HAL
open science

Neurofeedback et subjectivité : l'entretien phénoménologique expérientiel pour mieux comprendre le vécu des patients

Mathilde Meissirel, Gaëlle Mougin, Jean Vion-Dury

To cite this version:

Mathilde Meissirel, Gaëlle Mougin, Jean Vion-Dury. Neurofeedback et subjectivité : l'entretien phénoménologique expérientiel pour mieux comprendre le vécu des patients. Chroniques phénoménologiques, 2019. hal-02416414

HAL Id: hal-02416414

https://hal.science/hal-02416414

Submitted on 17 Dec 2019

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

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

Neurofeedback et subjectivité : l'entretien phénoménologique expérientiel pour mieux comprendre le vécu des patients.

Mathilde Meissirel,
Gaëlle Mougin
Jean Vion-Dury

Aix Marseille Univ, CNRS, PRISM, Marseille, France

Résumé

Dans cet article, l'entretien phénoménologie expérientiel (EPE) a été utilisé chez 6 patients atteints d'un déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et traité par neurofeedback. Le but était de leur demander d'expliciter leur expérience de la cure de neurofeedback. Il apparait que loin de constituer un apprentissage, le neurofeedback est plutôt une optimisation de stratégies toujours renouvelées et transférées dans la vie quotidienne. Par ailleurs les moyens informatiques du dispositif sont souvent délaissés dans le processus de changement des rythmes cérébraux au profit d'autres points saillants de l'environnement, ou des sons émis par l'appareillage lors de l'obtention des récompenses virtuelles. Par ailleurs les infirmières jouent un rôle plus grand que le dispositif technique. L'explicitation de l'expérience consciente lors de la cure de neurofeedback remet en cause les approches cognitives standard basées sur la cybernétique.

Summary.

In this article, experiential phenomenology interview (EPE) was used in 6 patients with attention deficit with or without hyperactivity (TDAH) and treated with neurofeedback. The aim was to ask them to describe their experience of neurofeedback treatment. It appears that far from being a learning experience, neurofeedback is rather an optimization of strategies that are always renewed and transferred into everyday life. In addition, the informatic device's resources are often neglected in the process of changing brain rhythms in favour of other highlights in the environment, or in favour of the sounds emitted by the equipment when obtaining virtual rewards. Moreover, nurses play a greater role than the technical system. The description of the conscious experience during neurofeedback treatment challenges standard cognitive approaches based on cybernetics.

« C'est comme s'il y avait un chaînon manquant, et en me concentrant sur une partie du cerveau je ferme ce circuit, je trouve l'objet manquant, celui qui connecte. Je n'ai jamais su me concentrer. Quand on me disait « concentre toi », c'est comme si on me disait « vole » ».
C'est peut-être juste le sentiment de concentration que je décris ! C'est une case manquante que j'arrive à compléter en séance. En allant me focaliser là-bas derrière, j'apporte une pièce au circuit. »

C'est ainsi que Monsieur L, patient de 37 ans, décrit l'effet du neurofeedback sur son TDAH.

Le trouble : déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (abrégé en TDAH en français) est un trouble fréquent, associant une triade symptomatique d'inattention, hyperactivité et impulsivité. Bien connu chez l'enfant, la continuité de la symptomatologie de ce trouble à l'âge adulte est peu prise en compte par les professionnels de santé. Pourtant, les possibilités de prise en charge thérapeutique existent, sont multiples et variées, allant de stratégies médicamenteuses à des prises en charges psychothérapeutiques de diverses écoles.

Parmi ces solutions thérapeutiques, il y a le neurofeedback. Ce dernier fait partie de la famille des thérapies par biofeedback, qui utilisent l'enregistrement d'un signal biologique (ici, un signal électroencéphalographique) et sa présentation quasi instantanée au patient pour que celui-ci effectue un retour conscient sur la variable enregistrée.

I) Le neurofeedback, thérapie pour le TDAH

Le neurofeedback consiste à enregistrer l'activité EEG en relation avec un symptôme cible, à la présenter au patient de façon claire et intelligible quasi instantanément et de lui demander d'avoir une action dessus à visée thérapeutique. D'allure moderne, cette pratique n'est pourtant pas récente. C'est en 1935, soit une dizaine d'années après la découverte de l'enregistrement EEG par Hans Berger, que les premières expériences de neurofeedback ont été réalisées. Cette technique est utilisée principalement en clinique pour traiter, de façon adjuvante à d'autres thérapies, les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité.

Dans leur ouvrage pionnier sur le sujet du biofeedback en langue française, Rémon et Rémon écrivaient les phrases suivantes(1) :
« L'analyse des principes constitutifs à la base du biofeedback montre que le « comportement » particulier qui permet à un sujet de réussir, plus ou moins rapidement, à maîtriser une habileté nouvelle ou un phénomène biologique inconscient, peut procéder d'un véritable « conditionnement » et du « renforcement » de celui-ci. Ceci implique de nombreux essais, c'est-à-dire un « apprentissage » qui n'est pas forcément facile à improviser ». Ce court extrait illustre ainsi la manière dont a été conçu le neurofeedback, sur un modèle d'apprentissage.

Revenons rapidement sur les aspects techniques du neurofeedback. Le signal biologique enregistré est l'activité électrique cérébrale, ou du moins l'infime partie de celle-ci qui est enregistrable. Ce signal électrique correspond à un mélange d'activités de fréquences et d'amplitudes variées. Il a pu ainsi être décomposé en plusieurs activités physiologiques appelées « rythmes ». Chaque rythme a une corrélation schématique avec un état comportemental subjectif de vigilance. En fonction de sa cible neurophysiologique, il existe plusieurs types de protocoles de neurofeedback qui s'intéressent à différents rythmes.
Le protocole dit « bêta/thêta » s'intéresse au rythme bêta qui est associé à des situations de veille alerte et d'attention focalisé et au rythme thêta qui correspond à un état de veille méditative, de somnolence, d'endormissement. Ce protocole a pour objectif de renforcer les stratégies cognitives de maintien de l'éveil et de l'attention en permettant au patient d'augmenter la puissance spectrale dans la bande bêta tout en diminuant celle dans la bande thêta. Quand ces conditions sont remplies, au niveau d'un certain seuil pendant une certaine durée, le patient en est informé par un signal visuel et ou auditif.

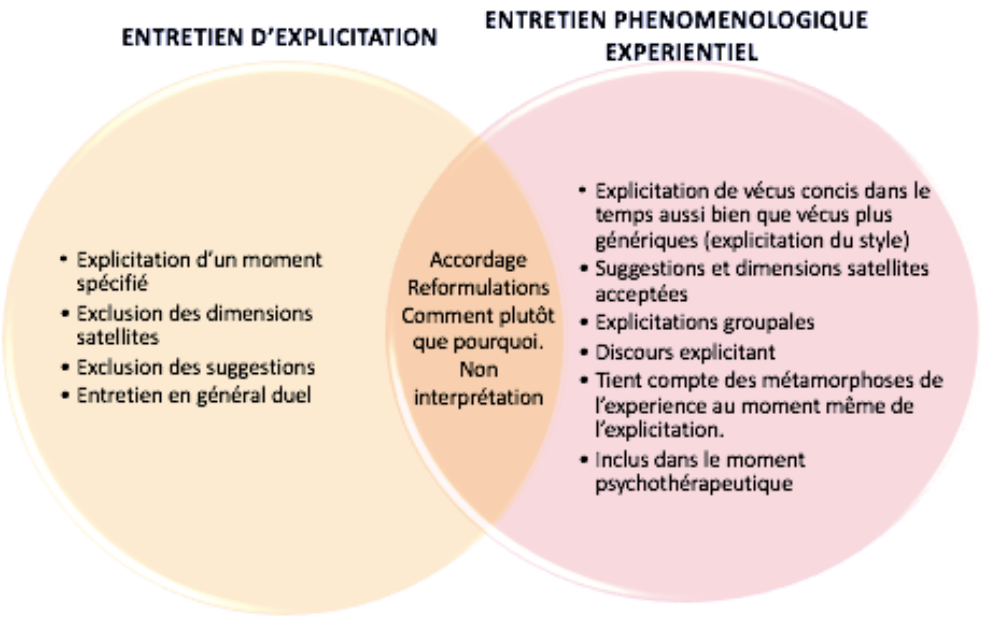
Le patient est face à son écran et à la représentation simplifiée de son activité cérébrale ciblée. Le soignant lui, via un deuxième écran, voit l'enregistrement EEG, et peut modifier le niveau de difficulté de l'exercice en ajustant les seuils de puissance spectrale et de temps.

II) Le choix de l'entretien phénoménologique expérientiel pour explorer le vécu des patients

Entre 2014 et 2017, des cures de neurofeedback étaient proposées à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (APHM), à l'hôpital Sainte Marguerite, au sein de l'Unité fonctionnelle de Neurophysiologie, Psychophysiologie et Neurophénoménologie (UNPN). Au sein de cette unité, le point de vue du patient était mis au centre du protocole de soins. Par exemple, pour juger de l'efficacité de la cure, le choix s'est porté sur des auto-questionnaires (de qualité de vie, ainsi qu'un questionnaire de symptômes construit sur les plaintes rapportées par les patients eux-mêmes). Curieux de mieux comprendre ce que représentait l'expérience du neurofeedback, et au-delà de la considération de son efficacité et de l'objet de celle-ci (débat très vif dans la littérature scientifique (2)(3)), nous nous sommes questionnés sur ce que représentait l'expérience du neurofeedback pour celui qui la vivait. Nous avons souhaité interroger des patients en cours de cure, ainsi que les infirmières qui les accompagnaient, sur la manière dont ils vivaient le neurofeedback.

L'APHEX travaillait initialement avec la méthode de l'entretien d'explicitation (EDE) développée par Pierre Vermersch(4) et s'est rapidement trouvé limité par certains de ses aspects de sa méthodologie pour développer son travail, et notamment dans la démarche qui était la nôtre pour cette réflexion sur le neurofeedback. Ainsi s'est développé au sein de l'APHEX une autre forme d'entretien sur l'expérience,un entretien beaucoup plus centré sur la phénoménologie appelé entretien phénoménologique expérientiel (EPE), dont nous nous sommes saisis pour ce travail(5).

L'EPE garde de l'EDE certains aspects fondamentaux : l'exclusion de toute forme d'interprétation des propos ou de liens de causalité, l'importance donnée à l'accordage entre les parties, et les reformulations qui sont au centre de la relation entre les sujets.



Cependant il s'en éloigne par plusieurs points essentiels pour la démarche de notre étude.

Tout d'abord dans ses champs d'action. L'EPE ouvre la possibilité à l'explicitation de vécus plus génériques ou clairsemés dans le temps, s'affranchissant de la contrainte du moment spécifié. Ceci était indispensable pour évoquer le neurofeedback qui est une expérience éparpillée laissant particulièrement le champ libre à la métamorphose de l'expérience. L'EPE se distingue également de l'EDE dans le fait de ne pas rejeter les suggestions. Lorsqu'elles sont faites par l'explicitant sur la base d'observations ou de ressentis personnels mais qu'elles n'ont pas pour but d'amener le discours vers un point ou un objectif précis. Elles ne peuvent alors que permettre un enrichissement de la description de l'expérience. Au même titre que les reformulations, que le sujet explicité peut valider ou non, il garde la liberté de les saisir ou au contraire de rapidement les écarter si elles ne sont pas pertinentes par rapport à son expérience vécue. Ainsi, il nous apparait qu'une suggestion juste renforce l'accordage entre les sujets (l'explicité ayant alors un signe que

l'explicitant a une vision exacte de son paysage intérieur), là où une suggestion moins pertinente est soit rapidement écartée, soit amène à l'explication de l'inexactitude de celle-ci qui va alors également renforcer la profondeur de l'explicitation. C'est ce qui s'est passé dans notre situation, où l'interviewer qui était présent lors de la séance a ensuite pu intégrer certaines de ses observations durant l'EPE.

Par la liberté qu'il offre à ceux qui s'en saisissent, l'EPE permet également de « doser le degré d'explicitation » d'une conversation. Ainsi, entre deux participants habitués, il peut s'agir d'un entretien phénoménologique relativement formel. Au contraire, lorsqu'il s'agit d'un explicité novice, l'explicitant peut faire des va et vient entre une forme de conversation ordinaire et un discours explicitant, rassurant alors le sujet explicité qui entre alors plus facilement en évocation qu'il y est graduellement accompagné, ce qui en fait un modèle particulièrement pertinent en psychothérapie ou dans le cadre d'une recherche comme ce fut notre cas.

Des entretiens phénoménologiques réalisés auprès de 6 patients et de 2 soignants, nous avons pu apprendre les informations suivantes concernant les stratégies mises en place.

III) Stratégies mises en place par les patients

- *Abstraction de l'écran*

Le patient qui débute sa cure de neurofeedback à l'UNPN se voit placé devant l'écran d'ordinateur. Celui-ci comporte trois types d'informations : un puzzle (qui se complète au fur et à mesure de l'exercice, laissant apparaitre une photo d'animal, et qui laisse place à un nouveau une fois que le précédent est complété), le compteur qui indique le nombre total de pièces qui sont apparues depuis le début de l'exercice, des histogrammes représentant les rythmes bêtas et thêtas dont la hauteur varie en parallèle de l'activité électrique enregistrée et dont la couleur passe du bleu au vert une fois le seuil fixé atteint. Le patient sait qu'il y a un puzzle à compléter, et les infirmières expliquent, avant le début de la cure, à quelle variable neurophysiologique correspond chaque colonne.

Au début de leur cure, les patients interrogés ont axé leur travail avec l'écran comme principal repère, que ce soit en termes de stratégies ou en termes de feedback. Étant donné que c'est le seul élément sur lequel ils avaient des informations, cet engagement paraît naturel. Cependant, au moment de leur interrogatoire, tous les patients avaient totalement ou partiellement abandonné l'écran. Plusieurs explications sont évoquées par les patients. Tout d'abord, la visualisation de l'écran peut nuire à l'élaboration de certains types de stratégies comme les techniques de visualisation, ou les techniques basées sur les pensées. L'écran va alors devenir perturbateur, distrayant, et altérer la mise en place de la technique. Ensuite, les éléments figuratifs des puzzles ont été pointés par plusieurs patients comme étant dérangeants : soit car ils les trouvaient laids ce qui renvoyait à des sensations désagréables voire inquiétantes, soit car la répétition des mêmes images au cours des différentes séances devenait source d'ennui et favorisait le vagabondage de la pensée plutôt que sa canalisation. Certains éléments ont été délaissés car anxiogènes. C'est le cas d'un patient qui n'arrivait absolument pas à ressentir la moindre corrélation entre son vécu et la modification des histogrammes, ou d'un autre patient qui présentait une anxiété anticipatoire de l'apparition de certains chiffres sur le compteur de pièce, chiffres dont la symbolique est rattachée pour lui à des idées angoissantes. Les patients ont également évoqué la notion de performance que leur renvoyait l'écran. En effet, l'exercice de compléter le puzzle comporte une notion de progression, l'apparition d'une nouvelle pièce ou d'un nouveau puzzle est perçue comme une récompense, et renvoie inéluctablement à la notion d'objectif à atteindre. Pour ces patients, aux souvenirs traumatiques d'échecs scolaires malgré de bonnes capacités et connaissances, les reviviscences désagréables bloquent la possibilité d'un travail satisfaisant durant les séances. A noter également que les patients qui présentent un TDAH ont tendance à la distractibilité exacerbée, et la comorbidité fréquente avec le HPI (haut potentiel intellectuel) leur confère aussi des capacités d'hyperesthésie (activation exacerbée de l'ensemble des 5 sens avec un champ perceptif plus large, les perceptions sont simultanées et sans hiérarchie, ce qui nécessite un effort attentionnel plus intense). Dans ce contexte-là, la présentation d'un écran avec de nombreuses informations, statiques et dynamiques, lumineuses et contrastées, a été vécue comme particulièrement agressive.

- *Du lâcher prise à l'adoption d'une posture phénoménologique*

Un patient interrogé explique que le changement de stratégie n'a pu s'opérer que quand il était dans une démarche globale de changement d'état d'esprit dans la façon d'appréhender sa cure de neurofeedback. Alors qu'il s'était initialement fixé des objectifs que le neurofeedback devait l'aider à atteindre, il s'est rendu compte que cette volonté de but à atteindre était un frein à l'efficacité des séances. Il qualifie ainsi son changement d'attitude par l'intégration de ce qu'il appelle « l'involonté de faire ». Il s'autorise ainsi un lâcher prise sur les résultats, à la fois au niveau de la séance (se détacher de la volonté de performance en termes de puzzles complétés, en termes de rapport bêta/thêta) mais également au niveau des résultats cliniques attendus dans la vie quotidienne.

Un autre patient a tendance à être dans le contrôle des choses et des évènements. Il est curieux, intéressé et avide d'informations. Lors de l'entretien clinique précédant le début de la cure, le peu d'explications données quant au déroulé a été pour lui source de frustration. Il aurait voulu, en prérequis, avoir des notions d'efficacité, de stratégies, des récits d'expériences pour le guider dans le début de sa cure. Débuter ce travail sans ligne de conduite, en lui laissant à lui comme novice les clés de son expérience, était déconcertant. Contrairement à ce qu'il croyait, la pratique ne l'a pas aidé à la compréhension du fonctionnement du neurofeedback. Cependant, il a rapidement vu qu'il arrivait à obtenir les résultats attendus, sans savoir l'expliquer. L'expérience l'a aidé à intégrer que la compréhension n'était pas nécessaire à l'efficacité de la cure, et à lâcher prise sur son besoin de contrôle de la situation.

Une troisième personne a rapporté être plus efficace en « faisant confiance à son cerveau, ne rien faire d'autre que l'autoriser à réussir, ne pas avoir d'autre objectif que de faire la séance elle-même ». Elle laissait ses yeux bouger si elle sentait qu'ils en avaient le besoin, elle laissait les associations d'idées ou d'images se faire si elles apparaissaient.

Ces trois témoignages, où les patients parlent de lâcher prise ou d'abandon du contrôle, renvoient à une posture très phénoménologique du sujet durant sa cure de neurofeedback, au sens Husserlien du terme comme « retour aux choses mêmes ». Lorsque le patient prend conscience que l'expérience ne permet pas la compréhension mais qu'elle permet l'intégration de la non-nécessité de celle-ci, il vit la réduction phénoménologique Husserlienne. Par la suspension du jugement de validité de l'évidence naturelle acquise de l'expérience elle-même, il s'autorise à la vivre pleinement avec un nouveau regard vécu comme plus juste. Par cette posture, il se détache de sa « vie gnosique effectuante » (position qu'Husserl décrit comme étant celle que la conscience intentionnelle du sujet amène à tenter de connaître tout ce qui lui est donné) pour s'ancrer dans le moment présent.

Ici, les patients réalisent leurs difficultés attentionnelles et les contournent en se détachant du questionnement causal pour rediriger l'importance sur l'apparition des ressentis, des vécus, autrement dit l'apparition des phénomènes (« objets d'expériences possibles » selon Kant) sans se cantonner à leur simple description, mais en les laissant habiter pleinement le moment présent. Autrement dit, le patient reprend la possession de son attention en se décentrant de la question du pourquoi et en laissant apparaître les choses telles qu'elles sont, s'intéressant à la question du « comment celles-ci sont apparues ». L'adoption d'une posture phénoménologique peut ainsi être vue comme une stratégie en soi.

- *Adoption d'une attitude méditative*

L'idée de se défaire de la notion d'objectif à atteindre dans la réalisation des tâches et de considérer l'apparition de bénéfices comme étant secondaires, la réalisation de la tâche elle-même sans volonté de performance étant le seul objectif à se fixer, est également le prérequis de la technique de méditation en pleine conscience (« mindfulness », troisième vague des TCC). On retrouve dans cette pratique l'idée d'harmoniser le corps et l'esprit dans l'unité du moment présent (6). Certains patients interrogés ont une pratique régulière de cette approche psychothérapeutique, seul ou encadrés. Ils ont pu alors tirer une sensation de bien-être, de plénitude, constater l'apparition de bénéfices sur leurs difficultés attentionnelles, et ont pu essayer d'en reproduire les techniques en séances de neurofeedback, comme une approche stratégique. Plusieurs configurations se sont présentées : celles de patients qui pratiquent la méditation, qui en sont satisfaits et qui en constatent aussi les effets en neurofeedback, celle de patients sceptiques qui utilisent le neurofeedback comme une validation des effets de la pratique du mindfulness ou celle de patients non familiers de la pratique méditative mais qui en utilisent des aspects en séance de neurofeedback sans le savoir (bodyscan par exemple). Les patients constatent que l'état de pleine

conscience peut être celui qui correspond à l'équilibre attentionnel recherché, comme le « flow state » attentionnel décrit par Rémon.

Développons l'exemple d'un patient, participant de façon hebdomadaire à une séance encadrée de méditation. Il est dubitatif quant à l'efficacité de sa pratique, et explique que ce qu'il lui manque justement pendant les séances de méditation est un feedback de l'état méditatif. Alors qu'il pensait abandonner cette pratique, il a eu l'idée d'utiliser ses séances de neurofeedback pour avoir justement le retour manquant de son expérience méditative. Ainsi, il continue à être assidu aux séances de mindfulness, essayant de les ritualiser au maximum afin de s'imprégner d'une « ambiance sensorielle » qu'il mémorise. La méditation est ainsi vécue en 2 parties : pendant la séance de groupe, le patient n'est pas concentré sur la méditation mais sur l'imprégnation sensorielle, et c'est pendant la session de neurofeedback, en se remémorant cette ambiance, qu'il vit sa séance de méditation avec le feedback dont il a besoin. Il a constaté que cette stratégie était la plus efficace pour lui tant du point de vue de « l'efficacité neurophysiologique » mais également dans l'extrapolation de la technique sur le quotidien. Il se produit alors une double validation pour lui : l'efficacité neurophysiologique est interprétée comme la validation de son état méditatif, et également comme l'efficacité de celui-ci pour contribuer à sa démarche de soin.

- *Stratégies de focalisation*

Les patients ont rapporté à plusieurs reprises en entretien être passé par des étapes de stratégies de « focalisation ». Il pouvait s'agir de focalisations sur des pensées, ou de focalisations sur des objets visuel.

Au cours de sa cure de neurofeedback, un patient a voulu centrer son attention sur des pensées, en les « décortiquant ». Il s'agissait de laisser venir les pensées, et de s'interroger dessus, de façon pratique ou plus conceptuelle. Initialement, il effectuait cet exercice sur les pensées se présentant spontanément. Cependant, étant d'un naturel anxieux il s'agissait essentiellement de pensées angoissantes, déplaisantes. Il explique que cette stratégie était efficace sur le plan des scores neurophysiologiques, mais bien trop couteuse en termes d'énergie et très pénible.

Concernant la focalisation Tous les patients interrogés ont commencé leur exploration stratégique par la focalisation sur l'écran. Comme évoqué ci-dessus, l'écran est mis de côté de façon quasi constante par les patients au bout de quelques séances. Cependant, des focalisations sur d'autres objets visuels peuvent apparaître.

Une patiente choisit dans l'environnement un objet au hasard, en prenant soin à ce qu'il lui soit visuellement agréable. Par exemple, le jour de l'entretien, il y avait pendant la séance un désinfectant de surfaces sur la table. L'étiquette du flacon était colorée, dans un dégradé de rouge/orangé, et c'est sur cet objet que Madame B a jeté son dévolu. Elle réalise alors une exploration visuelle de l'objet, de sa couleur, de sa forme, de sa texture, en essayant de s'imprégner de chaque détail. Ensuite, elle détourne son regard de l'objet, le porte vers un endroit neutre (le mur), et essaye de se le représenter à nouveau.

Dans le cadre du TDAH, l'efficacité du neurofeedback reste débattue, notamment du fait de l'absence d'études avec la rigueur scientifique nécessaire pour pouvoir établir un niveau de preuve suffisant. Cependant, dans les études disponibles, l'efficacité semble prédominante sur les symptômes d'inattention (et bien moindre voire inexistante sur les composantes impulsives ou hyperactives). Les symptômes d'inattention se manifestent par l'errance de la pensée qui vagabonde d'idées en idées distrayantes et sans lien, par le fait de se perdre dans des détails inutiles, d'être plus facilement distrait, impliquant ainsi une difficulté d'organisation de la pensée et de productivité de la réflexion. Sur le plan cognitif, le déficit de la mémoire de travail rend le focus sur les tâches et les capacités de planification difficiles. Paradoxalement, les sujets présentant un TDAH peuvent avoir des capacités d'hyper focalisation principalement sur des activités plaisantes ou présentant une gratification immédiate.

Le patient qui utilise la stratégie de focalisation se heurte donc de façon directe à sa symptomatologie handicapante. Il se met dans la situation habituelle d'échec (maintien durable de l'attention sur un même objet, physique ou mental) et utilise le feedback immédiat, pour la transformer en situation d'hyper focalisation efficace avec la gratification du retour visuel ou auditif. Il ne s'agit donc pas réellement d'une stratégie pour pallier le symptôme, mais d'un déplacement du symptôme pour obtenir de « bons » résultats sur les variables neurophysiologiques. Il n'est pas entonnant que ces stratégies ne soient pas pérennes et

qu'elles soient abandonnées par les patients du fait d'un épuisement. Il peut parfois aussi y avoir une forme de bénéfice clinique : le fait d'avoir accès, transitoirement, à de meilleures capacités de planification. La récurrence initiale de cette stratégie laisse à penser qu'il s'agit d'un passage obligé, d'une prise de conscience pour permettre le glissement vers des stratégies plus décalées, décentrées des symptômes, axées sur les compétences et singularités personnelles.

Le patient se retrouve alors dans la situation que le neurologue allemand Goldstein appelait le comportement catastrophique (7). Goldstein a travaillé dans la rééducation des soldats cérébro-lésés durant la première guerre mondiale. Il a ainsi décrit les réactions du patient face à son déficit dans son ouvrage *Structure de l'Organisme* (8). Un patient présentant un déficit neurologique pouvait réagir de deux manières : avec un comportement normal, dit ordonné, ou un comportement pathologique dit désordonné. Le comportement désordonné était celui vécu par les patients lorsqu'ils étaient confrontés à leur déficit et était marqué par des réactions inadéquates désorganisées, et un niveau élevé d'anxiété. C'est la réaction catastrophique, qui met en quelque sorte l'organisme dans un état de détresse et que le patient cherche à tout prix à éviter, quitte à limiter ses possibilités d'action. Ainsi, nos patients évitaient ce comportement désordonné (la réaction catastrophique) soit par des conduites de substitution qui ramenaient à un comportement ordonné soit par un mécanisme de déni des troubles. C'est sur ces observations de l'évitement naturel du comportement désordonné insupportable que Goldstein a fondé une philosophie de la rééducation neurologique basée sur la restauration de la fonction plus que sur la compensation du déficit. Dans le cadre de notre travail, le déficit n'était pas moteur mais attentionnel. Cependant, la réaction des patients présentant un TDAH au début de leur cure de neurofeedback était à tout point comparable à celle des patients cérébro-lésés de Goldstein : confrontés à leur déficit, ils ont naturellement fait évoluer leurs stratégies vers d'autres correspondant à un comportement ordonné, les orientant avec la notion de plaisir, d'apaisement et de bien-être, la compensation du déficit passant alors au second plan des objectifs.

- *Stratégies de visualisation*

Ces stratégies là auraient parfaitement pu être intégrées à la catégorie « focalisation », étant donné qu'il s'agit de la convergence de la pensée vers une construction mentale visuelle. Cependant, le « point de convergence » n'était pas préexistant, il a fallu que le sujet le crée de toutes pièces. Il y a donc une place importante laissée à l'imaginaire. C'est parce que nous avons décidé de nous intéresser à la démarche créative comme stratégie première que nous avons séparé ces deux catégories de stratégies, bien qu'une fois que le point soit créé, le « flow state » attentionnel semble être atteint par un va - et- vient entre la création de l'objet « point de focalisation » et l'action même de focaliser.

Un patient a débuté ses stratégies en se visualisant en train de faire du cyclisme, sport qu'il affectionne et activité au cours de laquelle il a la sensation d'être relativement bien concentré. En s'imaginant en train de faire du vélo, il espérait pouvoir percevoir des sensations physiques ou un état d'esprit caractéristique de l'état de concentration, et les extrapoler dans son quotidien pour amoindrir ses symptômes d'inattention. Cette stratégie a été pour lui très efficace en ce qui concerne les objectifs des rythmes thêtas et bêtas. Cependant, la représentation visuelle n'était pas isolée, et elle était accompagnée d'une représentation plus physique, caractérisée par des contractions musculaires qui se sont traduites par une fréquence de l'EMG[1] toujours supérieure au seuil toléré, et ainsi un « rendement » très pauvre en termes d'avancée du puzzle. Le patient signale qu'il ne s'était pas rendu compte lui-même de cette contraction physique, il ne l'avait pas perçue. Le retour conjoint de la machine et de l'infirmière lui ont permis d'en prendre conscience, et ainsi de conclure de cette expérience que la stratégie de visualisation pouvait être efficace, mais que le processus de visualisation était dépendant des images mises en jeu et de l'atmosphère qui y était associée. C'est ainsi qu'il a essayé de visualiser des situations plus neutres physiquement, et qu'il s'est employé pendant les séances à complexifier progressivement ces situations. Il décrit un processus qui se rapproche de celui du « flow state » électro physiologique : un besoin d'étoffer progressivement les images construites pour avancer dans la progression des puzzles, tout en retenant le flot d'idées (avec le risque de se laisser

[1] Il y avait également un enregistrement EMG au niveau de muscles mandibulaires, une contraction trop importante de ces muscles, témoin d'une tension musculaire du visage, bloquait également la progression de l'exercice.

submerger par les visualisations, situation irrattrapable durant la session de travail jusqu'à la pause suivante).

Une autre personne, qui est passée par une étape de techniques de focalisation, a fait évoluer celles-ci vers des techniques plus visuelles et imaginatives. A partir de la focalisation sur un objet de la salle de soin (par exemple, le flacon de désinfectant évoqué précédemment), elle visualise une scène qui évolue autour. Elle cite l'exemple d'un alpiniste gravissant le flacon devenu montagne, ou un cycliste qui en fait le tour. Il lui semble dès lors que ses yeux suivent les mouvements de ces personnages qu'elle imagine, et les feedbacks.

IV) De l'importance des soignants dans la cure de neurofeedback

L'importance des thérapeutes (infirmières dans notre cas à Marseille) qui encadrent la pratique du neurofeedback est soulignée par tous les patients, de différentes manières et pour différentes raisons.

Le rôle d'accompagnantes, notamment chez les patients avec une comorbidité anxieuse, était essentiel. Le temps d'installation et de pause est utilisé pour des entretiens informels, où le soignant jauge l'état émotionnel du jour, adapte son attitude soignante aux dires du patient et à ses observations. Par le regard extérieur qu'il apporte, le soignant ponctue son discours d'observations sur la mimique, la motricité, la posture du patient, et l'amène ainsi à se questionner sur sa manière de faire en séance. Bien sûr, le soignant apporte aussi des explications théoriques sur le dispositif technique, mais celles-ci restent volontairement superficielles afin que le patient découvre par l'expérience.

Les patients ont également souligné leur rôle de « gardiennes du temps » au sein même de la séance. Ce sont les infirmières qui, par leurs actes, définissent les différents temps de la séance, ce sont elles qui installent, qui donnent le départ de la session de travail et annoncent le temps des pauses. Chez des personnes souvent perdues dans leur temporalité, qui n'arrivent pas à percevoir si elles se situent plutôt au début ou à la fin de la période, le rappel au temps par une présence humaine, familière est rassurante participe à donner des conditions psychothérapeutiques sereines et rassurantes. Ces observations permettent de dépasser le rôle du soignant garant de la motivation et du transfert de compétences qui lui est prêté par la vision cognitive du neurofeedback en lui conférant une place clé dans la restructuration temporelle du patient présentant un TDAH qui suit une cure de neurofeedback.

V) Le neurofeedback, au-delà d'un apprentissage

Dans sa conception fondatrice, l'efficacité du neurofeedback est pensée comme un apprentissage au cours des séances et le transfert de compétences nouvellement acquises en dehors du cadre du soin pour permettre une amélioration notable des conséquences de la symptomatologie sur le quotidien.

Cette notion d'apprentissage implique celle de tests de stratégies par essais et erreurs, et de répétitions de la technique la plus efficace jusqu'à son acquisition la plus optimale. Il y a cependant dans nos observations plusieurs points qui se heurtent à cette théorie. Le rôle attribué aux soignants est bien plus celui d'un psychothérapeute que celui d'un technicien. La boucle psychophysiologique patient/soignant semble incontestablement dominer la boucle patient/machine. Les patients ont tous utilisé plusieurs stratégies, en ont validé plusieurs, et ne les ont pas faites évoluer sur le principe des « essais, erreurs et remplacements » mais sur un modèle d'enrichissement progressif. Comment peut-on alors imaginer une efficacité basée sur l'apprentissage si les stratégies sont en perpétuelle évolution et qu'il ne se dessine pas de répétition dans celles-ci ? La pluralité des méthodes employées et leur évolution à la manière d'un tableau qu'on élabore progressivement en y apportant de nouvelles touches constructives vont dans le sens d'expérimentations, voire de jeux, réalisés par le patient lui-même. Le patient conscient joue avec la ductilité de sa conscience.

Au-delà d'un apprentissage, il s'agit plutôt d'une découverte : celle d'une conscience de soi à la richesse déployée et aux facettes jusque-là inconnues. La pérennisation des effets au-delà de la séance ne s'entend alors plus comme le transfert d'apprentissage, mais comme une modification profonde la conscience de soi qui ne se limite évidemment pas au cadre contenu de la séance.

Ajoutons à cela que nous avons parallèlement mené une étude qui étudiait l'évolution des paramètres neurophysiologiques, de la qualité de vie, et de compétences cognitives au cours de la cure. Nous ne

retrouvons donc pas de résultat d'apprentissage de la gestion des paramètres neurophysiologiques qui ont été identifiés comme étant pertinents pour les personnes présentant un TDAH. De plus, nous ne retrouvons aucune corrélation entre leur évolution et celle des critères que nous avons choisis pour juger de l'effet du neurofeedback à savoir la qualité de vie et les compétences cognitives. Ces résultats vont dans le sens de la conception du neurofeedback que nous proposons ici.

Remarques :

1- Nous remercions vivement les patients et soignantes de l'UNPN qui ont accepté de partager leur expérience pour la réalisation de ce travail.

2 - Cet article est Issue de la thèse de médecine *«Évolution de la qualité de vie, des compétences cognitives et des stratégies mises en place au cours d'une cure de neurofeedback chez les patients adultes présentant un TDAH »*, Mathilde Meissirel sous la direction du Dr Jean Vion-Dury, disponible sur le site de l'APHEX . Les verbatims sont disponibles dans l'annexe de cette thèse.
https://sites.google.com/site/aphexmarseille/theses-de-phenomenologie-experientielle

Références.

1. Biofeedback. Principes et applications - Antoine Rémond,Anne Rémond

2. Fovet T, Micoulaud-Franchi J-A, Vialatte F-B, Lotte F, Daudet C, Batail J-M, et al. On assessing neurofeedback effects: should double-blind replace neurophysiological mechanisms? Brain. 1 oct 2017;140(10):e63-e63.

3. Thibault RT, Lifshitz M, Raz A. Neurofeedback or neuroplacebo? Brain. 1 avr 2017;140(4):862-4.

4. L'entretien d'explicitation Ned Nouvelle édition - broché - Pierre Vermersch -

5. Jean Vion-Dury, Gaëlle Mougin. L'exploration de l'expérience consciente: archéologie d'une démarche de recherche. Vers l'entretien phénoménologique expérienytiel (EPE). Chroniques phénoménologiques. nov 2018;11:34-43.

6. Kabat-Zinn J, André C, Maskens C. Au coeur de la tourmente, la pleine conscience : MBSR, la réduction du stress basée sur le mindfulness : programme complet en 8 semaines. Paris: J'ai lu; 2012. 794 p.

7. Clarke S. Chapitre 4. Courant globaliste hier et aujourd'hui [Internet]. De Boeck Supérieur; 2008 [cité 12 août 2019]. Disponible sur: http://www.cairn.info/traite-de-neuropsychologie-clinique--9782804156787-page-29.htm

8. La structure de l'organisme Introduction à la biologie à partir de la pathologie humaine - Kurt Goldstein, Pierre Fédida, E. Burckhardt - Achat Livre | fnac [Internet]. [cité 12 août 2019]. Disponible sur: https://livre.fnac.com/a171179/Kurt-Goldstein-La-structure-de-l-organisme