau de vigilance ou les troubles cognitifs du patient.

## **Description de la population étudiée**

La population étudiée comprend 377 personnes, capables de communiquer, à égalité homme et femme, soit environ 70 % des personnes hospitalisées rencontrées par l'art-thérapeute durant la période d'étude.

Parmi les patients qui ont bénéficié d'une séance d'art-thérapie, 80 % des patients sont atteints du cancer, 10 % de maladies neurologiques évolutives, et 10% d'autres maladies. Soixante-dix pour cent des patients ont des facultés supérieures respectées, 30 % des troubles cognitifs ou de la vigilance. La moyenne d'âge est de 75 ans.

Environ 10 % des personnes qui pouvaient exprimer leur consentement n'ont pas souhaité de séance d'art-thérapie musicale.

## **Collecte des comptes rendus textuels**

Dès le début de son intervention au sein de l'USP, l'art-thérapeute a recueilli dans ses fiches d'observation les paroles exprimées spontanément au

cours de la séance, ou juste à sa fin. La collecte des données est la plus fidèle possible aux propos énoncés. Les patients expriment le plus souvent leur vécu en peu de phrases. L'art-thérapeute, dans le cadre de l'étude, a relevé uniquement les phrases qui expriment le vécu du patient, en lien direct ou indirect avec la séance.

La présente étude est centrée sur les paroles exprimées par les patients. Les manifestations corporelles et physiologiques – mouvements du corps, tension et détente musculaires, modification de la respiration, de la fréquence cardiaque, de la tension artérielle ainsi que toute expression d'émotions sur le mode non verbal qui se trouvent consignées dans la fiche d'observation de l'art-thérapeute – ne sont donc pas prises en considération. Cependant, les mouvements de la main ou du bras sont notés lorsqu'ils sont mentionnés dans le propos du patient. C'est par exemple le cas quand la personne malade désigne une partie de son corps.

Les paroles de l'entourage, des soignants et de l'art-thérapeute ne sont pas prises en compte.

## **Analyse des comptes rendus textuels**

L'ensemble des comptes rendus textuels est dactylographié, puis étudié par l'art-thérapeute et un médecin ne travaillant pas dans l'USP, selon une méthode d'inspiration socioanthropologique.

Dans un premier temps, l'objectif a été de saisir le sens général du propos exprimé par le patient en le résumant en quelques mots.

Dans un second temps, chaque compte rendu textuel a été analysé de manière segmentaire afin de dégager des unités de signification. Le choix et la signification des mots utilisés sont particulièrement étudiés.

Ces deux étapes ont été effectuées de manière indépendante par les deux chercheurs, puis les analyses ont été confrontées. En cas de divergences, les comptes rendus textuels ont été réétudiés afin d'approfondir leur compréhension et de s'accorder sur une interprétation.

Lors de la quatrième étape, les unités de signification des différents patients ont été regroupées de manière transversale en thématiques générales et un deuxième médecin de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Sainte Perine, ayant participé aux 36 mois d'activité de l'art-thérapeute et aux études préliminaires, a examiné l'ensemble du travail.

Compte tenu du nombre de patients, les auteurs ont choisi d'étudier de manière méthodique les propos tenus par 50 patients. La saturation des données est apparue après analyse de 40 dossiers. Pour vérifier que n'apparaissent pas de thématiques nouvelles, l'art-thérapeute a relu l'ensemble des paroles retranscrites des patients. Aucune autre thématique n'est apparue.

## II. RÉSULTATS ET ANALYSE

### Le choix de la musique

Les critères de sélection d'un morceau de musique par le patient sont très variables.

Parfois, c'est une œuvre précise – *« je voudrais bien le deuxième air du troisième acte de Turandot ... »* – ou un compositeur – *« en premier du Mozart, ensuite du Mozart et pour finir du Mozart »* – ou *« la chanson japonaise de mon village »*.

Dans d'autres cas, le patient recherche un type d'émotion. Il exprime un besoin, une attirance vers une tonalité émotionnelle. Ce peut être *« quelque chose de doux »* ou *« une musique gaie »*. L'évocation de cet affect souhaité peut être métaphorique – *« je voudrais quelque chose... une musique qui monte quoi... c'est trop grave tout ça... quelque chose qui vole et monte, monte, monte jusqu'au soleil... ouais, c'est ça... atteindre enfin le soleil... putain... le soleil... »* – ou comme confondue avec les choix de l'art-thérapeute – *« ce qui vous fera plaisir sera bon pour moi »* *« Si c'est votre choix, il sera parfait pour moi »*.

Certaines personnes font leur choix en fonction de souvenirs qu'ils souhaitent se remémorer ou de leurs racines culturelles ou familiales. D'autres, au

contraire, souhaitent une musique qui leur permette d'oublier ou de se détacher de leur présent.

Quels que soient les critères de choix du patient, l'invitation à décider l'œuvre jouée interpelle son libre arbitre, l'affirmation de lui-même et potentiellement son intimité. Cela le conduit à prêter attention à son intériorité, à discerner ce qui lui semble souhaitable et à exprimer son désir singulier. Cela le met en mouvement et le rend à la fois dynamique mais aussi disponible, ouvert à l'expérience sensorielle qu'il a choisie.

### Une expérience corporelle, sensorielle et émotionnelle, avec une diversité de ressentis

Lors de la séance d'art-thérapie musicale, les personnes malades évoquent de l'étonnement, de la surprise : *« je m'y attendais pas »*, *« ça ne m'est jamais arrivé ça, c'est incroyable »*, *« j'avais prévu l'apaisement, ça a été la tempête »*.

Ils décrivent des sensations corporelles telles des vibrations – *« ça me vibre partout, dans le corps et dans le cœur »* –, de la chaleur – *« ça réchauffe drôlement »* –, des mouvements vivifiants – *« je ne savais pas que c'était si vivant, là »* *« Il y a quelque chose de vivant qui se répand »*.

La sensation peut être inconnue, décrite de manière imagée : *« comme une lumière qui descend sur moi »*.

Des émotions sont nommées de l'ordre du plaisir – *« ça se pose en moi et c'est bon... un régal »* –, de la paix et de la douceur – *« c'est doux, apaisant »* –, de la joie – *« oui, la joie, la joie et rien d'autre »*.

Les affects peuvent être aussi éprouvants avec une tristesse nostalgique : *« ça me plonge dans mon passé... et ils ne sont plus là »*.

Ces sensations et émotions ne sont pas uniques mais plurielles, associées, intriquées avec des interactions dynamiques entre elles. Elles se prolongent par des expériences corporelles et cognitives : *« j'ai des tremblements partout... de joie, de souvenirs »*, *« je n'ai plus de mains pour applaudir mais mon cœur applau-*

*dit...tant de joie d'un coup*». Certaines personnes évoquent un bouleversement interne : « *quel remue-ménage!* »

Les larmes sont présentes dans les trois quarts des situations. Elles peuvent survenir même si le patient semble somnolent ou sans interaction avec son entourage. La personne malade les connote très souvent de manière positive : « *regardez, je pleure, je pleure encore...c'est si bon* », « *les larmes coulent et je suis heureuse* ».

Certaines évoquent comme une purge émotionnelle, une forme de catharsis : « *je pleure mais après, ça fait du bien* », « *les larmes...ça nettoie* », « *Excusez-moi, je pleure, mes larmes me consolent* », « *Je pleure...de joie* ».

Certaines personnes cherchent à évoquer spontanément leur ressenti, mais mentionnent rapidement leur impuissance à nommer : « *je ne sais que dire, ça dépasse les mots* », « *je n'ai pas de mots...ça tombe bien, j'peux plus parler* ».

Cette incapacité à dénommer peut être reliée à l'idée de la beauté : « *c'est beau...ça dépasse les mots...c'est beau* », « *c'est si beau que je ne sais que dire* ».

Selon certains patients, la diversité et l'intensité des affects surviennent indépendamment d'une culture musicale antérieure : « *je n'y connais rien à la musique mais la joie est là et rien d'autre* », « *je suis ignare en musique mais je la sens si fort* ». La sensation éprouvée semble parfois étrangère à la capacité de classer les sons, d'en faire l'objet d'une vaste élaboration culturelle ou de toute connaissance.

## **Une expérience de la passivité qui engendre un nouveau vécu en son corps**

Les patients décrivent une perception inhabituelle dans leur propre corps, comme si la musique les enveloppait, puis les traversait. Ils relatent une expérience envahissante où ils subissent un mouvement initialement externe, puis interne, qui « *prend* », « *touche* », « *soulève de terre* », « *transporte* ». Ils évoquent une infiltration – « *ça me glisse dedans* » –, un

envahissement – « *ça m'envahit* » – voire une pénétration – « *ça me transperce* ».

Cette intrusion leur fait délimiter des couches, superficielles ou plutôt profondes, dans leur corporéité : « *ça me fait du bien au fond de moi* », « *ça me traverse jusqu'au fond* », « *ça me vibre partout, profond* ». La musique, transmise par le violoncelle, telle une vibration profonde, semble envahir le corps, suscitant chez la personne malade une nouvelle capacité de s'éprouver en son corps, notamment dans sa spatialité.

## **Une instance externe qui entre en résonance**

Cette instance indéterminée, initialement source externe puis courant transperçant ou vague immergente, est mentionnée par le pronom démonstratif « *ça* ». Le « *ça* » ou le « *c'* », neutre et indéfini, est abondamment qualifié par les adjectifs « *beau* », « *bon* », « *bien* », « *puissant* », « *profond* », « *apaisant* ».

Pour certains, le « *ça* » a des similitudes avec la voix humaine.

Ce peut être la voix d'une autre personne sans identité précise : « *ça parle en moi comme une voix* ».

Mais la voix rappelle aussi une personne. C'est un proche – « *ça me parle de ma mère et me relie à elle. Énorme* » – ou le patient lui-même « *on dirait ma propre voix, c'est fou ça* ».

La violoncelliste est aussi parfois mentionnée. Lorsque c'est le cas, c'est son « *cœur* » ou son « *âme* » qui est la source de la voix : « *c'est votre âme qui parle à mon âme* ».

Curieusement, dans la nomination de cette instance externe qui provoque l'expérience sensorielle, le terme « *musique* » n'est que rarement mentionné.

## **La désignation d'un noyau central, cœur ou âme, qui est rejoint**

Pour la personne malade, ce mouvement d'insertion du « *ça* » en son corps se dirige vers un noyau central qui est comme rejoint, réveillé.

Ce lieu n'est pas initialement mis en mots. Il est désigné par un geste du plat de la main sur le thorax, au niveau du cœur: «*c'est là*», «*ça me vibre partout, mais surtout là*». Ce lieu est investi comme étant central, fondamental: «*ça va là où il faut*».

Il peut être nommé «*cœur*» ou «*âme*». Les deux termes sont parfois évoqués par la même personne avec des significations différentes, mais pas clairement explicitées: «*Plus que mon cœur, vous avez touché mon âme*.» Le cœur semble plus relié à des mouvements ou à des affects: «*ça touche le cœur, c'est puissant*». Le terme «*âme*» est plus en lien avec la permanence d'une identité ou des concepts tels que la beauté: «*ça touche l'âme et c'est beau*».

## **L'expérience d'une « revigoration » existentielle**

La personne malade décrit une résonance entre les vibrations du violoncelle et ce «*lieu nodal*», rejoint et réactivé. Dans cette correspondance entre des stimuli externes et des sensations internes, le patient éprouve un mouvement d'unification: «*ça fait vibrer le corps et le cœur*». Il ressent de l'énergie interne: «*ça redonne de la vie à l'âme*». Il évoque une puissance à l'intérieur du corps, un mouvement interne qui l'envahit et rejaillit par diffraction sur le corps – «*comme les moyens de faire que quelque chose jaillisse*» –, une réanimation – «*ça m'a rajeuni sur le cœur*».

Cette réanimation énergétique se prolonge en un élan psychique, une «*revigoration existentielle*».

Pour certains, une dynamique de vie réapparaît – «*ça me donne envie ... d'être*» – avec la formulation de projet: «*sublime... sublime... ça me donne envie de dire, de faire... plus exactement de marcher... oui, c'est ça, de marcher... en avant!*».

Pour d'autres, ils réexpérimentent une saveur du présent en leur corps: «*c'est beau, c'est bon... on goûte*».

D'autres encore ont la sensation de retoucher à leur identité au-delà de leur vécu ou statut de malade: «*la profondeur du chant musical me révèle à moi-même*», «*j'avais oublié que c'était si vivant à*

*l'intérieur*». Ils sont parfois confortés dans leur estime d'eux-mêmes et se sentent capables de se réaffirmer dans leur existence: «*ah ouais bravo... là-haut dans la lumière, j'me sens quelqu'un... Enfin, j'serai capable de dire aux autres ce qu'je pense...*».

## **Insertion de l'expérience dans le temps**

Au sein de cette dynamisation existentielle, les différentes facettes du temps sont revisitées.

C'est le présent qui est verbalisé, l'instant, avec un temps jugé singulier, opportun, juste, tendant vers la perfection. C'est une véritable forme de *kairos*<sup>6</sup>. «*C'est si profond. Quel don... C'est juste le moment... juste le bon moment... là... c'est parfait...*»

C'est le passé qui surgit régulièrement avec une vague cosmopolite ou concentrée de souvenirs: «*un vrai remue-ménage de souvenirs...*», «*c'est toute ma vie qui revient là... d'un coup*». La mémoire est réactivée avec le retour de faits parfois très anciens: «*vous m'avez fait remonter des souvenirs oubliés, enfouis, profonds... plus profonds que la Madeleine de Proust et vivants... bien que remontant à plus de 60 ans*». «*J'ai gratté le sable au fond de ma mer tout dedans*».

Parfois, le patient est fixé sur un temps précis. Il est envahi à nouveau par la sensation et l'émotion de l'expérience passée: «*quand même, j'ai eu une belle jeunesse... incroyable ma jeunesse... J'avais une moto bleue, mais entièrement bleue... y'en avait des jolies filles... ouhhhh là là... j'en ai emmenées au bal musette... la musique, enfin pas la classique, là faut réfléchir un peu d'trop... mais l'autre, ça va direct... là... ça m'appelle... oh ouais... y en avait de jolies, c'est fini tout ça ... mais c'est bon... Ah oui... c'est bon quand même*».

Le moment musical apparaît comme une auberge, un port abrité dans l'épreuve. C'est une étape – «*une porte quoi...*» – qui, une fois franchie, ouvre à nouveau vers un futur soutenable: «*il y a des jours où, quand même... ça vaut le coup...*», «*il y a quelque chose à s'accrocher*», «*ça permet de ne pas démissionner*».

Parfois, le temps apparaît comme porteur d'un futur meilleur. Certains patients nomment le soutien vital apporté par la musique : « *Rachmaninov serait susceptible de me sauver* », « *si vous veniez tous les jours, ça permettrait de vivre plus* ». D'autres formulent des thématiques d'espoir : « *vous avez fini dans la joie et l'espoir. Oui, l'espoir* », « *peut-être un pas vers la guérison* »<sup>7</sup>.

Dans cette habitation existentielle du temps, la mort n'est pas exclue. Son évocation est faite avec pudeur – « *tant que j'entendrai un fond de violoncelle, je n'irai pas si mal que ça!* » – ou une forme d'humour : « *vous jouez aussi pour les enterrements?* », « *comme je vais bientôt mourir, je réfléchis à la musique de mon enterrement* », « *toute ma vie, j'ai dansé le lac des Cygnes. Merci de m'avoir permis de danser la mort du cygne* ».

## Le sens et l'ouverture à une transcendance

Dans ce dialogue entre musique, « *cœur* » et « *âme* », le terme « *sens* » apparaît fréquemment. Il est nommé de manière imprécise, comme quelque chose qui relirait, unifierait, qui humaniserait : « *ça détourne et ça remplit de sens aussi* », « *ça donne du sens aux choses disséquées et déshumanisées* ».

Il peut se formuler comme mouvement ou aspiration à une transcendance : « *c'est une élévation* », « *tout ce qu'il me faut... un bout de ciel* ». La dimension spirituelle est parfois explicite : « *La profondeur du chant de votre instrument est plus beau qu'une prière* », « *ça parle de Dieu, ça transforme* ».

## Une rencontre interhumaine

Même si les éléments prépondérants de la séance d'art-thérapie sont la musique et l'expérience que le patient fait lors de son audition, la dimension relationnelle marquée par la rencontre entre deux êtres est intimement imbriquée dans l'expérience musicale du patient.

C'est une attention et un intérêt de la personne malade envers l'art-thérapeute : « *vous avez l'air si contente... ça doit vous faire du bien... ça vous réjouit*

*de jouer pour moi* ». C'est un questionnement : « *Ça vient de vous cette force qui me remplit?* »

Ce peut être le témoignage d'une communauté d'émotions : « *Ça permet de mieux communiquer* », « *émotion, communion et partage. Ça nous tient ensemble* ». C'est aussi un partage : « *votre visage respire le bonheur et ça se transmet* », « *vous donnez votre âme et je la prends* ».

La séance est parfois teintée de séduction : – « *heureusement qu'il y a encore la musique pour nous sauver... et vos cheveux si beaux aussi* » – avec de l'humour : « *dis donc chérie, on n'a pas été au concert ensemble?* », « *blonde comme t'es, tu viens pas de Turquie toi?* ».

C'est parfois la formulation d'une reconnaissance pour ce qui est perçu comme un don pour soi : « *Vous jouez pour moi aussi, pour moi toute seule? Vraiment?* », « *un concert pour moi, rien que pour moi?* ».

Dans cette évocation du don se profile l'interrogation sur la gratuité – « *ça va coûter cher, dites-moi?* » – ou le besoin de rétribuer : « *je n'ai qu'un euro soixante pour te payer... et encore ils me l'ont pris* », « *j'ai pas de liquide ni de carte bleue sur moi, désolée* ».

## Une ouverture vers les autres, personnes malades et entourage

La violoncelliste peut être interpellée pour faire passer des messages : « *dites-leur que je ne suis pas mort... juste mort-vivant mais encore vivant...* »

D'autres patients font l'expérience d'une résonance commune avec leur entourage. Ils font un geste circulaire, englobant, dont la base est au niveau du « *cœur* ». À travers la musique, ils mentionnent un sentiment de partage, une circulation à nouveau d'une relation, une restauration possible de liens familiaux.

Cette ouverture se prolonge vers les autres personnes hospitalisées avec l'intuition d'une expérience pouvant être commune : « *vous passez dans les autres chambres?* », « *comme si la musique ne s'adressait pas à une seule personne, mais à plusieurs, partage possible* ».

## La nécessité de l'instrument « vivant »

Certaines personnes soulignent la nécessité d'une « *musique vivante* », c'est-à-dire sans le support d'un enregistrement : « *c'est le son vrai qui fait la différence* », « *j'ai écouté des centaines de disques mais l'instrument là, maintenant, tout près de moi, c'est pas pareil, vraiment...* ». Cet impératif est probablement renforcé par l'usage du violoncelle, instrument à la sonorité ample, vibrante, aux tonalités profondes et proches de la voix humaine.

## Le silence après la musique

C'est d'abord le silence qui suit le plus souvent la fin du moment musical. La musique semble faire naître spontanément un état de silencieuse contemplation, dans un échange implicite et mystérieux entre sons et silence, comme tissés dans une même trame. C'est un temps privilégié, presque « *sacré* », silence parfois habité par des larmes et toujours comme suspendu. C'est une fois rompu que le patient tente parfois de le qualifier : - « *C'est bon aussi le silence après la musique* ». Il évoque une continuité entre le son et l'absence de son : « *C'est fort ce silence rempli de votre musique...* », « *ça continue de vivre dans le silence même quand ça s'arrête* ».

Une réflexion peut suivre : « *On ne prend pas le temps dans la vie...trop speed...de s'arrêter pour écouter* ».

## La diminution de symptômes

Bien que l'étude réalisée ne porte pas sur l'éventuelle efficacité de l'art-thérapie musicale sur la diminution des symptômes, nous la mentionnons, car le patient en parle spontanément.

Cela porte sur la douleur – « *j'ai moins mal là* », « *je sens plus rien, c'est parti...pouf* » –, sur l'anxiété – « *Merci. Ça détend, ça relaxe. J'ai moins mal* » – voire l'angoisse – « *c'est désangoissant* ».

## Les refus

Parfois ce sont les familles des patients qui ont un mouvement de peur et refusent la proposition musicale. La plupart du temps, elles laissent finalement entrer la violoncelliste et verbalisent ensuite leur surprise et leur reconnaissance pour cette expérience artistique partagée avec leur proche.

Environ dix pour cent des patients refusent la séance d'art-thérapie musicale.

Ils argumentent par rapport au manque d'intérêt : – « *Je n'aime pas la musique. Je préfère la télé* » – ou l'inadéquation avec leur situation : « *Si bonne santé... oui...si malade...non* ».

Ce peut être des symptômes qui limitent leur disponibilité comme la fatigue – « *suis trop fatigué là...pardon* » –, la douleur – « *peux pas...trop mal* ».

C'est aussi un besoin de s'économiser, notamment en cas de dyspnée : « *je n'arrive pas à respirer, il ne faut pas me distraire ... Oui, j'ai fait beaucoup d'enregistrements...mais là, je n'arrive pas à respirer. Je dois me concentrer...* »

Certaines personnes formulent une aspiration au silence : « *Ce n'est pas parce que je n'aime pas, mais en ce moment je n'aime que le silence...* »

Certains patients, tristes ou déprimés, peuvent être agressés par la musique qui raviverait la peine ou occasionnerait un excès d'émotions délétères : « *I am dying...Don't press me with remembrances* » ; « *Je suis en train de mourir...ne me faites pas pression avec des souvenirs* ». Ils peuvent avoir expérimenté cet afflux émotionnel lors d'une précédente séance et ne souhaitent pas le renouveler : « *Pardon, pardon si j'ai dit non...votre musique m'emmène trop loin. Je ne veux pas y aller là...Le passé va remonter...j'évite ce va-et-vient... je suis seule au monde* ».

Parfois, la proposition d'un temps musical éveille de la colère : « *Je vais vous faire une confidence : sortez immédiatement de ma chambre!* »



---

### III. LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette étude présente de nombreuses imperfections et limites.

#### Collecte et analyse des données

La collecte de l'ensemble des paroles peut être incomplète, car la violoncelliste peut rencontrer des difficultés à jouer de son instrument et noter tous les propos en même temps. Malgré le souci de fidélité de la musicienne aux paroles prononcées, il existe probablement certaines omissions ou des retranscriptions imparfaites. De plus, l'art-thérapeute étant engagée dans son activité, des biais sont possibles avec la sélection ou l'omission de paroles, selon sa subjectivité et ses centres d'intérêt.

L'étude ne respecte pas la démarche classique en recherche qualitative avec généralement un nombre d'entretiens plus limité, dépendants de la saturation des données. Cependant, un excès de collecte des données ne nuit pas forcément à leur qualité.

La présence et l'engagement personnel de la musicienne dans la séance constituent un facteur influençant l'analyse des comptes rendus textuels. Mais c'est aussi un atout majeur, car sa participation à la séance peut lui permettre de mieux percevoir ce que vit le patient.

Les chercheurs, même s'ils ont déjà effectué des recherches qualitatives, ne prétendent pas à une expertise en méthodologie de recherche.

#### Critères étudiés

L'accent mis sur les paroles des patients a un aspect paradoxal. Certes, ce choix respecte au mieux la singularité de la personne malade, car c'est elle qui éprouve les sensations ou les émotions. Elle est la plus à même d'en rendre compte. Mais la parole se heurte aussi à des limites, notamment lorsqu'il s'agit de nommer l'indicible. Comme le mentionnent certains patients, il existe une difficulté, voire une impossibilité de transcrire l'expérience vécue en mots.

Les manifestations non verbales (sourire, expression du regard, détente des traits du visage ou du corps, mouvements des mains, des pieds, fréquence respiratoire, amplification thoracique) recueillies dans la fiche d'observation de l'art-thérapeute ne sont pas prises en compte dans cette présente étude. Elles pourraient permettre de percevoir autrement l'effet de la musique sur le patient.

Enfin, cette étude n'inclut pas les patients non communicants. Pourtant, lorsque la musicienne joue pour des personnes ne pouvant plus s'exprimer oralement, mais qui ont auparavant participé à des séances, des effets sont observés avec une grande diversité d'expression comportementale du patient et une nette modification (amplification) de la respiration.

L'étude s'est intéressée au vécu du patient lors de la séance d'art-thérapie musicale. Aucune information n'est relevée sur les effets à court ou moyen terme.

#### « Effet centre »

Cette étude ne peut être étendue aux séances d'art-thérapie musicale faites dans d'autres USP. Le type d'instrument, la compétence musicale, le choix des morceaux, les visées poursuivies et la personnalité de l'art-thérapeute influent probablement sur les résultats de manière très significative.

---

### IV. DISCUSSION

Les paroles prononcées par les patients confirment les bénéfices de la musicothérapie classiquement évoqués dans la littérature. Les personnes malades relatent le soulagement de certains symptômes (douleur, anxiété), l'apaisement de leurs tourments émotionnels, la restauration du plaisir quotidien, l'ancrage plus affirmé dans leur identité ou la reprise d'une vie relationnelle. Ces effets ne sont pas systématiques. Ils peuvent être partiels ou transitoires. Cependant, on ne peut nier leur existence lorsqu'ils sont spontanément mentionnés par les destinataires de cette forme de soin.

Sans prétendre à l'exhaustivité, nous souhaiterions insister sur trois « fruits » des séances d'art-thérapie musicale :

- un mouvement d'unification temporelle de la personne malade ;
- une revitalisation et une « revigoration » existentielle ;
- une ouverture vers le beau.

### **Un mouvement d'unification temporelle de la personne malade**

La maladie grave est une expérience souffrante de la passivité, du délogement de soi-même et du morcellement.

Elle impose sa présence quotidienne avec de multiples tourments, restreint les potentialités du corps, limite les mouvements et fige le corps en un périmètre limité. Elle conteste la suprématie du pouvoir d'agir sur soi-même, rend inefficace la volonté.

Elle déplace les repères d'existence de la personne malade, la laissant dépourvue, sans demeure stable et identifiée.

Elle fragmente aussi : assailli par des maux corporels, des pertes successives, des craintes et des espoirs, la rupture de l'évidente fluidité du temps, l'appréhension de la mort, le sujet ne perçoit plus le sentiment d'unité en lui-même et de continuité de son être au fil de l'existence.

La prise en charge thérapeutique renforce en partie cet éclatement. Certes, les traitements soulagent le patient de certains symptômes et le cadre médical restaure un certain ordre. Mais la lecture objectivante d'un corps malade, la soumission à une succession de protocoles, la difficulté à assurer l'hospitalité et la convivialité dans les structures de soins renforcent la perte d'identité et limitent les capacités d'existence.

La musique est un art complexe qui allie « une confrontation entre les mondes intérieur et extérieur de l'humain<sup>8</sup> ». Il accepte l'hétérogène. C'est même un de ses fondements. Ainsi, dans la Grèce antique,

deux instruments retenaient particulièrement l'attention : la *lyre* et l'*aulos*<sup>9</sup>.

La *lyre* est l'instrument à cordes d'Apollon, dieu du chant, de la poésie, de la guérison. L'accord de la lyre est fixe. Ses airs sont reproductibles par tous les musiciens. Elle obéit aux règles de l'harmonie divine, fondement de toute beauté. La lyre symbolise l'esprit grec fait de raison, clarté, ordre.

L'*aulos* est l'instrument de Dionysos, dieu de la vigne, du vin, de l'excès, du théâtre et de la tragédie. Il évoque l'instinct. C'est un instrument à vent qui provoque des déformations du visage de l'instrumentiste. Il permet des modulations très subtiles avec l'utilisation de demi-tons, voire de quarts de tons. Cette possibilité le rend incompatible avec l'harmonie divine, où l'intervalle le plus petit est le ton.

La musique présente ces deux visages, l'un fait de lumière et d'harmonies, l'autre de ténèbres, chaos et démesure. Ces oppositions semblent parfaitement adaptées au complexe vécu de la personne malade<sup>10</sup>. Par son polymorphisme, la musique peut rejoindre les multiples facettes de l'être humain<sup>11</sup>. Elle le traverse, offre des résonances, établit des correspondances entre la multiplicité des sons, la diversité des émotions, la complexité de l'humain à la fois unifié mais aussi constitutionnellement désunifié entre corps, psyché et cognition, conscient et inconscient.

Mais la musique n'est pas un conglomerat composé d'une diversité hétérogène. Elle est l'art consistant à ordonner et assembler sons et silences au cours du temps afin qu'ils forment un sens propre. À l'instar du récit, elle est une « synthèse de l'hétérogène<sup>12</sup> ». Elle le fait de manière fluide, dynamique, temporelle, ouverte.

Par sa nature hétéroclite, elle rejoint la personne malade dans la variété de son vécu. Elle s'infiltré, correspond, révèle. Elle atténue le refoulement des émotions, dénoue des tensions, appelle le souvenir.

Elle ne laisse pas le chaos avivé. Elle est aussi catalyseur. Elle permet une transformation. Elle induit des vagues, déplace les nodosités, fluidifie le statique, établit des correspondances, trace d'autres voies.

Hétérogénéité fluide mais porteuse d'un sens, elle traverse et rejoint le patient, induisant en lui un mouvement d'unité.

Cette unification n'est pas figée. Elle ne statue pas le patient en une permanence irréductible. Là encore, musique et existence se retrouvent, car elles se déclinent dans un temps certes objectif mais aussi subjectif, marqué par la conscience et la durée.

Le temps musical n'est pas réductible à une succession de notes contrôlée par le tempo cadencé du métronome. Il est aussi durée avec une perpétuelle création de différences qui s'articulent entre elles. Il tient la dialectique entre sons et silences. Bien que fragmenté, il est indivisible.

De même, l'existence n'est pas la simple permanence d'un noyau supposé intangible. L'existence est une expérience vivante et temporelle où la durée n'est pas la constance de l'être dans la succession des secondes. L'existence s'éprouve dans le temps. Comme l'écrit Bergson, la durée, « on la sent et on la vit<sup>13</sup> ».

Le mouvement d'unification provoqué par la musique est l'expérience d'une dynamique, retour d'une intensité, retrouvaille d'une fluidité. Cela n'est pas forcément bienheureux. Mais cette conscience avivée et libérée atteste de la dynamique de l'être au-delà de l'hétérogénéité humaine, constitutionnelle et accentuée par la maladie.

### **Une revitalisation et une « revigoration » existentielle**

En réalisant cette étude, nous avons été frappés par la fréquente utilisation des termes « *cœur* » et « *âme* » que le patient localise avec précision en son corps. La musique semble rejoindre une partie profonde, vivante, inhérente à l'humain. La suscitation de ces instances, réelles ou métaphoriques, est associée à une sensation de regain d'énergie qui diffuse dans le corps.

Mais cette sollicitation du « *cœur* » ou de l'« *âme* » n'est pas que vitalisante. Elle se prolonge dans un retour du goût, de la saveur quotidienne avec une plus grande densité d'existence. Ainsi, au travers

d'une gratification sensorielle musicale et d'une plongée au cœur de la psyché humaine, les profondeurs des patients semblent rejointes, touchées et exaltées. Lors de la séance, certains patients font l'expérience que la musique redonne vie et goût à la vie, en et par son corps. Comme l'exprime le poète Francis Ponge, « l'artiste... fait resurgir la vie, exprime le monde total. Rejoint, recrée l'homme ».

Comment expliquer ces phénomènes qui touchent à l'expérientiel et se réfèrent à des termes peu objectivables comme le « *cœur* », l'« *âme* », la vie, la saveur ? Doit-on les réfuter car ils échappent à la science<sup>14</sup> ? Faut-il développer des investigations cliniques pour objectiver leur effet, voire comprendre leur modalité d'action ? Existe-t-il d'autres méthodes pour tenter de les appréhender ?

Nous n'avons pas compétence pour répondre à ces questions. Mais, en tant que clinicien, nous ne pouvons réfuter les paroles et le vécu des patients, même si leur contenu échappe en partie à notre savoir.

La Grèce antique peut nous fournir des perspectives de compréhension. Nous les exposons en matière de pistes de réflexion et non d'hypothèse ou de thèse.

Pour Pythagore, il existe un ordre immuable et divin qui règle le mouvement des astres et la structuration de la musique. Ainsi, les rapports numériques qui séparent les planètes sont en lien direct avec la musique. Les distances entre les orbites du soleil, de la lune et des étoiles fixes correspondent aux proportions réglant les intervalles de l'octave, de la quinte et de la quarte. Musique et astronomie sont des « sciences sœurs<sup>15</sup> ». À l'harmonie des sphères correspond l'harmonie musicale. La musique n'est donc pas qu'un simple divertissement. Elle a été donnée par les dieux aux hommes pour « servir de règles et de modèle à leur âme<sup>16</sup> ».

Si la musique est en correspondance avec les lois du cosmos, elle l'est aussi avec celles de l'« *âme* ». De même qu'une corde vibrante fait vibrer les cordes consonantes, la musique fait vibrer les fibres de

l'«*âme*» par un pouvoir d'analogie et d'entraînement. L'agrément ressenti par une personne lors de l'audition de la musique traduit la reconnaissance implicite d'un ordre préalable et similaire.

Cette évocation de certaines traditions grecques n'est pas à considérer comme un repère paradigmatique. Ces théories entremêlent des spéculations métaphysiques à des considérations scientifiques avec un accent mis sur la mathématique et les nombres. Elles sont réfutables.

Pour autant, sont-elles totalement à rejeter? Ne portent-elles pas l'intuition d'une particularité de l'action de la musique sur l'être humain avec des éléments de correspondance entre la musique, le vivre humain, voire pour certains le cosmos?

## Une ouverture vers le beau

Comme le «*cœur*» et l'«*âme*», le «*beau*» est un terme fréquemment prononcé par les patients. Ils le font souvent avec douceur et solennité.

Cette évocation du «*beau*» peut sembler étonnante. Malgré le délabrement de son corps et l'appréhension de la mort, la personne malade a encore capacité de reconnaître le «*beau*», l'apprécier et s'en émerveiller.

La musique n'est pas une simple consolation, un apaisement des tourments. Elle permet à la personne malade de vivre une expérience marquée par la reconnaissance du «*beau*» et l'ouverture vers une entité qui, à la fois, prend et dépasse l'humain.

Le terme «*beau*» n'est pas un point final. Lorsqu'il est prononcé à la fin de la séance, il est précédé et suivi de silences. Ce moment feutré apparaît comme une dilatation de la séquence musicale où l'espace-temps peut se passer du son. Ce silence est dense. Il est habité d'une intense présence à soi-même avec la perception de la disparition de ses sensations. Il est aussi ouverture sur un ailleurs et contemplation. Comme l'écrit René Char, «la beauté naît du dialogue, de la rupture du silence, et du regain de ce silence<sup>17</sup>».

Ce temps suspendu entre sons et silences cristallise l'intensité de la vie et le vécu de la perte. Il est à la fois expérience de la présence et de l'absence. Par cette reconnaissance du «*beau*», il est aussi ouverture.

## CONCLUSION

Les paroles des patients avec lesquelles nous avons cheminé nous ont ouvert des chemins pour tenter de saisir ce qui se joue lors des séances d'art-thérapie musicale en unités de soins palliatifs auprès de patients en fin de vie.

Pour certaines personnes, cette expérience de la beauté à travers une œuvre musicale fait résonner en eux un noyau profond, éminemment vivant de leur être. Cette instance est apparue comme «saine», non altérée par la maladie grave et l'approche de la mort, capable encore d'insuffler un élan régénératif et bien-faisant.

Est-ce une expérience spirituelle? Peut-être en tant qu'expérience unifiante, vitalisante, ouvrant sur un autre ou un ailleurs indéterminé qui semble rejoindre et dialoguer avec les profondeurs de l'être.

Cette expérience n'engage pas nécessairement la transcendance. Elle est d'abord une expérience incarnée, médiée par la musique et la rencontre humaine, avec une ouverture vers le Beau, mais aussi le Bon, voire le Bien. C'est dans cette incarnation que la spiritualité serait.

Comme l'atteste Rudolf Steiner, «le Beau n'est pas le divin dans le manteau du monde réel et sensible, mais bien le contenu sensible et réel dans un manteau divin<sup>18</sup>».

## RÉFÉRENCES

1. Moron, P., Sudres, J.-L. et Roux, G., *Créativité et art-thérapie en psychiatrie*, Paris, Masson, 2003. Brousta J., *L'Expression – psychothérapie et création*, Paris, ESE, 1996. Fertier, A., *Le pouvoir des sons – expériences et protocoles dans le quotidien et le pathologique*, Ellébore, 1995.
2. Oppert, C., *Expérience d'art-thérapie à dominante musicale dans une Unité de soins palliatifs*, mémoire de fin d'études du D.U d'art-thérapie de la Faculté de médecine de Tours, 2011.
3. Forestier, R., *Tout savoir sur l'art la musicothérapie*, Paris, Favre, 2011.
4. Platon, *Hippias Majeur*, 287d-288e. Moutsopoulos, E., *La musique dans l'œuvre de Platon*, Paris, PUF, « Bibliothèque de philosophie contemporaine », 1959. Verdeau-Palles, J., Luban-Plozza, B. et Delli Ponti, M., *La troisième oreille et la pensée musicale*, Courlay, JM Fuzeau, 2003.
5. Forestier, R., *Tout savoir sur l'art-thérapie*, Paris, Favre, 2009.
6. Hésiode, *Les travaux et les jours*, Paris, Fayard, coll. « Mille et une nuits », 1999.
7. Twycross en 1985 : « *l'espoir est l'attente plus élevée que zéro de réaliser un objectif précis* ».
8. Forestier, R., *Tout savoir sur l'art occidental*, Paris, Favre, 2004, p. 218.
9. Forestier, R., *Tout savoir sur la musicothérapie*, Paris, Favre, 2011, p. 26.
10. Salmon, D., « Music and emotion in palliative care », *Journal of Palliative Care*, 1993, 9, 4, p. 48-52.
11. Leduc, N., « La musicothérapie en fin de vie, une voie de communication et d'apaisement », *Frontières*, 2007, p. 83-86.
12. Ricœur, P., *Temps et récit 1*, Paris, Seuil, p. 34-41.
13. Bergson, H., *La pensée et le mouvant*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 1998, p. 7.
14. Henry, M., *La barbarie*, Paris, Le livre de poche, coll. « Biblio essais », 1988.
15. Platon, *La république*, VII, 530d.
16. Platon, *Timée*, 47.
17. Char, R., *Fureur et mystère*, Paris, Gallimard, coll. « Poésie », 1962.
18. Steiner, R., *Goethe, père d'une esthétique nouvelle*, Paris, Triade, 2009, p. 32.