



FONDATION ŒUVRE DE
LA CROIX SAINT-SIMON

RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE LE 26 DÉCEMBRE 1922

HOSPITALISATION À DOMICILE

Pourquoi avoir décidé d'élargir l'offre de soins à domicile en y intégrant le dispositif Music Care® ?

Depuis quelques années, l'HAD de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon (FOCSS) a décidé d'enrichir son offre de soin en développant les interventions non médicamenteuses avec pour objectif l'amélioration de la qualité des prises en charge au domicile. Ce développement, porté par le service psychosocial de l'HAD – et soutenu par la direction et la direction générale –, a débuté il y a 4 ans avec un projet d'une offre de soins socio-esthétiques. Ce premier projet a d'ailleurs pu voir le jour grâce au soutien du Fonds pour les soins palliatifs, qui a permis son financement et son accompagnement.

L'ambition a été alors de construire une direction des soins de support et intégratifs réunissant des professionnels transversaux, dans une organisation coordonnée, en complémentarité avec les soins spécifiques, et de promouvoir des projets innovants au service des patients et de leurs aidants. Le service psychosocial regroupe désormais des professions et compétences complémentaires en matière de soins de support.

Music Care® est un soin, personnalisé et standardisé, issu des techniques de musicothérapie et reposant sur les principes de l'hypnoanalgésie. Le soin Music Care® consiste en l'écoute de séances musicales originales et instrumentales, composées selon le protocole standardisé des séquences en « U » et choisies par le patient. Ces séances permettent d'induire un état de relaxation profond. Le soin Music Care®, intervention non médicamenteuse (INM), a fait l'objet d'études scientifiques qui ont montré son efficacité dans la diminution de la douleur, de l'anxiété et de l'agitation ainsi que l'amélioration de l'humeur, de la qualité du sommeil. Il est adapté à tous, enfant et adulte.

Ainsi, l'idée de compléter les soins conventionnels par un soin par la musique est apparue naturelle et tombait sous le sens : s'inscrivant dans une démarche d'approche globale du soin, l'HAD de la FOCSS ne pouvait que privilégier une nouvelle approche non médicamenteuse.

En quoi MusiCare® est une solution innovante dans la prise en charge des personnes malades et de leurs proches à domicile ?

Le soin Music Care® est accessible grâce à l'application numérique disponible sur smartphones, tablettes ou ordinateurs. L'écoute se fait avec un casque ou une enceinte de bonne qualité. Il s'agit ainsi d'un outil innovant, facile d'accès et d'utilisation, pour la prévention et la gestion de la douleur, de l'anxiété et de la dépression.

Les douleurs - chroniques ou induites -, les troubles anxio-dépressifs sont des symptômes fréquemment retrouvés chez les patients auxquels nous dispensons des soins dans le cadre de l'HAD. Par ailleurs, l'anxiété, les manifestations dépressives, les troubles du sommeil s'avèrent récurrents chez les patients et les aidants familiaux. Pouvoir proposer un soin musical personnalisé aux patients vulnérabilisés par une maladie grave ou en fin de vie ainsi qu'aux aidants familiaux particulièrement touchés par la situation du proche malade et fragilisé représente une vraie plus-value, tant pour le patient, l'aidant que le soignant qui peut réaliser son soin dans de meilleures conditions.

Music Care® est une INM largement déployée dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et n'avait jamais été utilisée dans le cadre de prises en charge au domicile.

Nous avons commencé à expérimenter Music Care® suite à notre participation au concours organisé par la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) en partenariat avec Music Care®. L'objectif de ce concours, auquel nous avons participé, était de présenter de façon originale l'utilisation de Music Care® au sein de son établissement. L'originalité de notre présentation a été saluée par les membres du jury qui ont désigné notre HAD gagnante du concours et nous ont remis le prix : un an d'abonnement, une tablette et un casque audio. Pour le moment, seuls les psychologues ont été formés à Music Care® et proposent ce soin en complément des entretiens.

Quels bienfaits avez-vous pu constater lors des séances proposées à domicile ? Avez-vous un témoignage d'un patient ou d'un proche à nous transmettre ?

Depuis un peu plus d'un an, les psychologues de l'HAD complètent l'accompagnement psychologique proposé aux patients et/ou aidants par cette INM afin de favoriser un état de relaxation et une amélioration thérapeutique.

J'ai accompagné par exemple une femme atteinte d'une maladie grave évolutive. Cette dame, envahie par l'anxiété, était dans une agitation physique et psychique constante. Je lui ai proposé une séance Music Care® : elle est restée très calme durant la séance et a demandé dès la séance finie si elle pouvait recommencer, dans un cri du cœur. Durant cette séance, elle avait pu trouver enfin un peu d'apaisement, véritable parenthèse de répit dans la souffrance qu'elle éprouvait au quotidien.

Je pense également à la fille d'une patiente en fin de vie qui, épuisée dans son rôle d'aidante, a trouvé durant ces séances un espace-temps où elle peut « voyager ». En effet, l'écoute musicale active entraîne des modifications des différents aspects de la personnalité : sensoriels, cognitifs, affectifs, comportementaux, psycho-sociaux. L'évocation de voyage est très régulièrement verbalisée par les personnes après une séance. Ainsi cette aidante part régulièrement dans différents lieux ressources pour elle, elle y voit ses enfants et ses petits-enfants qu'elle n'a pas vus depuis longtemps. Chaque séance lui apporte détente et sérénité, elle a même cherché à objectiver le bénéfice de chaque séance en prenant sa tension. Et effectivement, les paramètres sont améliorés après chaque séance.

Quelle est la valeur ajoutée du Fonds pour les soins palliatifs dans ce projet ?

Grâce au soutien du Fonds pour les soins palliatifs, nous allons pouvoir déployer notre projet auprès de plus de patients en donnant accès à Music Care® à une grande partie des personnels soignants (aides-soignant.e.s et infirmier.e.s). Prodiguier des soins à domicile représente une complexité supplémentaire sur le plan logistique, contrairement à un établissement hospitalier traditionnel. Il était nécessaire d'acquérir de nombreuses licences Music Care® pour équiper les soignants qui ne reviennent pas chaque jour à l'HAD.

Le Fonds pour les soins palliatifs nous a accompagné et encouragé dès la naissance de ce projet et a été très présent tout au long de son élaboration. La détermination de ses représentants à nous soutenir, à trouver des partenaires financiers, a été particulièrement précieuse, elle a été la preuve que notre projet est pertinent et a tout son sens. C'est très important de se sentir soutenu quand un projet vous tient à cœur. Cela évite notamment de se décourager. Sans le soutien du Fonds pour les soins palliatifs, nous n'aurions pas pu décliner ce projet avec une telle ampleur.

Quel est le rôle d'une HAD, et plus spécifiquement dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs des personnes gravement malades à domicile et de leurs proches ?

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une forme d'hospitalisation permettant d'assurer, au domicile même des patients, un certain nombre de soins techniques, intensifs ou complexes. Ces soins peuvent être ponctuels de réadaptation ou encore des soins palliatifs. L'HAD permet d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement. Cette prise en charge permet au patient de bénéficier d'un projet thérapeutique personnalisé. Les soins sont réalisés par une équipe interdisciplinaire à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Les personnes en fin de vie qui désirent demeurer chez elles peuvent ainsi bénéficier de soins palliatifs à domicile. Toutefois, prendre soin dans son acception la plus large ne peut se faire sans prendre en compte les aidants. On sait combien l'épuisement, le repli social, une forme d'abandon de soi au profit de l'autre touchent nombre d'aidants accompagnant leur proche en situation de vulnérabilité. Ainsi, pouvoir compter sur un aidant « en forme » participe au mieux-être du patient ; les professionnels de l'HAD accompagnent et soutiennent également les aidants dans le difficile parcours auquel ils font face dans les situations de maladie grave, de perte d'autonomie.

L'HAD de la FOCSS a su montrer depuis plus de 10 ans une spécificité forte en termes de soins palliatifs ; elle s'appuie sur de nombreux professionnels et dispositifs ressources garantissant une expertise dans ce type de prise en charge.

Quel impact a la crise sanitaire sur votre activité et plus spécifiquement dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs des personnes gravement malades à domicile et de leurs proches ?

L'impact le plus marquant est l'augmentation du stress et de l'anxiété chez les personnes, patients ou aidants. Les personnes peuvent se sentir envahies par un trop plein d'informations qu'elles ne sont pas en mesure de traiter – comme chacun d'entre nous d'ailleurs ; elles

peuvent se sentir encore plus vulnérables : la peur d'être contaminés par le virus étant très présente conduit à un certain repli et isolement social. Les patients ne sortent quasiment plus pour se protéger, il en est de même de certains aidants qui limitent tellement les sorties que leurs seuls contacts sociaux sont désormais les professionnels de l'HAD. Dans ce contexte, l'accompagnement des personnes apparaît d'autant plus nécessaire. Proposer une séance de soin Music Care® s'avère dans ce cadre d'autant plus précieux ; il peut favoriser cet état de relaxation, permettre une diminution des effets du stress et remettre la personne en mouvement sur le plan psychique.

Quelle est la valeur ajoutée d'un partenariat avec le FPSP pour une structure telle que la vôtre ?

Le partenariat avec le FPSP apporte bien sûr une reconnaissance et une légitimité à notre projet. Elle donne également une visibilité et une autre dimension à celui-ci.

Toutefois ce qui apparaît le plus précieux, c'est la confiance et l'étroite collaboration qui se sont tissées au fur et à mesure entre le FPSP et notre établissement. Ainsi, nous nous sentons accompagnés sur ce présent projet mais sur ceux à venir. Nous savons que nous pouvons partager nos nouvelles idées, les affiner et vérifier leur pertinence auprès du FPSP, avec simplicité. Cela peut nous autoriser plus facilement à être créatifs et innovants. Nous bénéficions d'un accompagnement privilégié, qui peut s'inscrire dans le temps.