L'expression musicale en réadaptation

Une approche favorisant la résilience

Mélanie Dumais, doctorante, Audrey Fortin, Ph.D. and Denise Beaudry, M. Ed.

Volume 22, Number 1-2, Fall–Spring 2009–2010

Résilience et deuil

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/045033ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/045033ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Dumais, M., Fortin, A. & Beaudry, D. (2009). L'expression musicale en réadaptation : une approche favorisant la résilience. *Frontières*, 22(1-2), 93–98. <https://doi.org/10.7202/045033ar>

Article abstract

A musical expression activity is offered at the Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) for people with multiple sclerosis and their loved ones. This activity uses the creative and emotional qualities of music to facilitate contact and develop an awareness of personal potential for those involved. The activity is intended to make the family aware of the many bio-psycho-social changes that occur as a result of multiple sclerosis and improve the authentic expression of the participants' feelings and needs. Finally, the objective of the workshop is to facilitate the emergence of action strategies for reacting to the disease. After a brief presentation of the clientele, the facility and the activity, the authors attempt to provide a summary of the major psycho-social issues of offering such a service.

L'expression musicale en réadaptation

Une approche favorisant la résilience

Résumé

Une activité d'expression musicale est offerte au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs proches. Cette activité utilise les qualités créatives et émotives de la musique pour faciliter le contact et la prise de conscience du potentiel personnel chez les personnes impliquées. L'activité vise à sensibiliser la famille aux nombreux changements bio-psycho-sociaux en lien avec la sclérose en plaques et à améliorer l'extériorisation authentique des sentiments et des besoins des participants. Enfin, l'atelier a pour objectif de faciliter l'émergence de stratégies d'action pour réagir face à la maladie. Après une courte présentation de la clientèle, de l'établissement et de l'activité, les auteurs tentent de tracer les grandes lignes des enjeux psychosociaux d'une telle offre de services.

Mots clés : *sclérose en plaques, musique, approche systémique, résilience.*

Abstract

A musical expression activity is offered at the Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) for people with multiple sclerosis and their loved ones. This activity uses the creative and emotional qualities of music to facilitate contact and develop an awareness of personal potential for those involved. The activity is intended to make the family aware of the many bio-psycho-social changes that occur as a result of multiple sclerosis and improve the authentic expression of the participants' feelings and needs. Finally, the objective of the workshop is to facilitate the emergence of action strategies for reacting to the disease. After a brief presentation of the clientele, the facility and the activity, the authors attempt to provide a summary of the major psycho-social issues of offering such a service.

Keywords : *multiple sclerosis, music, systemic approach, resilience.*

Mélanie Dumais, doctorante,
Département de psychologie, Université de Sherbrooke.

Audrey Fortin, Ph.D.,
coordonnatrice de recherche,
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

Denise Beaudry, M. Ed.,
agente en intervention sociale,
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques est une maladie neurologique évolutive chronique. Cette maladie inflammatoire du système nerveux central survient généralement au début de l'âge adulte. Les causes de la sclérose en plaques demeurent inconnues. Une prévalence géographique ainsi qu'une prédisposition génétique suggèrent une relation causale multifactorielle (Weinstock-Guttman, *et al.*, 2003, p. 293). Au Canada, le taux de personnes atteintes de sclérose en plaques serait parmi les plus élevés au monde (1/500), ce qui en fait la maladie neurologique chronique la plus

répandue chez les jeunes adultes canadiens. Les deux tiers des personnes qui en sont atteintes sont des femmes.

La démyélinisation des fibres nerveuses de la substance blanche du système nerveux central entraîne plusieurs symptômes : de la fatigue, des troubles de l'équilibre, des étourdissements, des troubles vésicaux et intestinaux, de la spasticité, des troubles cognitifs, de la faiblesse, des douleurs, des troubles oculaires, des tremblements et de l'incoordination, des problèmes sexuels, ainsi que des problèmes de déglutition (Mohr et Dick, 1998, p. 313; Stern, 2005, p. 219). Dans la sphère des troubles cognitifs possibles, les troubles de mémoire sont prépondérants (43-59%), ce qui interfère avec l'habileté des patients à retenir l'information transmise lors de longues entrevues par exemple. De plus, comme des déficits verbaux sont également souvent présents (Rao *et al.*, 1989, p. 708), les interventions en mode auditivo-verbal comme la psychothérapie classique peuvent présenter un réel défi pour la personne malade.

La maladie débute généralement par des épisodes récurrents-rémittents accompagnés de dysfonctions neurologiques dont les patients se remettent partiellement ou complètement. Pour la majorité, les symptômes s'aggravent avec le temps et la maladie devient de plus en plus invalidante (Devins et Shnek, 2000, dans McNulty *et al.*, 2004, p. 91). La dépression, l'incertitude, la réduction de la qualité de vie, l'anxiété, le stress, les difficultés d'autorégulation comportementale ont été dépistées chez les personnes souffrant de sclérose en plaques (Aikens *et al.*, 1997, p. 434).

Pourtant, garder espoir est particulièrement important pour les individus aux prises avec une maladie afin de faciliter leur adaptation (Scheier *et al.*, 1989, p. 1035). Malgré les nombreux symptômes associés à la sclérose en plaques, certaines études relèvent des répercussions positives chez les personnes atteintes, telles l'approfondissement des relations interpersonnelles, une plus grande appréciation de la vie ainsi qu'une augmentation de la spiritualité (Mohr *et al.*, 1999, p. 380).

LE CENTRE DE RÉADAPTATION LUCIE-BRUNEAU

La mission du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) est d'offrir aux personnes ayant une déficience physique des services spécialisés et personnalisés en adaptation-réadaptation, en intégration sociale, résidentielle et professionnelle; des services de soutien à l'intégration, d'aide et d'accompagnement aux familles et aux proches ainsi que des ressources résidentielles alternatives, le tout, dans le but de permettre une participation sociale et de maximiser leur qualité de vie. Le CRLB s'engage aussi à assurer le développement de la qualité des services et le soutien à l'innovation continue en recherche en adaptation-réadaptation. Depuis 1993, le programme pour les personnes ayant une maladie neurologique ou neuromusculaire évolutive du CRLB propose aux personnes atteintes de la sclérose en plaques des interventions multidisciplinaires de réadaptation avec une programmation de services adaptés. Pour plusieurs usagers du programme, les pertes de capacités successives ont un impact évident dans leur quotidien et les amènent à craindre l'avenir. L'évolution de la sclérose en plaques étant imprévisible, les besoins des individus touchés varient régulièrement et la personne se retrouve en processus d'adaptation continue. La détresse psychologique chez les usagers et leurs proches est souvent observée par le personnel du centre. Plusieurs interventions sont offertes à ces personnes au CRLB dans les dimensions psychologiques, biologiques et socio-résidentielles.

LES ATELIERS D'EXPRESSION MUSICALE

Dans le cadre de la programmation destinée aux personnes ayant la sclérose en plaques, une activité invitant les proches et la personne atteinte de la maladie à vivre une expérience musicale favorisant le processus de résilience est offerte. Cette activité de groupe novatrice vise à soutenir l'individu face à sa croissance personnelle, ainsi qu'à faciliter le rapprochement avec des personnes significatives qui l'entourent. L'orientation du contenu thérapeutique d'orientation systémique s'inspire de notre expérience en service social. Le participant découvre ses forces, ses compétences en explorant tout une variété de sonorités musicales. L'intervention se déroule dans le cadre d'animation de petits et grands groupes, et, occasionnellement, en individuel.

CONTEXTE THÉORIQUE : FAMILLE ET RÉSILIENCE

La résilience, telle qu'elle est définie par Boris Cyrulnik (2001, p. 19), constitue la capacité de rebondir face à l'adversité. Dans le même ordre d'idées, Victor E. Frankl définit cette dernière comme étant : « la capacité pour un sujet confronté à des stress importants au cours de sa vie de mettre en place des mécanismes adaptatifs qui lui permettront non seulement de tenir le coup, mais de rebondir en tirant un certain profit de tels affrontements » (Frankl, 1988, p. 146-148). La résilience, dans ce cas-ci, ne se réfère pas à une caractéristique inhérente à la personnalité individuelle, mais plutôt à un produit multidéterminé en constant changement de forces interactives dans un contexte écosystémique donné (Walsh, 1998, dans Waller, 2001, p. 294). Ainsi, la résilience n'est pas vue comme statique, mais comme changeante dans le temps et selon les situations. Selon Cyrulnik (2001, p. 31), tant qu'un individu mobilise ses ressources et continue son évolution en dépit de l'adversité, il y a résilience. À notre avis, à l'intérieur d'un système familial, il y a la résilience des uns qui influence la résilience des autres. Nous observons que le rôle des aidants naturels est particulièrement modulable en fonction de la capacité de résilience de la personne atteinte de la sclérose en plaques et vice versa. Cette perception est cohérente avec l'idée que le système familial est un ensemble d'éléments en interaction, auto-éco-organisé, autorégulé, qui a un but et qui déplace entre les éléments de l'énergie et de l'information (Destailats *et al.*, 2007). Le système familial est donc un système en mouvement qui se transforme selon sa qualité globale

de résilience, qui est elle-même déterminée par la synergie entre les capacités de résilience de ses membres. La résilience familiale peut être influencée par un grand nombre de facteurs et aucun facteur n'agit de façon isolé (Higgins, 1994). L'intervention désirant favoriser la résilience familiale devrait donc avoir en plus d'une vision systémique une perspective à la fois globale, pour être sensible aux différents facteurs pouvant interagir, et rapprochée, pour décoder les réactions émotives individuelles résultantes. En ce sens, la flexibilité ainsi que la cohérence dans l'intervention devraient être visées (Flach, 1988, p. 213).

Suivant le modèle de Cyrulnik, la résilience est considérée comme un potentiel universel qui peut être activé, d'où l'importance de favoriser le retissage des liens affectifs et sociaux favorisant cette dernière. Waller (2001), quant à lui, souligne l'importance de reconnaître et de bâtir sur les ressources individuelles, familiales, communautaires, culturelles et spirituelles des relations déjà existantes. Dans cette optique, la résilience familiale se définit comme étant :

la capacité de chacun des membres de la famille à se prendre en charge, à être proactif et à s'engager dans le processus de transformation individuelle et familiale pour faire face à la situation de stress, lui donner un sens constructif et permettre à chacun de trouver un nouvel équilibre pour lui-même afin de participer au renouvellement du bien-être familial (Pelchat et Lefebvre, 2005).

Fredrickson, quant à lui, soutient que les émotions positives sont des ingrédients actifs à l'intérieur du trait de la résilience. Il suggère que les émotions positives ressenties à la suite d'un épisode de crise modèrent et protègent les personnes résilientes contre la dépression et contribuent également à augmenter leurs ressources psychosociales (satisfaction à l'égard de la vie, optimisme, sérénité; Fredrickson *et al.*, 2003, p. 373). Dans le même sens, d'autres auteurs avancent que le ressenti d'émotions positives pourrait contribuer à rétablir l'homéostasie du corps et favoriser une ouverture psychologique face à une étendue de possibilités d'actions (Fredrickson et Levenson, 1998, p. 215). Nous pouvons extrapoler à partir de cette idée en l'appliquant au système familial et affirmer que le fait de vivre ensemble des émotions positives dans un atelier comme le nôtre favorise la communication authentique entre proches, favorise les ajustements de rôle entre les personnes et préserve en quelque sorte les aidants d'éventuels conflits et de l'épuisement.

Richardson (2002) a, de son côté, développé une métathéorie de la résilience qui conceptualise et offre des pistes d'applications pratiques afin de promouvoir cette dernière. La résilience est définie comme un processus d'interaction entre les individus et les circonstances environnementales qui ont pu promouvoir celle-ci dans l'enfance. La résilience n'est pas perçue comme un agencement de traits innés et peut donc être utilisée à titre préventif ou comme outil thérapeutique. Le modèle préconisé par Richardson débute par l'événement traumatisant et se termine par quatre différents types de conséquences. Les conséquences post-traumatiques comprennent l'acceptation des limites induites

LES INDIVIDUS QUI RÉUSSISSENT
À DÉVELOPPER DES APTITUDES
EN LIEN AVEC LA RÉSILIENCE
ONT DE MEILLEURES CHANCES
DE PERCEVOIR POSITIVEMENT
L'ÉVÉNEMENT TRAUMATISANT
ET AINSI DE MIEUX S'ADAPTER.

par le traumatisme ainsi que le développement de nouveaux intérêts et activités (résilience); la réintégration à un état d'homéostasie; la réintégration avec perte et la réintégration dysfonctionnelle. En référence à cette théorie, il apparaît pertinent de prendre en considération le système familial complet qui est confronté à un évènement traumatique comme l'annonce de la sclérose en plaques afin d'éviter des effets collatéraux néfastes sur l'évolution des membres de la famille. De tels effets collatéraux, selon la logique systémique, auront des répercussions pour la personne porteuse du diagnostic.

Idéalement, toutes les personnes impliquées visent une réintégration résiliente ou une réintégration qui ramène celle-ci à son équilibre biopsychospirituel. L'homéostasie biopsychospirituelle est un état d'équilibre entre les différents paramètres physiques, mentaux et spirituels. Richardson souligne l'importance d'aider les individus à développer des facultés de résilience afin qu'ils puissent se réintégrer de façon optimale à la suite d'un évènement traumatique. Une réintégration résiliente émerge généralement d'un apprentissage de facultés de résolution de problèmes systématiques ou créatifs. Les individus qui réussissent à développer des aptitudes en lien avec la résilience ont de

meilleures chances de percevoir positivement l'événement traumatisant et ainsi de mieux s'adapter.

En développant en thérapie des aptitudes spécifiques de résilience (habiletés sociales, sentiment de compétence, délai de gratification, auto-efficacité résiliente, souplesse adaptative, introspection personnelle et reconnaissance des ressources adaptatives, motivation intrinsèque, etc.), la réadaptation de ces individus ne peut que s'en trouver enrichie. De plus, les compétences acquises pourront servir dans le futur et permettre une meilleure souplesse adaptative. Le modèle proposé en est également un de prévention. Voici une énumération de facteurs de protection qui peuvent aussi être sollicités en apprentissage: l'établissement d'un but de vie, une bonne estime de soi, de bonnes aptitudes de résolution de problèmes, la croyance en une force supérieure, un sentiment de contrôle sur sa vie, un sens de l'humour, des compétences et des forces personnelles, une congruence entre croyances et actions, une robustesse psychologique (contrôle, engagement, défi), l'autodétermination, l'habileté à être un ami, une vision du futur positive ainsi qu'un esprit indépendant (Richardson *et al.*, 1990; Richardson, 2002).

CONTEXTE THÉORIQUE: FAMILLE,
MUSIQUE, RÉADAPTATION ET RÉSILIENCE

La découverte de la musique en groupe est un processus qui fait appel à différentes habiletés, telles que l'écoute profonde de soi et des autres, la disponibilité au moment présent et le partage d'expériences créatives à travers la musique. Ainsi, l'individu prend davantage conscience de sa vitalité et de la résonance de son monde intérieur, qui lui est unique (Mathieu, 1991, p. 35). En improvisation musicale, l'animateur considère que tous les sons et tous les niveaux d'énergie sont valables. (Oshinsky, 2009, p. 4) Ensemble, les musiciens construisent progressivement une dynamique de jeux sonores en lien avec la synergie qui se crée dans le groupe.

La musique, par définition est un langage émotionnel et non verbal; elle peut apporter un soutien psychologique, soulageant une partie de l'anxiété, atténuant les humeurs dépressives et favorisant de meilleures stratégies adaptatives (Lengdabler et Kiessling, 1989, p. 372). Plusieurs études ont démontré que la musique peut occasionner des changements positifs d'humeur dans la neuro-réadaptation (Baker et Wigram, 2004b; Magee et Davidson, 2002; Särkämö *et al.*, 2008). La musique permet l'expression des émotions avec une sensibilité et une subtilité qui dépassent parfois le langage ver-

bal. Elle peut aussi intensifier l'expérience d'une émotion, ou contribuer à révéler des sentiments cachés. On pourrait supposer que les bienfaits de la musique démontrés dans le traitement de l'estime de soi à la suite d'un accident vasculaire cérébral (Purdie et Baldwin, 1994) sont également efficaces dans le traitement des personnes atteintes de la sclérose en plaques.

La musique est aussi porteuse d'émotions que la personne décode en fonction de son vécu personnel. Pour certains, une chanson peut devenir un moyen d'exprimer une réalité émotionnelle personnelle dans un cadre sécuritaire, moins engageant que si la personne avait à exprimer les mêmes idées en son nom propre. Il semble que maintenir des compétences personnelles qui ne sont pas reliées à l'état de la maladie soit associé à un bien-être psychologique plus élevé chez les personnes atteintes de sclérose en plaques (Moore *et al.*, 2006, p. 674). Jouer de la musique sans être soumis à un jugement en termes de performance peut ainsi donner un nouveau sens à l'identité, améliorer l'humeur et la qualité de vie (Aldridge et Aldridge, 1999, p. 271; Magee et Davidson, 2002, p. 25).

L'utilisation de la musique dans le but d'optimiser le niveau cognitif est bien documentée (Baker *et al.*, 2005). La participation à des activités musicales implique un apprentissage, puis une mémorisation du matériel verbal, mais a aussi des conséquences dans les domaines de l'attention, de la concentration, de l'organisation et du jugement. Quelques études ont montré que la musique pourrait être utile dans le traitement des déficits cognitifs de la démence (Brotons et Koger, 2000). Dans une étude récente, les chercheurs ont démontré que l'écoute de la musique après un accident vasculaire cérébral a engendré des améliorations dans les domaines de la mémoire verbale, de l'attention et de la dépression (Särkämö *et al.*, 2008). Pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques, l'apprentissage et le rappel du matériel présenté selon une modalité musicale ont été plus efficaces que l'utilisation d'une modalité verbale (Thaut *et al.*, 2005).

Au niveau social, pour plusieurs, le fait de faire de la musique devant les autres s'est avéré un geste de confiance qui favorise par la suite les contacts interpersonnels et le sentiment d'intimité réciproque. Cela leur permet de se sentir moins isolés. Dans ce type d'activité, le plaisir partagé permet un renforcement des liens entre les personnes présentes et favorise ainsi le sentiment de soutien social (Dileo, 1999, p. 161). Il a été documenté que l'improvisation musicale a un effet positif sur l'interaction sociale (Nayak *et al.*, 2000, p. 281). Improviser musicalement en groupe peut

donc procurer du plaisir et ainsi apporter tous les bénéfices secondaires engendrés par le ressenti d'émotions positives (Fredrickson et Levenson, 1998, p. 215).

L'utilisation d'une activité musicale avec les familles en réadaptation est une stratégie complémentaire aux interventions plus classiques comme la psychothérapie. Cette intervention différente aborde les familles sous un angle différent, elle leur permet de communiquer sans parler directement de la maladie. Les bienfaits de la décentration par rapport au problème, en accord avec l'optimisation de la capacité à ressentir et à créer, sont bien documentés et acquièrent de plus en plus de crédibilité dans le milieu de la santé (Crombez, 2003, p. 261).

LES OBJECTIFS DES ATELIERS

Les ateliers d'expression musicale visent trois objectifs en lien avec la résilience pour les participants et les proches.

1. Sensibiliser les personnes atteintes de la maladie, les membres des familles et l'entourage aux nombreux changements bio-psycho-sociaux en lien avec l'incidence de la sclérose en plaques; l'acceptation des limites ne peut passer que par la prise de conscience de l'état actuelle la situation.
2. Favoriser l'expression des émotions et des besoins des participants pour améliorer la qualité du lien significatif entre eux; la réintégration résiliente émerge nécessairement par une ouverture du monde émotif interne des personnes liées les unes aux autres (Richardson *et al.*, 1990; Lefebvre et Levert, 2005).
3. Susciter des pistes de réflexion sur la façon de réagir face à la maladie, ouvrir le dialogue afin de briser le sentiment d'isolement et trouver des solutions aux problèmes situationnels.

Comme le souligne Richardson (2002), la personne peut apprendre à résoudre ses problèmes de façon proactive et créative. Le nouvel équilibre est un construit de la famille émanant de la prise en charge proactive des membres dans le processus de transformation (Pelchat et Lefebvre, 2005).

LES TROIS PARTIES DES ATELIERS

Chanson coup de cœur

La première partie de l'atelier d'expression musicale est la « chanson coup de cœur ». Les participants, proches et personnes atteintes de la maladie, sélectionnent individuellement une chanson et la présentent au groupe. La personne ayant choisi la chanson fait écouter son choix aux autres, peut citer certains passages du texte devant le groupe et s'exprimer

sur ce qui la touche et pourquoi. Le texte de cette chanson porte le plus souvent sur les réactions émotives face à un événement et fait état de l'importance des relations avec les proches face à la situation. Dans le cadre de l'activité, la lecture du texte de la chanson coup de cœur vise à faciliter la prise de conscience du vécu interne. Si, par exemple, le participant choisit une chanson dont le thème est la colère et le sentiment d'injustice, une intervention de type reflet peut permettre à l'animateur de l'atelier de signaler à la personne que ces émotions font partie des phases du deuil et qu'elles sont normales compte tenu de la situation.

La chanson coup de cœur peut faire état du vécu émotif actuel de la personne mais elle peut aussi chercher à amplifier les sentiments d'espoir, de joie, de satisfaction et de triomphe. Par exemple, certains participants choisissent une chanson liée à un épisode passé heureux comme la rencontre du conjoint. Lorsque les chansons permettent d'évoquer spontanément des souvenirs passés de victoires sur des épreuves vécues, elles pourraient donc contribuer à augmenter l'autoperception des capacités de résilience chez la personne (Dileo, 1999, p. 152).

Improvisation instrumentale

Dans la deuxième partie de l'atelier d'expression musicale, les participants sont invités à s'engager dans une improvisation instrumentale. Les personnes présentes utilisent des instruments, dont leur voix, pour créer des sons personnels, tout en écoutant les sons émis par les autres et en restant attentives à l'harmonie qui s'en dégage. Les participants sont aussi sensibilisés à l'importance d'avoir une bonne posture lorsqu'ils manipulent des instruments de musique. D'ailleurs, certains instruments ont été adaptés pour permettre leur utilisation malgré les incapacités motrices des participants. Dans la dimension physique s'inscrit aussi la participation aux activités instrumentales. Bien que pour certains, cette participation puisse représenter un défi physique, une musique entraînante peut leur donner la motivation de persévérer.

La plupart des participants n'ayant pas de formation musicale, l'expérience d'improvisation est pour eux un véritable voyage créatif. L'improvisation musicale en groupe suscite la créativité et place les participants en position d'ouverture les uns par rapport aux autres (Wit, 1994, p. 41). La flexibilité et l'adaptation continue sont au cœur du travail collectif. L'atteinte d'un résultat intéressant élève le sentiment de compétence personnelle

chez chacun, mettant momentanément en arrière-plan l'idée de la chronicité de la maladie.

Chanson thème

L'atelier d'expression musicale se termine par une chanson thème. À cette étape, l'apprentissage et la répétition du rythme instrumental ainsi que les paroles d'une chanson contribuent à augmenter le sentiment de compétence. Cet apprentissage est aussi un moyen de stimulation cognitive qui vise à favoriser le fonctionnement de la mémoire (Thaut *et al.*, 2005, p. 243). Les participants perfectionnent leurs liens de collaboration et leur capacité d'écoute d'eux-mêmes et d'autrui.

Pour les clients atteints de sclérose en plaques, la régularisation de la respiration et du ton de la voix demande un effort plus grand. Cette attention portée aux aspects moteurs du chant favorise l'immersion dans le moment présent et permet de vivre intensément, en laissant de côté les inquiétudes liées à la maladie.

Par ailleurs, les gens rapportent que chanter et jouer de la musique a aussi un impact spirituel. Selon les participants à l'atelier d'expression musicale, le texte d'un chant, par exemple, combiné aux émotions ressenties, favorise la découverte d'un sens aux événements présents et, par la suite, facilite la prise de décision.

LES ENJEUX PSYCHOSOCIAUX DE L'INTERVENTION

L'EXPRESSION DES BESOINS DE LA FAMILLE

Notre expérience avec les familles nous révèle que ces dernières ont souvent les mêmes objectifs psychosociaux face à la maladie. Toutefois, le réflexe des proches est le plus souvent de penser au confort de la personne atteinte de la sclérose plutôt qu'à eux-mêmes. Ils ne réalisent pas que leur propre niveau d'ajustement à la situation a une influence sur le bien-être de la personne porteuse du diagnostic. En revanche, lorsqu'ils sont sensibilisés à cela, ils peuvent alors se permettre de communiquer leurs besoins personnels et leur perception des besoins de la famille. Souvent, on observe au niveau de la famille un besoin d'améliorer le climat à la maison, d'optimiser l'exécution des activités de la vie quotidienne, de faciliter les relations entre les membres et les communications, d'améliorer la qualité de vie de la famille et d'augmenter l'espoir.

La famille peut profiter de cette occasion pour nommer explicitement les changements de rôles attribuables à l'arrivée de la maladie en son sein. Les personnes peuvent ainsi exprimer dans un climat de

réceptivité leur fatigue, leur sentiment de perte de contrôle, d'être submergées, d'être isolées, d'être dépendantes. L'intervention systémique prend alors tout son sens car elle agit de façon exponentielle sur le futur immédiat des familles concernées.

LE RECRUTEMENT DES PROCHES

Comme nous l'avons souligné, les ateliers d'expression musicale invitent les proches des personnes atteintes de la sclérose en plaques à participer. Il s'agit d'un élément que nous croyons important pour l'évolution thérapeutique de la personne malade, mais aussi pour les proches eux-mêmes. Cependant, les proches sont souvent réticents face à cette opportunité.

Les facteurs principaux expliquant, selon nous, cette difficulté d'adhésion sont l'épuisement, combiné au manque de temps et au manque d'information quant aux dangers qui les guettent en tant qu'aidants.

Quand une personne est malade dans la famille, les proches aidants se substituent à la personne malade pour une variété de tâches, en plus d'assumer les responsabilités qui leur sont propres. Il est important de sensibiliser ces proches aidants aux facteurs de risque qui les concernent. En effet, prendre soin d'une personne aux prises avec une condition neurologique aussi complexe que la sclérose en plaques nécessite beaucoup de temps et d'énergie. Cet investissement affecte plusieurs dimensions de la vie de l'aidant, comme la santé mentale et physique, les finances, la vie sociale ainsi que la qualité de vie subjective (McKeown *et al.*, 2003, p. 246). Il a été démontré que les aidants de personnes aux prises avec une condition chronique comme la sclérose en plaques sont plus susceptibles de connaître la dépression (Pakenham, 2001, p. 23), ainsi que de présenter une tension élevée et une faible qualité de vie (Khan *et al.*, 2007, p. 1247). Il semble évident que les aidants ont besoin d'interventions qui les aident à avoir de meilleures stratégies adaptatives (McKeown *et al.*, 2003, p. 246) et qui contribuent à réduire le fardeau et la tension liés à leur situation (Khan *et al.*, 2007, p. 1249).

Par ailleurs, la capacité de gestion des problèmes (sentiment de contrôle de l'événement) ainsi que la capacité à donner un sens (interprétation donnée à l'événement) semblent être de bons indices de l'adaptation familiale (Kosciulek, 1997, p. 828). Nous croyons que ce type d'ateliers d'expression musicale peut donc favoriser un soulagement thérapeutique et, à ce titre, agir comme facteur de protection chez les proches des patients.

LES DÉFIS À VENIR DE L'ATELIER D'EXPRESSION MUSICALE

L'atelier d'expression musicale favorise, selon nous, la résilience chez les participants, mais cette considération n'est que subjective pour le moment. Pour démontrer la validité d'une telle intervention, l'évaluation des impacts devrait se faire à l'aide d'outils de mesure. Nous envisageons d'entreprendre un projet pilote en collaboration avec des chercheurs pour proposer des outils appropriés pour mesurer les effets psychosociaux et comportementaux de l'atelier (par exemple : l'attention, la mémoire, la dépression, la qualité de vie) et pour commencer à évaluer les impacts de l'intervention sur les clients et leurs proches.

Notre souci est également de transmettre à nos collègues du réseau de la santé les données de l'atelier par l'entremise d'un outil permettant de comprendre les activités proposées aux participants. Un guide est en préparation pour orienter les animateurs intéressés à offrir ce type d'atelier musical. Il décrit les bienfaits de l'intervention qui s'appliquent dans plusieurs domaines de la neuroadaptation (par exemple : sclérose en plaques, accidents vasculaires cérébraux, traumatismes crâniens), et qui expliquera les stratégies spécifiquement offertes aux clients qui s'inscrivent à l'atelier. Nous aimerions proposer des ateliers ouverts pour permettre aux personnes intéressées d'observer le déroulement du processus et pour les sensibiliser aux bienfaits de la musique dans la réadaptation. Cela contribuerait également à l'ensemble de la démarche visant une bonification constante de l'atelier¹.

Bibliographie

- AIKENS, J.E., J.S. FISCHER, M. NAMEY et R.A. RUDICK (1997). « A replicated prospective investigation of life stress, coping, and depressive symptoms in multiple sclerosis », *Journal of Behavioral Medicine*, vol. 20, n° 5, p. 433-445.
- ALDRIDGE, D. et G. ALDRIDGE (1999). « Life as jazz: Hope, meaning and music therapy in the treatment of life-threatening illness », *Advances in Mind-Body Medicine*, vol. 14, n° 4, p. 271-282.
- BAKER, F., J. KENNELLY et J. TAMPLIN (2005). « Themes in songs written by clients with traumatic brain injury: Differences across the lifespan », *Australian Journal of Music Therapy*, n° 16, p. 25-42.
- BAKER, F. et T. WIGRAM (2004A). « Finding climax and cadence in the uninflected voice », *Music Therapy Perspectives*, vol. 22, n° 1, p. 4-10.
- BAKER, F. et T. WIGRAM (2004B). « The immediate and long-term effects of music therapy on the mood states of people with

traumatic brain injury », *British Journal of Music Therapy*, vol. 18, n° 2, p. 55-64.

BROTONS, M. et S.M. KOGER (2000). « The impact of music therapy on language functioning in dementia », *The Journal of Music Therapy*, vol. 37, n° 3, p. 183-195.

CROMBEZ, J.C. (2003). *La méthode écho, Une traversée vers l'implicite*, Canada, MNH Publications.

CYRULNIK, B. (2001). *Les vilains petits canards*, Paris, Éditions Odile Jacob.

DESTAILLATS, J.M., J.M. MAZAUX et C. BELIO (2007). « Le lien familial à l'épreuve du handicap: la consultation handicap et famille », dans P. AZOUVI et P.-A. JOSEPH (dir.), *Prise en charge des traumatisés crânio-encéphaliques: de l'éveil à la réinsertion*, Paris, Masson, p. 172-186.

DILEO, C. (1999). « Songs for living: The use of songs in the treatment of oncology patients », dans C. DILEO (dir.), *Music Therapy and Medicine, Theoretical and Clinical Applications*, Silver Spring (MD), American Music Therapy Association, p. 151-166.

FLACH, F.F. (1988). *Resilience: Discovering New Strength at Times of Stress*, New York, Ballantine Books.

FRANKL, V.E. (1988). *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*, Montréal, Les Éditions de l'Homme.

FREDRICKSON, B.L. et R.W. LEVENSON (1998). « Positive emotions speed recovery from cardiovascular sequelae of negative emotions », *Cognition and Emotion*, vol. 12, n° 2, p. 191-220.

FREDRICKSON, B.L., C.E. WAUGH et G.R. LARKIN (2003). « What good are positive emotions in crisis? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the United States on September 11th », *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 84, n° 2, p. 365-376.

HIGGINS, G. (1994). *Resilient Adults: Overcoming a Cruel Past*, San Francisco, Jossey-Bass.

KHAN, F., J. PALLANT et C. BRAND (2007). « Caregiver strain and factors associated with caregivers self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis », *Disability and Rehabilitation*, vol. 29, n° 16, p. 1241-1250.

KOSCIULEK, J.F. (1997). « Relationship of family schema to family adaptation to brain injury », *Brain Injury*, vol. 11, n° 11, p. 821-830.

LEFEBVRE, H. et M.J. LEVERT (2005). « Traumatisme craniocérébral: de la souffrance à la résilience », *Frontières*, vol. 17, n° 2, p. 53-58.

LENGDOBLER, H. et W.R. KIESSLING (1989). « Group music therapy in multiple sclerosis: First report », *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, vol. 39, n° 9, p. 369-375.

MAGEE, W. et J.D. DAVIDSON (2002). « The effect of music therapy on mood states in neurological patients: A pilot study », *Journal of Music Therapy*, vol. 39, n° 1, p. 20-29.

MATHIEU, W.A. (1991). *The Listening Book: Discovering your own Music*, Boston, Shambhala Publications.

MCKEOWN, L.P., A.P. PORTER-ARMSTRONG et G.D. BAXTER (2003). «The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: A systematic review», *Clinical Rehabilitation*, vol. 17, n° 3, p. 234-248.

MCNULTY, K., H. LIVNEH et L.M. WILSON (2004). «Perceived uncertainty, spiritual well-being, and psychosocial adaptation in individuals with multiple sclerosis», *Rehabilitation Psychology*, vol. 49, n° 2, p. 91-99.

MOHR, D.C. et L.P. DICK (1998). «Multiple sclerosis», dans P.M. CAMIC et S. KNIGHT (dir.), *Clinical Handbook of Health Psychology: A Practical Guide to Effective Intervention*, Seattle (WA), Hogrefe and Huber, p. 313-348.

MOHR, D.C., L.P. DICK, D. RUSSO, J. PINN, A.C. BOUDEWYN, W. LIKOSKY et D.E. GOODKIN (1999). «The psychosocial impact of multiple sclerosis: Exploring the patient's perspective», *Health Psychology*, vol. 18, n° 4, p. 376-382.

MOORE, A.C., A.K. MACLEOD, D. BARNES et D.W. LANGDON (2006). «Future-directed thinking and depression in relapsing-remitting multiple sclerosis», *British Journal of Health Psychology*, vol. 11, n° 4, p. 665-675.

NAYAK, S., B. WHEELER, S.C. SHIFFLETT et S. AGOSTINELLI (2000). «Effect of music therapy on mood and social interaction among individuals with acute traumatic brain injury and stroke», *Rehabilitation Psychology*, vol. 45, n° 3, p. 274-283.

OSHINSKY, J. (2008) *Return to child: Music for people's guide to improvising music and authentic group leadership*, <<http://www.musicforpeople.org>>

PAKENHAM, K.I. (2001). «Application of a stress and coping model to caregiving in multiple sclerosis», *Psychology, Health and Medicine*, vol. 6, n° 1, p. 14-27.

PELCHAT, D. et H. LEFEBVRE (2005). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*, Montréal, Chenelière et McGraw-Hill.

PURDIE, H. et S. BALDWIN (1994). «Music therapy: Challenging low self-esteem in people with a stroke», *Journal of British Music Therapy*, vol. 8, n° 2, p. 19-24.

RAO, S.M., G.J. LEO et P. ST-AUBIN-FAUBERT (1989). «On the nature of memory disturbance in multiple sclerosis», *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, vol. 11, n° 5, p. 699-712.

RICHARDSON, G.E. (2002). «The metatheory of resilience and resiliency», *Journal of Clinical Psychology*, vol. 58, n° 3, p. 307-321.

RICHARDSON, G.E., B.L. NEIGER, S. JENSEN et K.L. KUMFER (1990). «The Resiliency Model», *Health Education*, vol. 21, n° 6, p. 33-39.

SÄRKÄMÖ, T., M. TERVANIEMI, S. LAITINEN, A. FORSBLUM, S. SOINILA, M. MIKKONEN, T. AUTTI, H. SILVENNOINEN, J. ERKKILÄ, M. LAINE, I. PERETZ et M. HIETANEN (2008). «Music listening enhances cognitive recovery and mood after middle cerebral artery stroke», *Brain*, vol. 131, p. 866-876.

SCHEIER, M.F., G.J. MAGOVERN, R.A. ABBOTT, K.A. MATTHEWS, J.F. OWENS, R.C. LEFEBVRE et C.S. CARVER (1989). «Dispositional optimism and recovery from coronary artery bypass surgery: The beneficial effects on physical and psychological well-being», *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 57, n° 6, p. 1024-1040.

STERN, M. (2005). «Aging with multiple sclerosis», *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, vol. 16, n° 1, p. 219-234.

THAUT, M.H., D.A. PETERSON et G.C. MCINTOSH (2005). «Temporal entrainment of cognitive functions musical mnemonics induce brain plasticity and oscillatory synchrony in neural networks underlying memory», *Annals of the New York Academy of Science*, vol. 1060, p. 243-245.

WALLER, M.A. (2001). «Resilience in ecosystemic context: Evolution of the concept», *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 71, n° 3, p. 290-297.

WEINSTOCK-GUTTMAN, B., L.D. JACOBS, C.M. BROWNSCHIEDLE, M. BAIER, D.F. REA, B.R. APATOFF, K.M. BLITZ, P.K. COYLE, A.T. FRONTERA, A.D. GOODMAN, M.H. GOTTESMAN, J. HERBERT, R. HOLUB, N.S. LAVA, M. LENIHAN, J. LUSINS, C. MIHAI, A.E. MILLER, A.B. PEREL, D.H. SNYDER, R. BAKSHI, C.V. GRANGER, S.J. GREENBERG, B. JUBELT, L. KRUPP, F.E. MUNSCHAUER, D. RUBIN, S. SCHWID et J. SMIROLDO (2003). «Multiple sclerosis characteristics in African American patients in the New York State», *Multiple Sclerosis Consortium*, vol. 9, n° 3, p. 293-298.

WIT, V. (1994). «Music therapy in brain injury», *i.e. Magazine*, vol. 2, n° 3, p. 41-42.

Note

1. Afin d'optimiser l'intervention psychosociale par le biais de cette activité, la clinicienne chapeautant cette activité, madame Denise Beaudry, souhaite chercher une formation supplémentaire à sa formation d'origine et elle est en formation auprès de Music For People (<http://www.musicforpeople.com>), une organisation qui prône une approche humaniste dans la façon dont on enseigne, crée, apprécie et joue la musique.