



HAL
open science

**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 TDA/H**

Mathilde Meissirel

► **To cite this version:**

Mathilde Meissirel. 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 TDA/H. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02374496

HAL Id: dumas-02374496

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02374496>

Submitted on 21 Nov 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.



**Faculté des sciences
médicales et paramédicales**

Aix-Marseille Université

**Evolution 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 TDA/H**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

DE MARSEILLE

Le 8 Octobre 2019

Par Madame Mathilde MEISSIREL

Née le 1^{er} mai 1991 à Aix-en-Provence (13)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de PSYCHIATRIE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur NAUDIN Jean

Président

Monsieur le Professeur DA FONSECA David

Assesseur

Monsieur le Docteur (MCU-PH) VION-DURY Jean

Directeur

Madame le Docteur BALZANI Céline

Assesseur



**Faculté des sciences
médicales et paramédicales**

Aix-Marseille Université

**Evolution 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 TDA/H**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

DE MARSEILLE

Le 8 Octobre 2019

Par Madame Mathilde MEISSIREL

Née le 1^{er} mai 1991 à Aix-en-Provence (13)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de PSYCHIATRIE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur NAUDIN Jean

Président

Monsieur le Professeur DA FONSECA David

Assesseur

Monsieur le Docteur (MCU-PH) VION-DURY Jean

Directeur

Madame le Docteur BALZANI Céline

Assesseur

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président : Yvon BERLAND

FACULTE DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

Doyen Georges LEONETTI

Vice-doyen aux Affaires Générales et aux Sciences Médicales : Patrick DESSI
Vice-doyen aux Sciences Paramédicales : Philippe BERBIS

Direction d'école :

- **Ecole de Médecine** : Jean-Michel VITON
- **Ecoles de Maïeutique** : Carole ZAKARIAN
- **Ecoles des Sciences de la Réadaptation** : Philippe SAUVAGEON
- **Ecoles des Sciences Infirmières** : Sébastien COLSON

Assesseurs :

- aux Etudes : Kathia CHAUMOITRE
- à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- aux centres hospitaliers non universitaires : Jean-Noël ARGENSON

Chargés de mission :

- 1^{er} cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- 2^{ème} cycle : Marie-Aleth RICHARD
- 3^{ème} cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- DU-DIU : Véronique VITTON
- Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- Démographie Médicale et Filiation : Roland SAMBUC
- Relations Internationales : Philippe PAROLA
- Etudiants : Arthur ESQUER

Chef des services généraux : Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service :

- Communication : Laetitia DELOUIS
- Examens : Caroline MOUTTET
- Intérieur : Joëlle FAVREGA
- Maintenance : Philippe KOCK
- Scolarité : Christine GAUTHIER

DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND
M. André ALI CHERIF
M. Jean-François PELLISSIER

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	FAVRE Roger
	ALDIGHIERI René		FIECHI Marius
	ALESSANDRINI Pierre		FARNARIER Georges
	ALLIEZ Bernard		FIGARELLA Jacques
	AQUARON Robert		FONTES Michel
	ARGEME Maxime		FRANCOIS Georges
	ASSADOURIAN Robert		FUENTES Pierre
	AUFFRAY Jean-Pierre		GABRIEL Bernard
	AUTILLO-TOUATI Amapola		GALINIER Louis
	AZORIN Jean-Michel		GALLAIS Hervé
	BAILLE Yves		GAMERRE Marc
	BARDOT Jacques		GARCIN Michel
	BARDOT André		GARNIER Jean-Marc
	BERARD Pierre		GAUTHIER André
	BERGOIN Maurice		GERARD Raymond
	BERNARD Dominique		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BERNARD Jean-Louis		GIUDICELLI Roger
	BERNARD Pierre-Marie		GIUDICELLI Sébastien
	BERTRAND Edmond		GOUDARD Alain
	BISSET Jean-Pierre		GOUIN François
	BLANC Bernard		GRILLO Jean-Marie
	BLANC Jean-Louis		GRISOLI François
	BOLLINI Gérard		GROULIER Pierre
	BONGRAND Pierre		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BONNEAU Henri		HASSOUN Jacques
	BONNOIT Jean		HEIM Marc
	BORY Michel		HOUEL Jean
	BOTTA Alain		HUGUET Jean-François
	BOURGEADE Augustin		JAQUET Philippe
	BOUVENOT Gilles		JAMMES Yves
	BOUYALA Jean-Marie		JOUVE Paulette
	BREMOND Georges		JUHAN Claude
	BRICOT René		JUIN Pierre
	BRUNET Christian		KAPHAN Gérard
	BUREAU Henri		KASBARIAN Michel
	CAMBOULIVES Jean		KLEISBAUER Jean-Pierre
	CANNONI Maurice		LACHARD Jean
	CARTOUZOU Guy		LAFFARGUE Pierre
	CAU Pierre		LAUGIER René
	CHABOT Jean-Michel		LE TREUT Yves
	CHAMLIAN Albert		LEVY Samuel
	CHARREL Michel		LOUCHET Edmond
	CHAUVEL Patrick		LOUIS René
	CHOUX Maurice		LUCIANI Jean-Marie
	CIANFARANI François		MAGALON Guy
	CLEMENT Robert		MAGNAN Jacques
	COMBALBERT André		MALLAN- MANCINI Josette
	CONTE-DEVOLX Bernard		MALMEJAC Claude
	CORRIOL Jacques		MARANINCHI Dominique
	COULANGE Christian		MARTIN Claude
	DALMAS Henri		MATTEI Jean François
	DE MICO Philippe		MERCIER Claude
	DESSEIN Alain		METGE Paul
	DELARQUE Alain		MICHOTEY Georges
	DEVIN Robert		MILLET Yves
	DEVRED Philippe		MIRANDA François
	DJIANE Pierre		MONFORT Gérard
	DONNET Vincent		MONGES André
	DUCASSOU Jacques		MONGIN Maurice
	DUFOUR Michel		MONTIES Jean-Raoul
	DUMON Henri		NAZARIAN Serge
	ENJALBERT Alain		NICOLI René

MM NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
RIDINGS Bernard
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SERRATRICE Georges
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

PROFESSEURS HONORIS CAUSA

1967

MM. les Professeurs DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les Professeurs MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

1976

MM. les Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977

MM. les Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C.GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978

M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980

MM. les Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981

MM. les Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982

M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985

MM. les Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986

MM. les Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)
T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987

M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

1988

MM. les Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990

MM. les Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)
J. PORTER (U.S.A.)

1991

MM. les Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)
W. BURGDORFER (U.S.A.)

1992

MM. les Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)
D. CARSON (U.S.A.)
T. YAMAMURO (Japon)

1994

MM. les Professeurs G. KARPATI (Canada)
W.J. KOLFF (U.S.A.)

1995

MM. les Professeurs D. WALKER (U.S.A.)
M. MULLER (Suisse)
V. BONOMINI (Italie)

1997

MM. les Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)
D. STULBERG (U.S.A.)
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)
P.I. BRANEMARK (Suède)

1998

MM. les Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

1999

MM. les Professeurs J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)
D. COLLEN (Belgique)
S. DIMAURO (U. S. A.)

2000

MM. les Professeurs D. SPIEGEL (U. S. A.)
C. R. CONTI (U.S.A.)

2001

MM. les Professeurs P-B. BENNET (U. S. A.)
G. HUGUES (Grande Bretagne)
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

2002

MM. les Professeurs M. ABEDI (Canada)
K. DAI (Chine)

2003

M. le Professeur Sir T. MARRIE (Canada)
G.K. RADDI (Grande Bretagne)

2004

M. le Professeur M. DAKE (U.S.A.)

2005

M. le Professeur L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

2006

M. le Professeur A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

2007

M. le Professeur S. KAUFMANN (Allemagne)

PROFESSEURS EMERITE

2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUF0 Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

2017

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018

2018

M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHINOT Olivier	GRIMAUD Jean-Charles
ALBANESE Jacques	CHOSSEGROS Cyrille	GROB Jean-Jacques
ALIMI Yves	<i>CLAVERIE Jean-Michel Surnombre</i>	GUEDJ Eric
AMABILE Philippe	COLLART Frédéric	GUIEU Régis
AMBROSI Pierre	COSTELLO Régis	GUIS Sandrine
ANDRE Nicolas	COURBIERE Blandine	GUYE Maxime
ARGENSON Jean-Noël	COWEN Didier	GUYOT Laurent
ASTOUL Philippe	CRAVELLO Ludovic	GUYS Jean-Michel
ATTARIAN Shahram	CUISSET Thomas	HABIB Gilbert
AUDOUIN Bertrand	CURVALE Georges	HARDWIGSEN Jean
AUQUIER Pascal	DA FONSECA David	HARLE Jean-Robert
AVIERINOS Jean-François	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	<i>HOFFART Louis Disponibilité</i>
AZULAY Jean-Philippe	DANIEL Laurent	HOUVENAEGHEL Gilles
BAILLY Daniel	DARMON Patrice	JACQUIER Alexis
BARLESI Fabrice	D'ERCOLE Claude	JOURDE-CHICHE Noémie
BARLIER-SETTI Anne	D'JOURNO Xavier	JOUVE Jean-Luc
BARTHET Marc	DEHARO Jean-Claude	KAPLANSKI Gilles
BARTOLI Christophe	DELAPORTE Emmanuel	KARSENTY Gilles
BARTOLI Jean-Michel	DELPERO Jean-Robert	KERBAUL François
BARTOLI Michel	DENIS Danièle	KRAHN Martin
BARTOLOMEI Fabrice	DISDIER Patrick	LAFFORGUE Pierre
BASTIDE Cyrille	DODDOLI Christophe	LAGIER Jean-Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DRANCOURT Michel	LAMBAUDIE Eric
BERBIS Philippe	DUBUS Jean-Christophe	LANCON Christophe
BERDAH Stéphane	DUFFAUD Florence	LA SCOLA Bernard
<i>BERLAND Yvon Surnombre</i>	DUFOUR Henry	LAUNAY Franck
BERNARD Jean-Paul	DURAND Jean-Marc	LAVIEILLE Jean-Pierre
BEROUD Christophe	DUSSOL Bertrand	LE CORROLLER Thomas
BERTUCCI François	EUSEBIO Alexandre	LECHEVALLIER Eric
BLAISE Didier	FAKHRY Nicolas	LEGRE Régis
BLIN Olivier	<i>FAUGERE Gérard Surnombre</i>	LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
BLONDEL Benjamin	FELICIAN Olivier	LEONE Marc
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FENOLLAR Florence	LEONETTI Georges
BONELLO Laurent	FIGARELLA/BRANGER Dominique	LEPIDI Hubert
BONNET Jean-Louis	FLECHER Xavier	LEVY Nicolas
<i>BOTTA/FRIDLUND Danielle Surnom</i>	FOURNIER Pierre-Edouard	MACE Loïc
BOUBLI Léon	<i>FRANCES Yves Surnombre</i>	MAGNAN Pierre-Edouard
BOUFI Mourad	FRANCESCHI Frédéric	<i>MATONTI Frédéric Disponibilité</i>
BOYER Laurent	FUENTES Stéphane	MEGE Jean-Louis
BREGEON Fabienne	GABERT Jean	MERROT Thierry
BRETELLE Florence	GABORIT Bénédicte	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BROUQUI Philippe	GAINNIER Marc	MEYER/DUTOUR Anne
BRUDER Nicolas	GARCIA Stéphane	MICCALEF/ROLL Joëlle
BRUE Thierry	GARIBOLDI Vlad	MICHEL Fabrice
BRUNET Philippe	GAUDART Jean	MICHEL Gérard
BURTEY Stéphane	GAUDY-MARQUESTE Caroline	MICHEL Justin
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GENTILE Stéphanie	MICHELET Pierre
CASANOVA Dominique	GERBEAUX Patrick	MILH Mathieu
CASTINETTI Frédéric	GEROLAMI/SANTANDREA René	MOAL Valérie
CECCALDI Mathieu	GILBERT/ALESSI Marie-Christine	MONCLA Anne
CHAGNAUD Christophe	GIORGI Roch	MORANGE Pierre-Emmanuel
CHAMBOST Hervé	GIOVANNI Antoine	MOULIN Guy
CHAMPSAUR Pierre	GIRARD Nadine	MOUTARDIER Vincent
CHANEZ Pascal	GIRAUD/CHABROL Brigitte	<i>MUNDLER Olivier Surnombre</i>
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GONCALVES Anthony	NAUDIN Jean
CHARREL Rémi	GORINCOUR Guillaume	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
<i>CHARPIN Denis Surnombre</i>	GRANEL/REY Brigitte	NICOLLAS Richard
CHAUMOITRE Kathia	GRANVAL Philippe	OLIVE Daniel
CHIARONI Jacques	GREILLIER Laurent	OUAFIK L'Houcine

PAGANELLI Franck	ROCHE Pierre-Hugues	THOMAS Pascal
PANUEL Michel	ROCH Antoine	THUNY Franck
PAPAZIAN Laurent	ROCHWERTGER Richard	TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
PAROLA Philippe	ROLL Patrice	TRIGLIA Jean-Michel
<i>PARRATTE Sébastien Disponibilité</i>	ROSSI Dominique	TROPIANO Patrick
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure	ROSSI Pascal	TSIMARATOS Michel
PELLETIER Jean	ROUDIER Jean	TURRINI Olivier
PERRIN Jeanne	SALAS Sébastien	VALERO René
PETIT Philippe	<i>SAMBUC Roland Surnombre</i>	VAROQUAUX Arthur Damien
PHAM Thao	SARLES Jacques	VELLY Lionel
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique	SARLES/PHILIP Nicole	VEY Norbert
PIQUET Philippe	SARLON-BARTOLI Gabrielle	VIDAL Vincent
PIRRO Nicolas	SCAVARDA Didier	VIENS Patrice
POINSON François	SCHLEINITZ Nicolas	VILLANI Patrick
RACCAH Denis	SEBAG Frédéric	VITON Jean-Michel
RANQUE Stéphane	SEITZ Jean-François	VITTON Véronique
RAOULT Didier	SIELEZNEFF Igor	VIEHWEGER Heide Elke
REGIS Jean	SIMON Nicolas	VIVIER Eric
REYNAUD/GAUBERT Martine	STEIN Andréas	XERRI Luc
REYNAUD Rachel	TAIEB David	
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth	THIRION Xavier	

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
 AGHABABIAN Valérie
 BELIN Pascal
 CHABANNON Christian
 CHABRIERE Eric
 FERON François
 LE COZ Pierre
 LEVASSEUR Anthony
 RANJEVA Jean-Philippe
 SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
 FILIPPI Simon

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIEN HOSPITALIER

ACHARD Vincent (<i>disponibilité</i>)	EBBO Mikaël	NGUYEN PHONG Karine
AHERFI Sarah	FABRE Alexandre	NINOVE Laetitia
ANGELAKIS Emmanouil (<i>dispo oct 2018</i>)	FAURE Alice	NOUGAIREDE Antoine
ATLAN Catherine (<i>disponibilité</i>)	FOLETTI Jean- Marc	OLLIVIER Matthieu
BARTHELEMY Pierre	FOUILLOUX Virginie	OVAERT Caroline
BEGE Thierry	FROMNOT Julien	PAULMYER/LACROIX Odile
BELIARD Sophie	GASTALDI Marguerite	PESENTI Sébastien
BERBIS Julie	GELSI/BOYER Véronique	RESSEGUIER Noémie
BERGE-LEFRANC Jean-Louis	GIUSIANO Bernard	REY Marc
BERTRAND Baptiste	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	ROBERT Philippe
BEYER-BERJOT Laura	GONZALEZ Jean-Michel	SABATIER Renaud
BIRNBAUM David	GOURIET Frédérique	SARI-MINODIER Irène
BONINI Francesca	GRAILLON Thomas	SAVEANU Alexandru
BOUCRAUT Joseph	GRISOLI Dominique	SECQ Véronique
BOULAMERY Audrey	GUERIN Carole	SUCHON Pierre
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	TABOURET Emeline
BUFFAT Christophe	GUIDON Catherine	TOGA Caroline
CAMILLERI Serge	HAUTIER/KRAHN Aurélie	TOGA Isabelle
CARRON Romain	HRAIECH Sami	TOMASINI Pascale
CASSAGNE Carole	KASPI-PEZZOLI Elise	TOSELLO Barthélémy
CHAUDET Hervé	L'OLLIVIER Coralie	TROUSSE Delphine
CHRETIEN Anne-Sophie	LABIT-BOUVIER Corinne	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VELY Frédéric
CUNY Thomas	LAGIER Aude (<i>disponibilité</i>)	VION-DURY Jean
DADOUN Frédéric (<i>disponibilité</i>)	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	ZATTARA/CANNONI Hélène
DALES Jean-Philippe	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DAUMAS Aurélie	LOOSVELD Marie	
DEGEORGES/VITTE Joëlle	MANCINI Julien	
DELLIAUX Stéphane	MARY Charles	
DESPLAT/JEGO Sophie	MASCAUX Céline	
DEVILLIER Raynier	MAUES DE PAULA André	
DUBOURG Grégory	MILLION Matthieu	
DUFOUR Jean-Charles	MOTTOLA GHIGO Giovanna	

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DEGIOANNI/SALLE Anna	RUEL Jérôme
BARBACARU/PERLES T. A.	DESNUES Benoît	THOLLON Lionel
BERLAND/BENHAIM Caroline	MARANINCHI Marie	THIRION Sylvie
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	VERNA Emeline
BOYER Sylvie	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	
COLSON Sébastien	POGGI Marjorie	

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic
GENTILE Gaëtan

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
GUIDA Pierre
JANCZEWSKI Aurélie

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

MATHIEU Marion
REVIS Joana

ANATOMIE 4201

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)
BRUDER Nicolas (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)

ANGLAIS 11

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)
PERRIN Jeanne (PU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301

GUEDJ Eric (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)
MUNDLER Olivier (PU-PH) Surnombre
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIostatISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre
GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)
MANCINI Julien (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

AHERFI Sarah (MCU-PH)
ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) disponibilité octobre 2018
DUBOURG Grégory (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)
LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMNOT Julien (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

ROLL Patrice (PU-PH)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

CARDIOLOGIE 5102

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
BONELLO Laurent (PU PH)
BONNET Jean-Louis (PU-PH)
CUISSSET Thomas (PU-PH)
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
HABIB Gilbert (PU-PH)
PAGANELLI Franck (PU-PH)
THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)

CHIRURGIE GENERALE 5302

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
 BLONDEL Benjamin (PU-PH)
 CURVALE Georges (PU-PH)
 FLECHER Xavier (PU PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH) Disponibilité
 ROCHWERGER Richard (PU-PH)
 TROPIANO Patrick (PU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
 CHINOT Olivier (PU-PH)
 COWEN Didier (PU-PH)
 DUFFAUD Florence (PU-PH)
 GONCALVES Anthony (PU-PH)
 HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
 LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
 SALAS Sébastien (PU-PH)
 VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)
 TABOURET Emeline (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

COLLART Frédéric (PU-PH)
 D'JOURNO Xavier (PU-PH)
 DODDOLI Christophe (PU-PH)
 GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
 MACE Loïc (PU-PH)
 THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
 GRISOLI Dominique (MCU-PH)
 TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
 AMABILE Philippe (PU-PH)
 BARTOLI Michel (PU-PH)
 BOUFI Mourad (PU-PH)
 MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
 PIQUET Philippe (PU-PH)
 SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

LEPIDI Hubert (PU-PH)

ACHARD Vincent (MCU-PH) disponibilité
 PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

BERBIS Philippe (PU-PH)
 GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
 GROB Jean-Jacques (PU-PH)
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)

ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5404

BRUE Thierry (PU-PH)
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
 CUNY Thomas (MCU PH)

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601

AUQUIER Pascal (PU-PH)
 BOYER Laurent (PU-PH)
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH) Surnombre
 THIRION Xavier (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)
 LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
 RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
 TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

GUYYS Jean-Michel (PU-PH)
 JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
 LAUNAY Franck (PU-PH)
 MERROT Thierry (PU-PH)
 VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)
 FAURE Alice (MCU PH)
 PESENTI Sébastien (MCU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
 GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛOLOGIE 5004

CASANOVA Dominique (PU-PH)
 LEGRE Régis (PU-PH)

BERTRAND Baptiste (MCU-PH)
 HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
 BERNARD Jean-Paul (PU-PH)
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH) Surnombre
 DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
 GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
 GRANDVAL Philippe (PU-PH)
 GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
 SEITZ Jean-François (PU-PH)
 VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

GENETIQUE 4704

BEROUD Christophe (PU-PH)
 KRAHN Martin (PU-PH)
 LEVY Nicolas (PU-PH)
 MONCLA Anne (PU-PH)
 SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

NGYUEN Karine (MCU-PH)
 TOGA Caroline (MCU-PH)
 ZATTARA/CANNONI Héléne (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
 BOUBLI Léon (PU-PH)
 BRETELLE Florence (PU-PH)
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
 COURBIERE Blandine (PU-PH)
 CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

IMMUNOLOGIE 4703

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)
 OLIVE Daniel (PU-PH)
 VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
 CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
 ROBERT Philippe (MCU-PH)
 VELY Frédéric (MCU-PH)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

BROUQUI Philippe (PU-PH)
 LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
 PAROLA Philippe (PU-PH)
 STEIN Andréas (PU-PH)

MILLION Matthieu (MCU-PH)

MEDECINE D'URGENCE 4805

KERBAUL François (PU-PH)
 MICHELET Pierre (PU-PH)

**MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU
 VEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301**

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
 DISDIER Patrick (PU-PH)
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)
FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)
 ROSSI Pascal (PU-PH)
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)
 FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)
 CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)
 GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
 JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

NUTRITION 4404

DARMON Patrice (PU-PH)
 RACCAH Denis (PU-PH)
 VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité
 BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)
 SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

IMMUNOLOGIE ; TRANSFUSION 4701

BLAISE Didier (PU-PH)
 COSTELLO Régis (PU-PH)
 CHIARONI Jacques (PU-PH)
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
 VEY Norbert (PU-PH)

DEVILLIER Raynier (MCU PH)
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
 LOOSVELD Marie (MCU-PH)
 SUCHON Pierre (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

BARTOLI Christophe (PU-PH)
 LEONETTI Georges (PU-PH)
 PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
 PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
 VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
 SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

NEPHROLOGIE 5203

BERLAND Yvon (PU-PH) Surnombre
 BRUNET Philippe (PU-PH)
 BURTEY Stéphanne (PU-PH)
 DUSSOL Bertrand (PU-PH)
 JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
 MOAL Valérie (PU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

DUFOUR Henry (PU-PH)
 FUENTES Stéphane (PU-PH)
 REGIS Jean (PU-PH)
 ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
 SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
 GRAILLON Thomas (MCU PH)

NEUROLOGIE 4901

ATTARIAN Sharham (PU PH)
 AUDOIN Bertrand (PU-PH)
 AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)
 CECCALDI Mathieu (PU-PH)
 EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
 FELICIAN Olivier (PU-PH)
 PELLETIER Jean (PU-PH)

OPHTALMOLOGIE 5502

DENIS Danièle (PU-PH)
 HOFFART Louis (PU-PH) *Disponibilité*
 MATONTI Frédéric (PU-PH) *Disponibilité*

PEDEPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

DA FONSECA David (PU-PH)
 POINSO François (PU-PH)

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

DESSI Patrick (PU-PH)
 FAKHRY Nicolas (PU-PH)
 GIOVANNI Antoine (PU-PH)
 LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)
 MICHEL Justin (PU-PH)
 NICOLLAS Richard (PU-PH)
 TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)
 DEVEZE Arnaud (MCU-PH) *Disponibilité*
 REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

BLIN Olivier (PU-PH)
 FAUGERE Gérard (PU-PH) *Surnombre*
 MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)
 SIMON Nicolas (PU-PH)
 BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502

RANQUE Stéphane (PU-PH)
 CASSAGNE Carole (MCU-PH)
 L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
 MARY Charles (MCU-PH)
 TOGA Isabelle (MCU-PH)

PHILOSOPHIE 17

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)
 MATHIEU Marion (MAST)

PEDIATRIE 5401

ANDRE Nicolas (PU-PH)
 CHAMBOST Hervé (PU-PH)
 DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
 GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
 MICHEL Gérard (PU-PH)
 MILH Mathieu (PU-PH)
 REYNAUD Rachel (PU-PH)
 SARLES Jacques (PU-PH)
 TSIMARATOS Michel (PU-PH)
 COZE Carole (MCU-PH)
 FABRE Alexandre (MCU-PH)
 OVAERT Caroline (MCU-PH)
 TOSELLO Barthélémy (MCU-PH)

PHYSIOLOGIE 4402

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
 BREGEON Fabienne (PU-PH)
 GABORIT Bénédicte (PU-PH)
 MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
 TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)
 BONINI Francesca (MCU-PH)
 BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
 DADOUN Frédéric (MCU-PH) (*disponibilité*)
 DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)
 REY Marc (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

BAILLY Daniel (PU-PH)
 LANCON Christophe (PU-PH)
 NAUDIN Jean (PU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
 THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
 CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
 CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
 GIRARD Nadine (PU-PH)
 GORINCOUR Guillaume (PU-PH)
 JACQUIER Alexis (PU-PH)
 MOULIN Guy (PU-PH)
 PANUEL Michel (PU-PH)
 PETIT Philippe (PU-PH)
 VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
 VIDAL Vincent (PU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)
 BARLESI Fabrice (PU-PH)
 CHANEZ Pascal (PU-PH)
 CHARPIN Denis (PU-PH) *Surnombre*
 GREILLIER Laurent (PU PH)
 REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

MASCAUX Céline (MCU-PH)
 TOMASINI Pascale (MCU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

GAINNIER Marc (PU-PH)
 GERBEAUX Patrick (PU-PH)
 PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
 ROCH Antoine (PU-PH)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804

AMBROSI Pierre (PU-PH)
 VILLANI Patrick (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

RHUMATOLOGIE 5001

GUIS Sandrine (PU-PH)
 LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
 PHAM Thao (PU-PH)
 ROUDIER Jean (PU-PH)

UROLOGIE 5204

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
 KARSENTY Gilles (PU-PH)
 LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
 ROSSI Dominique (PU-PH)

Merci à au Professeur NAUDIN de me faire l'honneur de présider ce jury. J'ai eu la chance de faire deux stages dans vos services, qui m'ont permis de comprendre la psychiatrie qui me plaît et de faire des rencontres clés dans ma formation. Merci pour la bienveillance dont vous avez toujours fait preuve à mon égard, merci pour les séminaires de phénoménologie psychiatrique qui ont suscité chez moi curiosité et envie de lecture, merci pour votre humour duquel je suis très bon public, merci pour les zeugmas.

Merci au Docteur VION-DURY. Quelle chance de vous avoir comme directeur de thèse ! Merci pour votre immense disponibilité, votre soutien de chaque instant et vos encouragements malgré ma lenteur pour rédiger cette thèse. Merci pour l'intérêt que vous portez à la formation et à l'accompagnement des étudiants dans une ambiance toujours sereine. Merci pour la confiance que vous m'accordez. Merci de m'avoir permis de rejoindre l'APHEX et de partager avec le groupe des sessions de travail aussi enrichissantes qu'agréables.

Merci au Professeur DA FONSECA d'avoir accepté de siéger dans mon jury. Nous nous connaissons peu, mais je me suis rendue compte en rédigeant cette thèse que c'est dans votre service, en assistant à vos consultations en tant qu'externe, que j'ai pour la première fois entendu parler de TDAH. De ce fait, votre présence dans mon jury me touche particulièrement.

Merci au Docteur BALZANI. Par deux fois j'ai été ton interne, tu as été ma big chef. J'ai pu apprendre en observant ta pratique si rigoureuse et humaine à la fois, et profiter des cours que tu donnais avec passion et clarté à tous les étudiants. On a aussi beaucoup partagé sur nos difficultés et nos doutes, en service ou au black stone, et ça m'a énormément aidé durant tout mon internat. J'admire énormément ton travail et je suis très touchée que tu sois là aujourd'hui pour évaluer le mien. Merci d'avoir été une tutrice, d'être un modèle, une amie, et la meilleure des mamans chat d'adoption.

I. INTRODUCTION.....	3
II. ASPECTS THEORIQUES	5
A. LE TDAH	5
1. <i>Éléments cliniques</i>	5
a) Chez l'enfant	5
b) Chez l'adulte.....	6
2. <i>Épidémiologie</i>	8
3. <i>Modèles explicatifs</i>	9
a) Neurobiologique.....	9
b) Neuropsychologique	11
c) Psychodynamique	14
4. <i>Échelles d'évaluation</i>	15
5. <i>Stratégies thérapeutiques</i>	16
6. <i>Efficacité du neurofeedback dans l'indication du TDAH</i>	17
B. LE NEUROFEEDBACK	20
1. <i>Historique</i>	21
2. <i>Théorisation et conception paradigmatique</i>	23
3. <i>Aspects techniques</i>	26
III. NEUROFEEDBACK ET SUBJECTIVITE	29
A. ÉTUDE EMPIRIQUE.....	29
1. <i>Introduction</i>	29
2. <i>Matériel et méthodes</i>	30
a) Population.....	30
b) Protocole.....	31
(1) Déroulement de la cure	32
(2) Variables étudiées.....	36
(a) Paramètres neurophysiologiques	36
(b) Qualité de vie.....	36
(c) Compétences neurocognitives	37
(d) Appréciation de la cure	39
(3) Recueil de données.....	40
(4) Statistiques.....	41
3. <i>Résultats</i>	41
a) Paramètres neurophysiologiques.....	41
b) Qualité de vie	41
c) Compétences neurocognitives	43
d) Appréciation de la cure	44

B.	ÉTUDE EXPERIMENTIELLE.....	46
1.	<i>L'entretien phénoménologique expérientiel dans le contexte de la</i> <i>phénoménologie d'hier et d'aujourd'hui</i>	46
a)	Naissance du courant phénoménologique	46
b)	Phénoménologie et psychiatrie	47
c)	Neurophénoménologie	50
d)	Psychophénoménologie et entretien d'explicitation	50
e)	Entretien phénoménologique expérientiel	53
2.	<i>Description du déroulement de l'étude expérientielle</i>	56
3.	<i>Résultats</i>	59
a)	Stratégies mises en place	59
(1)	Abstraction de l'écran.....	59
(2)	Du lâcher prise à l'adoption d'une posture phénoménologique	63
(3)	Adoption d'une attitude méditative	65
(4)	Techniques de focalisation.....	67
(5)	Technique de visualisation	71
b)	Façon dont les stratégies sont choisies, retenues ou évincées	73
c)	Mise en conditions.....	75
d)	Importance des soignants	76
e)	Point de vue des soignants sur leur rôle lors d'une cure de neurofeedback.....	77
f)	Gestion des temps de pause	79
g)	Neurofeedback et perception du temps	80
C.	DISCUSSION	81
IV.	CONCLUSION	89
V.	REFERENCES	91
VI.	ANNEXES	97

I. Introduction

« C'est comme s'il manquait quelque chose, 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. »

*Monsieur L, patient de 37 ans avec un TDAH,
au sujet de ses séances de neurofeedback.*

Le trouble : déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (abrégié en TDAH en français) est un trouble fréquent, dont la symptomatologie est bien décrite et dont la prise en charge est très codifiée chez l'enfant. En revanche, la continuité de la symptomatologie à l'âge adulte est peu connue des 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. Thérapie en plein essor, le neurofeedback est aussi au cœur de débats animés dans la littérature scientifique concernant son efficacité et le support de celle-ci pour le TDAH.

Cette thèse n'a aucunement l'objectif de se questionner ni de se positionner dans ce débat. Dans notre travail, nous avons décidé d'aborder le neurofeedback autrement. 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). Le personnel de cette unité aborde le soin avec un regard phénoménologique, et c'est donc avec cette même sensibilité théorique que ce travail a été entrepris. Nous avons mis l'accent sur l'expérience que cette thérapie représente, en nous intéressant à toute la sphère subjective qui l'entoure. La question qui a initié notre réflexion et qui en a été le fil conducteur est : **« qu'est-ce que cela fait de faire du neurofeedback »**.

Pour tenter d'y répondre, nous avons articulé notre travail en deux parties. Une première, que nous avons qualifiée « d'empirique », étudie l'évolution de la qualité de vie et de compétences neurocognitives par rapport à celle des paramètres neurophysiologiques au cours d'une cure de neurofeedback. Une part importante est laissée à la subjectivité dans cette étude, dans la manière dont le recueil des données est abordé. Dans la seconde partie, expérientielle, six patients et deux soignantes ont partagé leur expérience du neurofeedback au cours d'entretiens phénoménologiques expérientiels. Après un rappel théorique concernant le TDAH et le neurofeedback, nous exposeront les résultats de nos deux études et les discuterons de manière conjointe.

II. Aspects théoriques

A. Le TDAH

TDAH est l'acronyme de Trouble : Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité, traduction de l'anglais Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). Il s'agit d'un trouble psychiatrique, dont le diagnostic et la prise en charge sont bien codifiés et connus chez l'enfant. Cependant, sa reconnaissance chez l'adulte reste insuffisante et ses modalités de traitement peu organisées par les sociétés savantes. Il existe un réseau européen de professionnels de santé pour le TDA/H de l'adulte (European Network Adult ADHD ou ENAA) qui a publié en 2018 une mise à jour d'un consensus pour sur le diagnostic et le traitement du TDAH chez l'adulte. C'est essentiellement sur cette documentation que nous nous baserons ici pour faire un bref état des lieux théorique, épidémiologique, clinique et thérapeutique du TDA/H chez l'adulte. (1)

1. Éléments cliniques

a) Chez l'enfant

Le TDAH est considéré un trouble neurodéveloppemental, cette catégorie regroupant les pathologies associées à des facteurs liés au développement cérébral. La triade symptomatique caractéristique du TDAH chez l'enfant est la suivante :

- Inattention
- Hyperactivité
- Impulsivité

Les symptômes d'inattention ne sont pas ceux qui sont le plus bruyants chez l'enfant, mais ils ne passent généralement pas inaperçus, notamment du fait du handicap qu'ils impliquent. Les enfants souffrant de TDAH sont souvent qualifiés comme étant « dans la lune, dans leur monde ». L'attention comporte différentes dimensions (l'alerte/l'attention soutenue, l'attention sélective/l'attention dirigée) qui peuvent toutes être altérées chez le sujet atteint, se traduisant par des décrochages au cours d'activités (parfois non terminées), des erreurs d'étourderie, un parasitage des activités par les stimuli de l'environnement, des difficultés à passer d'une activité

à une autre lorsque plusieurs tâches simultanées sont demandées... Elle implique une plus grande distractibilité, une lenteur à la formulation de la pensée qui peut également être excessivement errante. A l'inattention peut s'associer une paradoxale hyper-focalisation dans les activités pour lesquelles le sujet montre un intérêt particulier ou celles qui sont associées à une gratification immédiate.

Contrairement à l'inattention, l'hyperactivité est souvent la plainte principale de l'entourage des enfants souffrant de TDAH. Il peut s'agir d'une hyperactivité motrice franche avec un enfant qui, depuis son plus jeune âge, est sans cesse agité et en mouvement, parle beaucoup (souvent qualifié de « moulin à parole ») et semble présenter une énergie inépuisable. L'hyperactivité prend parfois une forme plus contenue, l'enfant bougeant sans cesse les mains et les jambes, se tortillant sur sa chaise ou attrapant tous les objets autour de lui.

L'impulsivité est le plus souvent (mais pas toujours) associée à l'hyperactivité. Elle peut être motrice (gestes brusques et incontrôlés, enfant maladroit), verbale (enfant qui coupe la parole, s'impose dans les conversations...) mais aussi cognitive (précipitation pour résoudre un problème sans tenir compte de l'intégralité de l'énoncé, décisions irréfléchies...).

Les composantes de la triade peuvent être présentes en proportion égales, ou bien certaines peuvent prédominer dans le tableau clinique.

D'autres signes cliniques sont également fréquemment retrouvés chez les patients souffrant de TDAH. L'atteinte des fonctions exécutives peut se manifester par des troubles de la mémoire de travail, de la mémoire prospective, de la perception du temps, de l'auto-activation, et de la régulation émotionnelle.

b) Chez l'adulte

Le passage à l'âge adulte s'accompagne d'une modification de la symptomatologie. Le patient enfant souffrant de TDAH devient alors progressivement autonome, change d'environnement, de mode de vie (études supérieures, travail), l'étayage parental se raréfie... Les adultes qui entourent sont de moins en moins aidants pour aider à la régulation comportementale et émotionnelle. Le jeune adulte

doit accomplir des tâches qui servent ses objectifs à long terme ce qui implique souvent de renoncer à la satisfaction immédiate.

Tout en ayant la même triade symptomatique cardinale et les mêmes symptômes associés, la présentation clinique du TDAH de l'adulte diffère notablement de celle de l'enfant. L'hyperactivité est nettement moins marquée, se limitant souvent à une instabilité motrice (peiner à rester assis sur un siège en réunion par exemple) ou une sensation subjective (sensation d'agitation intérieure) : rares sont les adultes consultant pour une agitation motrice excessive. Du fait de la moindre ampleur de l'hyperactivité, les symptômes d'inattention prennent une place plus importante dans le tableau clinique et sont souvent la plainte principale du patient qui consulte, ou de ses proches. Le patient rapporte des oublis répétés, une sensation de difficultés mnésiques, une errance de la pensée, des difficultés à organiser et planifier, une distractibilité qui peut aller jusqu'à handicaper ses capacités conversationnelles.

L'impulsivité, du fait du changement d'environnement et de responsabilités, a souvent des conséquences plus nombreuses et plus graves pour l'adulte que pour l'enfant (risques financiers, conduite automobile, prise de toxiques, difficultés interpersonnelles, licenciement, compulsions alimentaires).

Les sciences cognitives définissent les fonctions exécutives comme des fonctions cognitives qui permettent de concilier des demandes opposées, d'arbitrer entre des exigences contradictoires en vue d'agir au mieux pour le futur (« executive functions is a relatively vague concept often referring to a myriad of abilities, including inhibition, planning and strategy development, future-directed behavior, persistence, and flexibility of action, among others » (2)). Elles interviennent dans la gestion de l'intention d'agir, la bonne élaboration d'un projet, la gestion du discours interne et la régulation des émotions. Elles sont utiles lorsqu'une situation nouvelle oblige à marquer un temps d'arrêt et de réflexion, et permettent ainsi d'avoir une réaction adaptée à ses valeurs et ses objectifs. Chez l'enfant, les fonctions exécutives sont en pleine maturation et l'entourage familial est tel que l'adulte y pallie au quotidien (en aidant à la planification et à la décision, en tempérant les enthousiasmes et les chagrins...). L'adulte souffrant de TDAH se retrouve de façon plus ou moins brutale à devoir gérer de nouveaux objectifs et de nouvelles responsabilités avec des fonctions exécutives défaillantes. Des difficultés dans la mise en œuvre de la mémoire de travail,

de la perception du temps, des capacités prospectives s'avèrent être un handicap majeur. De plus, la déficience de l'autorégulation émotionnelle est liée à de l'irritabilité, de la frustration, de la colère et une instabilité de l'humeur. Chez le sujet souffrant de TDAH, ces symptômes émotionnels sont réactifs à des événements quotidiens et témoignent de changements exagérés et éphémères, contrairement aux épisodes thymiques où ils sont plus durables et marqués. (3)

Devant le fardeau que représentent ces symptômes sur le quotidien, les patients peuvent développer des stratégies adaptatives qui viennent complexifier le tableau clinique. La procrastination et l'évitement sont fréquemment décrits par les patients comme un processus mis en œuvre pour éviter la confrontation à des situations qu'il leur est difficile de gérer. Par conséquent, ils peuvent avoir une dégradation de leur propre estime ou se retrouver délibérément dans des situations socio-professionnelles en deçà de leurs capacités. A l'opposé, certains patients ont tendance à adopter une posture de défi et de challenge parfois quasi constant afin de mobiliser au maximum leurs ressources cognitives et peuvent préférer laisser libre cours à leur impulsivité par peur de manquer des opportunités. Ces attitudes entraînent souvent une fatigue excessive et un sentiment de culpabilité. Pour compenser les difficultés attentionnelles et la distractibilité, les personnes avec un TDAH peuvent développer des comportements pseudo-obsessionnels (tendance à tout noter, tout vérifier) ou se tourner vers la prise de toxiques psychotropes.

Les difficultés dont se plaignent les patients qui consultent pour leur TDAH dépendent donc de facteurs multiples : la sévérité des symptômes, la qualité des processus adaptatifs et leur retentissement émotionnel ou encore l'adaptation de l'environnement et de l'entourage.

2. Épidémiologie

Actuellement, le TDAH est considéré par la communauté scientifique comme un trouble neurodéveloppemental avec un début de la symptomatologie durant l'enfance. Il s'agit d'un trouble présent sur la vie entière dont la symptomatologie évolue au cours de la vie. Cependant, des formes à début tardif chez l'adulte sont également décrites. Plusieurs études de prévalence ont été réalisées. Une méta-

analyse de 2015 s'intéressant à la prévalence mondiale des troubles mentaux chez l'enfant donne un chiffre de 3 à 5 % pour le TDAH (4)(5). Concernant la prévalence chez l'adulte, elle a été estimée à 2,8% dans une étude regroupant les données de 20 pays en 2017 (6). Une étude française menée dans la région niçoise en 2014 donnait une prévalence de 2,99% chez l'adulte (7). Il existe une différence de prévalence liée au sexe avec un sex ratio de 1 pour 3 chez l'enfant qui disparaît à l'âge adulte (8),(1). Une hypothèse pour expliquer ce décalage serait la sous-identification du trouble chez les filles du fait d'une symptomatologie hyperactive moins marquée (donc d'un moindre recours aux soins par les parents et enseignants), d'un meilleur développement de stratégies adaptatives concernant les symptômes d'inattention, ainsi que de comorbidités fréquentes auxquelles les symptômes du TDAH sont attribués (troubles anxieux par exemple)(9). Cependant, avec les changements de vie imposés par le passage à l'âge adulte, ces stratégies adaptatives semblent perdre de leur efficacité ce qui ramène la prévalence à un *sex-ratio* équivalent.

3. Modèles explicatifs

Plusieurs modèles explicatifs sont proposés pour le TDAH.

a) Neurobiologique

Du point de vue neurobiologique, la participation génétique dans la causalité du trouble est aujourd'hui reconnue, comme en témoignent les études familiales qui retrouvent une forte héritabilité (de 70 à 80% chez l'enfant et chez l'adulte) et un risque d'être atteint pour les apparentés au premier degré de 4 à 5 fois supérieur à la population générale (10). Plusieurs gènes candidats ont été évoqués (variantes génétiques dans ou à proximité des loci codants pour les récepteurs dopaminergiques D4 et D5, plus globalement les gènes participant au neuro-développement) et les études d'association pan-génomiques les plus récentes confirment la nature polygénique du risque génétique pour le TDAH. (10):(11) Comme pour la majeure partie des pathologies psychiatriques, la recherche génétique sur le TDAH s'articule sur les liens génétique/environnement et sur la manière dont ce dernier module l'expression des gènes. De nombreux facteurs environnementaux associés au TDAH

ont été identifiés (conditions périnatales, tabagisme maternel et consommation maternelle de toxiques pendant la grossesse, facteurs alimentaires, oligoéléments, exposition aux écrans, environnement familial défavorable...)(12). Par ailleurs, il existe un nombre important de patients atteints de TDAH qui ont été victimes de traumatismes dans l'enfance (13). Une certaine prudence est à garder à l'esprit concernant ces déterminants environnementaux dans le sens où leur connaissance ne prouve en aucun cas un lien causal.

Sur le plan biochimique, l'hypothèse d'un déficit en catécholamines expliquant la symptomatologie du TDAH a été développée dans les années 1970, étayée en 2000 par la découverte chez les adultes souffrant de TDAH d'une densité de récepteurs présynaptiques de recapture de la dopamine (DAT) au niveau des noyaux gris centraux plus importante que chez les sujets témoins. Cette séduisante hypothèse donnait alors le méthylphénidate comme traitement étiologique en bloquant la recapture présynaptique de la dopamine et en augmentant de ce fait sa concentration intra synaptique. Des études ultérieures ont montré qu'il s'agissait probablement en fait d'un biais lié au traitement lui-même : après un traitement prolongé par méthylphénidate se produit un phénomène de régulation, impliquant une synthèse accrue de récepteurs DAT pour pallier l'augmentation de la concentration synaptique de dopamine induite par la molécule. Ainsi, les premiers résultats étaient en fait biaisés par le fait que la population TDAH étudiée était également une population traitée par méthylphénidate au long cours. En étudiant la densité de DAT chez des sujets atteints de TDAH naïfs de traitement, comparativement à des sujets sains, aucune différence significative n'a été retrouvée. (14) Cependant, une hypothèse neurobiologique plus complexe est évoquée, intéressant les neurones et interneurones GABA et Glutamatergiques se projetant sur l'aire tegmentale ventrale et en particulier les neurones dopaminergiques. Il existerait une hyporéactivité de certains récepteurs synaptiques entre ces neurones dans le TDAH qui pourrait aider à expliquer le lien entre TDAH et métabolisme de la dopamine (15).

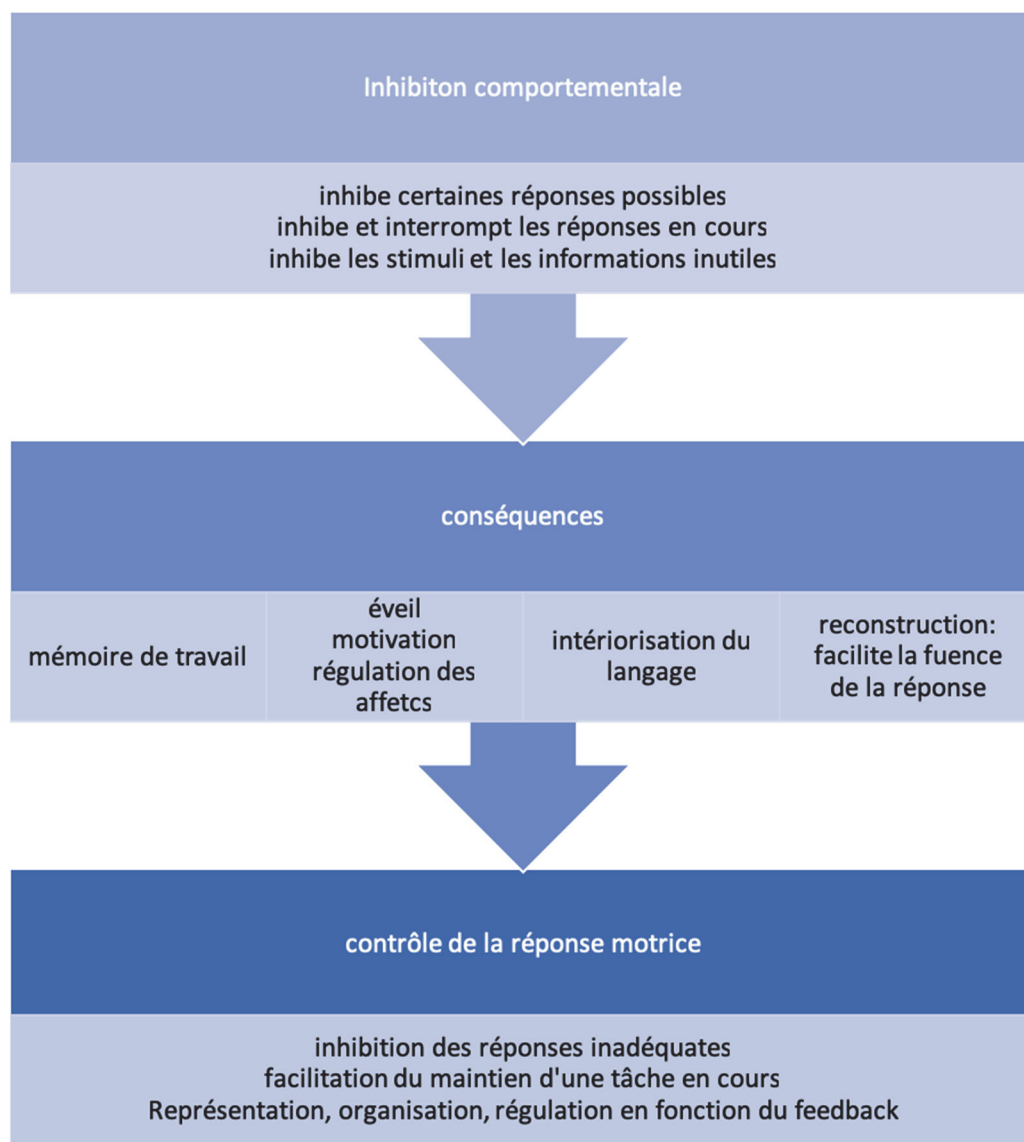
Des études en neuro-imagerie montrent des différences discrètes chez les enfants souffrant de TDAH par rapport à des témoins au niveau de la substance grise sous corticale, qui ont tendance à s'atténuer pour disparaître à l'âge adulte. (16) Au niveau de la substance blanche, il existerait des anomalies micro-structurelles des faisceaux

fronto-occipitaux, fronto-striataux, temporaux, temporo-occipitaux, et au niveau du corps calleux, témoignant d'une atteinte du TDAH des interconnexions entre les réseaux neuronaux. (17) Les résultats des études en imagerie fonctionnelle concluent à des dysfonctionnements dans les circuits impliqués dans certaines fonctions cognitives supérieures (hypoactivations dans le réseau fronto pariétal, le putamen et le réseau attentionnel ventral, hyperactivations dans les réseaux associés au mode « par défaut »). (18),(19) Ces résultats sont cohérents avec les principaux modèles d'explications neuropsychologiques, mais il n'est pas possible de leur inférer un caractère causal certain.

b) Neuropsychologique

Le premier modèle neuropsychologique des symptômes du TDA/H à avoir été proposé est celui de Barkley en 1997. Il fait l'hypothèse d'un déficit primaire et central de l'inhibition comportementale (comprenant l'inhibition d'une réponse automatique, l'arrêt d'une réponse en cours et la résistance aux interférences), perturbant la mise en œuvre de fonctions exécutives, et altérant ainsi l'organisation du contrôle moteur. Cela se traduit au niveau symptomatique par la présence de comportements sans rapport avec la tâche en cours, des actions stéréotypées ainsi qu'une capacité limitée à produire des séquences motrices nouvelles ou complexes. (20)

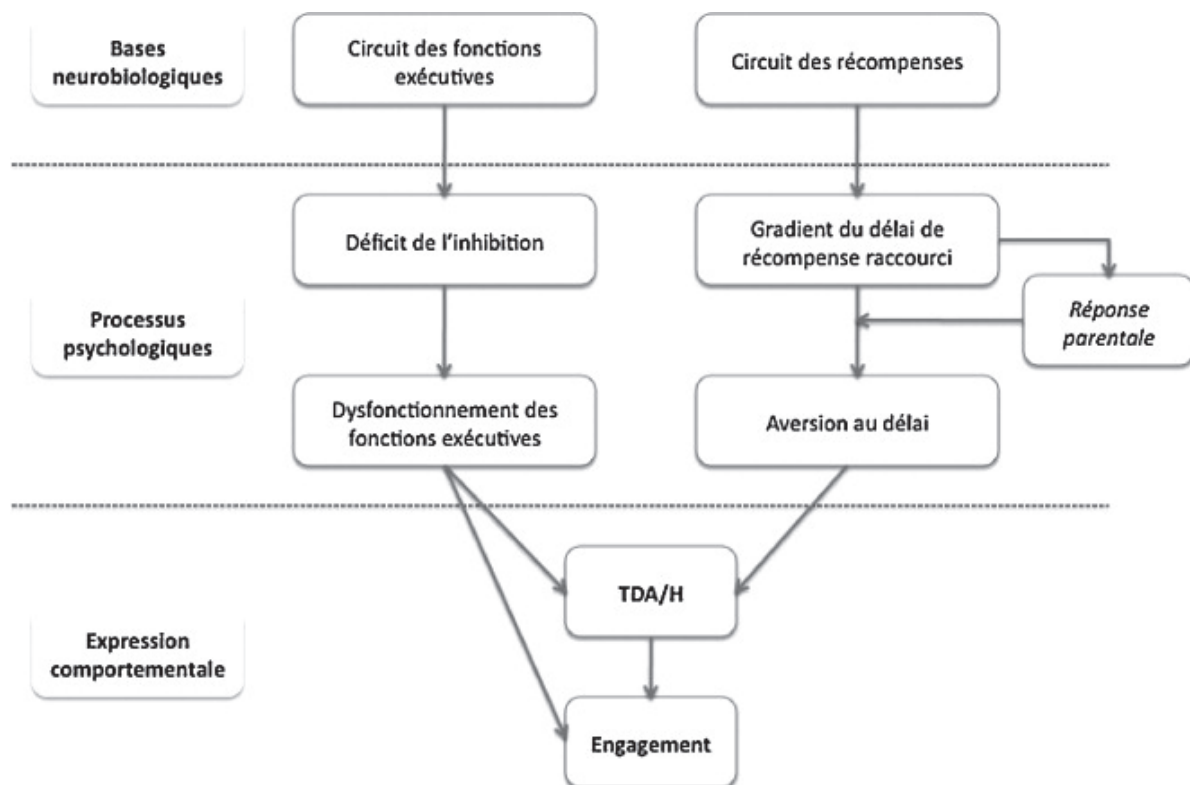
En 2000, Brown propose une considération du TDAH comme lié à un déficit global et variable des fonctions exécutives. Il insiste sur la variabilité interindividuelle et diachronique de ces fonctions ainsi que l'importance de l'étayage et des stratégies adaptatives qui déterminent l'expression du trouble ainsi que l'importance du handicap qui en résulte. (21)



D'après Barkley, 1997

Constatant le fait qu'imposer un délai avant de répondre ne permettait pas la diminution du nombre de réponses incorrectes chez les enfants atteints de TDAH (impulsivité non liée au déficit d'inhibition) dans les tests neuropsychologiques, Sonuga-Barke propose en 2002 un premier modèle dit « de l'aversion du délai ». Il explique l'impulsivité par le fait que le sujet préfère ne pas attendre car l'attente représente pour lui une expérience négative (aversion pour le délai). Il s'agit d'un modèle motivationnel qui explique à la fois la symptomatologie impulsive, d'inattention et d'hyperactivité. Ces deux dernières traduisent des comportements d'échappement à l'attente contraignante par exemple en recherchant des stimulations préexistantes (regarder par la fenêtre, traduit par de l'inattention) ou en en créant eux même (bouger, parler, traduit par de l'hyperactivité).

Les modèles précédemment cités reposent sur l'hypothèse d'un déficit initial unique et ne permettent pas de rendre compte de la richesse clinique du TDA/H. Sonuga-Barke en 2003 propose un modèle dit « à deux voies », la première étant le modèle motivationnel et les caractéristiques qui en découlent (aversion du délai) et la seconde considérant le TDAH comme un déficit de l'inhibition d'après le modèle de Barkley. Ce modèle est sous-tendu par des fondements anatomiques : en effet chacune de ces deux voies correspond à un circuit neuro-anatomique différent (mésocortical pour l'aversion au délai et mésolimbique pour le déficit exécutif). (22)



D'après Sonuga-Barke, 2003

Nous évoquions précédemment la découverte en neuro-imagerie fonctionnelle du réseau cérébral « par défaut ». Il correspond à une large région cérébrale qui se désactive lorsqu'un sujet effectue une tâche, alors qu'il s'active à l'état de repos où il semble correspondre à un état de vagabondage mental. Il existerait chez les sujets atteints de TDAH une altération de la désactivation de ce réseau au moment de l'exécution de tâches, rendant compte des difficultés attentionnelles. L'altération de l'activation/inactivation de ce réseau pourrait également expliquer les symptômes décrits dans le modèle motivationnel dans le sens où il a été montré qu'il était également impliqué dans le circuit de la récompense (inactivation chez le sujet sain lorsque celui-ci attend une récompense). (23),(24)

c) Psychodynamique

Afin d'évoquer une vision psychodynamique du TDAH, nous citerons le résumé de l'article du Docteur Agnès Condat qui en propose une description à partir de ses observations cliniques :

« À partir de l'observation clinique d'enfants souffrant d'un « trouble déficitaire de l'attention/ hyperactivité » (TDAH) tel que défini par les critères du DSM-IV-R, nous avons tenté de mettre en évidence un fonctionnement psychique spécifique, et donc de notre place d'analyste, un rapport spécifique du sujet au signifiant. Prenant appui sur les thèses de Freud et de Lacan, nous avons pu dégager une certaine organisation du rapport à l'objet et à la jouissance d'un sujet qui, bien qu'advenu, s'en serait retourné, de n'avoir pas pu continuer à parler. L'enfant ne pourrait se tenir comme sujet parlant, incapable de soutenir le rapport au manque dans un ordre symbolique. La fragilité symbolique du discours ambiant y a sans doute contribué, des objets à consommer ont pu combler le manque. Le TDAH nous apparaît comme une manifestation d'îlots de jouissance Autre en lien avec une faille dans la mise en place de l'identité subjective chez l'enfant. L'enfant est « ailleurs », hors champ de la relation, hors sens. Évoluant prisonnier dans des jeux de miroirs, il rejoue une scène dans laquelle, par le passé, il a pu par le mouvement se saisir en une image prise dans le langage. Mais s'il rejoue cette scène c'est sans attente, sans demande, sans adresse à l'autre. La question est alors cruciale de quel genre de miroir l'autre va se révéler. »

Bien que, comme nous venons de le voir, il existe plusieurs modèles explicatifs reconnus du TDAH (sans que ceux-ci soient considérés comme des modèles évidemment étiopathogéniques), aucun examen paraclinique (neuro-imagerie, neuro-imagerie fonctionnelle, EEG, DAT-scan, débit sanguin cérébral) ou neuropsychologique (batterie de tests neuropsychologiques standardisées) ne permet d'établir un diagnostic, celui-ci étant aujourd'hui de nature clinique, à l'appréciation du praticien spécialiste.

4. Échelles d'évaluation

Il existe plusieurs échelles de dépistage et de diagnostic du TDAH chez l'adulte. Du fait que la présence des symptômes dans l'enfance soit un critère phare du diagnostic (présence de symptômes avant 12 ans dans le DSM 5), il est préférable que le patient soit entouré d'un proche l'ayant connu enfant pour éviter des biais de mémorisation évidents.

Les aides au dépistage sont pour la plupart des auto-questionnaires, parmi lesquels on retrouve :

- L'ASRS (Adult ADHD self report rating scale), développée par l'OMS, qui présente une sensibilité de 91,4% et une spécificité de 96% (25)
- Le questionnaire WURS (Wender Utah Rating Scale) qui permet une évaluation rétrospective des symptômes depuis l'enfance et les troubles comorbides fréquents (traduite en français) (26)
- Le questionnaire CAARS (Conner's Adult ADHD Rating Scale) (27)

Pour le diagnostic, le réseau européen pour le TDAH chez l'adulte conseille le recours à des entretiens semi-structurés, utilisés par des praticiens entraînés. Ces entretiens reprennent les critères DSM de l'Association américaine de psychiatrie et sont mis à jour parallèlement à ces derniers.

- La DIVA (Diagnostic Interview for ADHD in Adults) dans sa deuxième version (DIVA 2.0) permet d'explorer les symptômes dans l'enfance et à l'âge adulte. Cet entretien est traduit dans de nombreuses langues, dont la langue française, et est disponible gratuitement pour les praticiens. Il en existe également une version adaptée aux adultes présentant une déficience mentale ainsi qu'une version pour les enfants et les adolescents. (28)
- La CAADID (Conner's Adult ADHD Diagnostic Interview for DSM) est un autre exemple d'entretien semi-structuré, son accès est payant et elle n'a pas encore fait l'objet d'une traduction française. (29)
- L'ACE+ peut être utilisé à partir de 16 ans, est disponible en langue française, et évalue à la fois les symptômes cardinaux du TDAH ainsi que leur retentissement fonctionnel et les principaux troubles associés. (30)

5. Stratégies thérapeutiques

La prise en charge optimale de l'adulte souffrant de TDAH se doit d'être multimodale et multidisciplinaire. Elle associe la plupart du temps plusieurs techniques, médicamenteuses ou non. A noter que, comme dans le TDAH la comorbidité est la règle (6) (trouble de l'humeur, trouble anxieux, abus de substance), il est important que ces comorbidités soient dépistées et que la priorité du traitement soit donnée au trouble le plus invalidant.

Les recommandations du NICE (National Institut for Clinical Excellence) de 2018 sont en faveur du traitement médicamenteux comme traitement de première ligne chez les adultes souffrant de TDAH avec un niveau d'altération fonctionnelle modéré à sévère, et le traitement par méthylphénidate est recommandé en première intention (31). Une méta-analyse en réseau comparant l'efficacité et la tolérance des traitements médicamenteux chez les patients atteints de TDAH, notamment les adultes, recommande quant à elle les amphétamines comme traitement de premier choix chez l'adulte sur des arguments d'efficacité, de tolérance et d'acceptabilité (32). En France, la notion de TDAH chez l'adulte est encore émergente. Alors qu'il existe une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour le méthylphénidate chez l'enfant (25) (de plus de 6 ans, lorsque les mesures correctives psychologiques, éducatives, sociales et familiales seules s'avèrent insuffisantes), il n'en est rien pour l'adulte. En France, le méthylphénidate est le seul traitement du TDAH commercialisé (sous forme à libération immédiate et prolongée, avec des doses de 5 à 54 mg). Il est prescrit chez l'adulte dans le cadre des prescriptions hors AMM (n'est donc pas remboursé par la sécurité sociale) et la prescription se doit de respecter les données de la littérature scientifique la concernant (33). En France, l'atomoxétine peut faire l'objet d'une ATU (autorisation temporaire d'utilisation). D'autres molécules que le méthylphénidate sont prescrites dans des pays étrangers (dexamphétamine, lysdexamphétamine, guanfacine) mais ne sont pas disponibles en France.

La thérapie cognitivo-comportementale, l'entraînement cognitif, les psychothérapies s'intéressant à la gestion des émotions, la psychoéducation, ou encore le neurofeedback sont des formes de traitement non médicamenteuses fréquemment employées dans la prise en charge du TDAH de l'adulte. Nous allons plus précisément développer les preuves d'efficacité de la dernière.

6. Efficacité du neurofeedback dans l'indication du TDAH

Dans une revue de la littérature, J-A Micoulaud Franchi et ses collaborateurs distinguent deux ères dans les publications concernant l'efficacité du neurofeedback : une première avant 2011 et une deuxième après cette date (34), la rupture étant marquée par l'élaboration de conditions expérimentales de meilleure qualité et de moindres failles dans les méthodes. En 2009, Arns et Al (35) publiaient une méta-analyse concernant l'efficacité du neurofeedback chez les enfants souffrant de TDAH, et concluaient à une taille de l'effet modérée de 0,81 (0,39-1,23) sur la composante attentionnelle et de 0,68 (0,34-1,03) sur l'impulsivité, ainsi qu'à une faible taille de l'effet sur le symptôme de l'hyperactivité. Néanmoins, les résultats de cette méta-analyse étaient à prendre avec précaution du fait de lacunes méthodologiques dans les 15 études intégrées, principalement l'absence de comparaison du neurofeedback « actif » avec une forme de neurofeedback « placebo ». C'est en 2011 que sont publiés les premiers essais comparatifs randomisés mettant en balance un protocole de neurofeedback « actif » et une version placebo bien construite, notamment les études de M. M. Lansbergen et al. Et de A. R. Bakhshayesh et al.

La première étude (36), néerlandaise publiée fin 2010, incluait 14 enfants souffrant de TDAH en 2 groupes actif et placebo, le groupe placebo étant placé dans les mêmes conditions que le groupe actif mais recevant les informations de « feedback » d'un EEG préenregistré, qui n'était pas le leur. Les résultats de l'étude montrent une amélioration significative des symptômes de TDAH dans les deux groupes.

La deuxième étude (37) divisait, en aveugle, un échantillon de 35 enfants en un groupe thérapeutique de 18 et un groupe contrôle de 17. Les deux groupes ont réalisé le même nombre de séances, dans les mêmes conditions, et ont eu les mêmes objectifs concernant l'interface ludique. Seule la nature du signal présenté pour le feedback, différait : le groupe « thérapeutique » bénéficiait d'un enregistrement EEG avec un feedback sur le rapport thêta/bêta, alors que le groupe témoin bénéficiait d'un feedback sur le signal EMG des muscles frontaux. Les résultats montraient une amélioration du rapport thêta/bêta dans les deux groupes, une réduction des symptômes d'inattention du TDAH supérieure dans le groupe thérapeutique, ainsi qu'une amélioration des tests psychométriques d'attention supérieure dans le groupe « thérapeutique ».

En 2013 est publiée une deuxième méta-analyse (38) qui s'intéresse au neurofeedback parmi les autres thérapeutiques non pharmacologiques pour traiter le TDAH chez l'enfant. Cette méta-analyse qui inclut 8 études (total de 273 patients), toutes randomisées et avec des groupes contrôle de qualité (biofeedback placebo, entraînement cognitif, liste d'attente) montrait une taille de l'effet limitée à 0,59 (0,31-0,87), et une efficacité du neurofeedback qui n'était pas confirmée si on excluait les études où l'évaluation n'était pas faite en aveugle (taille de l'effet 0,29 (-0,02-0,61)). Le caractère « en aveugle » ou « ouvert » de l'étude était déterminé par les personnes réalisant l'évaluation : cette méta-analyse considérait les études où l'évaluation était faite par les enseignants comme étant des études « en aveugle » (par opposition à celles où l'évaluation était faite par les parents, considérées alors comme ouverte). A noter que l'auteur de la première méta-analyse regrette que les études incluses dans la seconde n'aient pas un design optimal en termes de qualité des séances de neurofeedback(39).

Une troisième méta-analyse de 2014 par Micoulaud-Franchi (40) incluant 5 études (concernant le neurofeedback chez l'enfant souffrant de TDAH) montre, du point de vue parental, une efficacité du neurofeedback de façon globale sur la symptomatologie (inattention, impulsivité/hyperactivité) et du point de vue des enseignants, une efficacité limitée à la dimension inattention.

La dernière méta-analyse sur le sujet date de 2016 et a été réalisée par Cortese et ses collaborateurs. Elle incluait 13 études (520 sujets présentant un TDAH) et concluait, à l'inverse de la précédente, que les effets du neurofeedback n'étaient pas significatifs lorsque les évaluations étaient faites en aveugle par le personnel enseignant. Cependant, cette méta-analyse inclut des études qui avaient volontairement été exclues de la précédente du fait d'une homogénéité insuffisante sur le protocole de neurofeedback utilisé.

Depuis la publication de cette dernière méta-analyse, plusieurs nouveaux essais randomisés ont été réalisés dans le but d'étudier l'efficacité du neurofeedback sur le TDAH.

Une étude allemande publiée en 2017 (41) comparait l'évolution des symptômes du TDAH (auto-questionnaire de Conners) chez des patients adultes répartis en 3 groupes (neurofeedback, neurofeedback factice et thérapie cognitive) et retrouvait une amélioration significative de la symptomatologie à 6 mois dans les trois groupes (-2,28 [- 3,38- -1,68] $p < 0,0001$). Les auteurs concluaient à l'équivalence des trois

traitements pour la réduction des symptômes du TDAH chez l'adulte. Notons que dans cette étude, les auteurs ont construit leur groupe « neurofeedback factice » avec 15 séances factices suivies de 15 séances efficaces, ce qui permet une vision critique du résultat.

Un essai randomisé mené en Espagne et publié en 2017 (42) incluant 95 enfants avec un diagnostic de TDAH et les répartissait en trois groupes de traitement (par neurofeedback, thérapie cognitive et comportementale, et traitement pharmacologique) et analysait l'évolution des symptômes au décours du traitement avec le test CPT (Continuous Performance Test de Conners, test neuropsychologique permettant d'évaluer l'attention soutenue). Les résultats retrouvaient une efficacité des trois traitements, l'efficacité la plus globale était attribuée à la TCC. Le traitement pharmacologique quant à lui était associé à une meilleure efficacité pour l'amélioration de l'attention globale, et le neurofeedback se révélait utile pour améliorer le contrôle des réponses au CPT et les erreurs d'inattention.

En 2017 également, une équipe iranienne comparait l'efficacité sur les symptômes du TDAH de deux protocoles de neurofeedback (thêta/bêta et thêta/alpha) chez des enfants de 7 à 10 ans (43). L'évaluation était faite au début du protocole, à la fin de celui-ci et 8 semaines après la fin du traitement, au moyen de l'échelle de Conners et du test CPT. Les deux protocoles diminuaient de façon globale et significative les symptômes attentionnels et d'hyperactivité du TDAH ainsi que les erreurs d'omission au CPT (avec une supériorité de l'efficacité du protocole thêta/alpha sur cette dernière composante), mais étaient inefficaces sur la symptomatologie impulsive et les erreurs de commission (réagir à un stimulus qui n'aurait pas dû provoquer de réaction) au CPT. Les effets étaient maintenus 8 semaines après l'arrêt du traitement. Nous remarquons que les deux dernières études citées ne comprenaient pas de groupe témoin.

Avec des méta-analyses aux résultats contradictoires, des essais cliniques aux designs discutés et une démocratisation de l'utilisation des machines de neurofeedback par des professionnels à qui ce qualificatif convient plus ou moins bien, le débat sur l'efficacité du neurofeedback est plus que jamais actuel.

Un exemple de ce débat s'est produit en 2017 dans la revue *Brain*, suite à la publication d'une étude de Schabus et collaborateurs, en double aveugle et versus placebo, sur l'efficacité du neurofeedback dans le traitement de l'insomnie (44). Cette étude constate que l'efficacité du neurofeedback actif n'est pas meilleure que celle du

neurofeedback placebo dans cette indication, et suggère que les améliorations observées sont dues à des facteurs non spécifiques, tels que la confiance, les soins et l'empathie des soignants, et non au processus de neurofeedback lui-même. Cette suggestion était corroborée par le fait que les mesures électroencéphalographiques objectives susceptibles de refléter des mécanismes sous-jacents à l'efficacité du neurofeedback demeuraient inchangées après les séances de neurofeedback actif. Nous verrons que les résultats de notre étude vont dans le sens de cette réflexion, en particulier sur les corrélats neurophysiologiques. Dans leur discussion, les auteurs se questionnaient alors de manière plus large (en termes d'indications) sur l'impact du neurofeedback en thérapeutique et son efficacité plus « psychosociale » que « neurophysiologique ». Cette publication a été suivie de réactions, notamment celle de Thibault et collaborateurs qui développe l'idée de la discussion précédente sur le fait que l'efficacité du neurofeedback reposerait sur les mécanismes dits « non spécifiques » (relation soignant/soigné, engagement exigeant, domaine excitant des nouvelles technologies...) (45). Fovet et ses collaborateurs (46) critiqueront alors dans la même revue la légitimité de cette réflexion générale sur les raisons de l'efficacité/inefficacité du neurofeedback à partir de l'étude de départ. Ils en soulignent en effet les limites méthodologiques et les incohérences dans le processus global d'élaboration. L'importance d'une telle discussion devrait s'articuler autour de résultats plus solides avant d'exclure la dimension neurophysiologique et spécifique des modalités d'efficacité de la technique.

B. Le neurofeedback

Alors que le neurofeedback a été présenté comme une stratégie thérapeutique du TDAH, il convient de mieux décrire cette technique mal connue dans les causes de son efficacité et peu stabilisée dans les protocoles thérapeutiques utilisés.

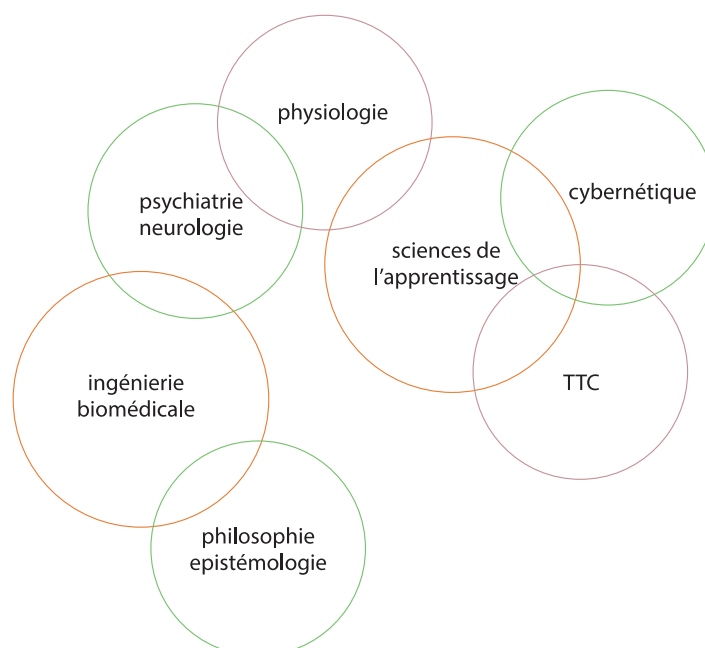
Le biofeedback est une forme de processus thérapeutique utilisé en médecine pour corriger un symptôme en le présentant au patient et en lui demandant de le modifier par un processus conscient. On peut par exemple présenter au patient un enregistrement de sa fréquence cardiaque et lui demander de la moduler.

Plusieurs types de signaux peuvent être recueillis. Dans le cas où l'on cherche à intervenir sur un symptôme relevant du domaine du psychique, le signal biologique enregistré peut être électroencéphalographique et on parle alors de neurofeedback.

Le neurofeedback consiste à enregistrer l'activité EEG en relation avec un symptôme cible, à la présenter au patient de façon claire et intelligible et de lui demander d'avoir une action dessus à visée thérapeutique. 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, certaines formes d'épilepsies pharmacorésistantes, certains troubles anxieux, des insomnies, mais également chez des sujets indemnes de ces pathologies pour améliorer des compétences cognitives.

1. Historique

Comme son nom l'indique, le neurofeedback correspond à une analyse et son retour en temps réel (feedback) d'un signal EEG (neuro). La naissance de cette thérapie se situe à la frontière de nombreuses disciplines : la neurophysiologie (qui étudie le fonctionnement du système nerveux), la cybernétique (science de l'action orientée vers un but, fondée sur l'étude des processus de commande et de communication chez les êtres vivants, dans les systèmes sociologiques et économiques), l'ingénierie biomédicale du fait des éléments techniques nécessaires, la psychiatrie et la neurologie concernant les champs d'application, les TCC (thérapies cognitivo-comportementales), les sciences de l'apprentissage, la philosophie, l'épistémologie, la phénoménologie, ou tout autre courant de pensée en fonction de la lecture paradigmatique que l'on lui prête.



L'histoire du neurofeedback est donc étroitement liée à celle de chacune de ces disciplines.

Les débuts de l'enregistrement EEG en 1925 par Hans Berger sont rapidement suivis des premières expériences de modulation consciente de l'activité électrique cérébrale par Durup et Fessard en 1935 (qui, par la modulation de l'activité alpha et feedback en signal sonore, stipulent que le déterminisme de la réaction d'arrêt du rythme alpha est possible via des tâches d'attention sélective).(47) En 1939, dans son ouvrage « Les ondes cérébrales et la psychologie », Jean Delay introduit la notion de psychophysiologie en écrivant que « [L'EEG] permet d'étudier l'antique problème des rapports de la pensée et du cerveau sur l'homme vivant, de façon aussi directe que possible » (48). C'est dans les années 1970 que débutent les études concernant l'applicabilité thérapeutique du neurofeedback et que la discipline s'organise en sociétés savantes.

Une des premières études concernant l'application thérapeutique du neurofeedback a été publiée en 1971 par Serman et Filiar et consistait à supprimer des crises d'épilepsie motrices généralisées chez une femme de 23 ans, par apprentissage de la production d'un rythme sensori-moteur. Le feedback EEG était réalisé au moyen d'une récompense par l'éclairage de lumières et tintement d'un carillon et montrait des résultats très satisfaisants sur la suppression des crises. Cette étude était précédée d'observations, sur le chat et sur l'humain, d'un rythme lent localisé au cortex sensorimoteur associé à la suppression de convulsions chimiquement induites et des possibilités de conditionnement opérant de ce rythme par biofeedback, suggérant ainsi la possibilité d'un bénéfice du neurofeedback sensorimoteur dans le traitement de l'épilepsie (49),(50).

En 1976, Lubar et Shouse présentaient les résultats encourageants d'une observation de cas de réduction des symptômes de troubles hyperkinétiques (en dehors de toute pathologie épileptique) après « apprentissage » par biofeedback de la production accrue de rythme sensorimoteur (12/14Hz) en l'absence d'une activité d'ondes lentes (4/7Hz) (51). Ces résultats ont été généralisés dans une étude plus vaste, en 1979, pionnière de l'utilisation du neurofeedback dans l'indication du trouble aujourd'hui dénommé TDAH. L'élaboration des protocoles basés sur les bandes spectrales bêta et thêta remonte à l'année 1991, où Lubar propose le rapport EEG thêta/bêta comme paramètre d'intérêt, sur la base de données d'EEG quantitatif (52).

Dans une méta-analyse, Arns et collaborateurs rejettent ce paramètre comme un élément diagnostique mais confirment son intérêt, notamment d'un point de vue pronostique, dans le cadre du TDAH (53). En effet, il existe une taille de l'effet significative en faveur d'une augmentation du ratio thêta/bêta chez les enfants avec un TDAH, mais il y a une hétérogénéité dans ce rapport en fonction de l'année de publication des études. Une des hypothèses pour expliquer ce résultat curieux serait la modification des groupes contrôles au fil du temps, avec des enfants globalement en privation de sommeil ce qui altérerait le marqueur thêta/bêta et biaiserait les résultats. La question de la spécificité de ce biomarqueur se pose donc toujours.

Comme en témoigne la revue de la littérature précédente concernant l'efficacité du neurofeedback dans la prise en charge du TDAH (notamment chez l'adulte), il s'agit d'une discipline qui est toujours en plein développement, notamment en termes de protocoles et de recommandations de bonnes pratiques. Les praticiens sont aujourd'hui organisés en sociétés savantes internationales (International Society for Neurofeedback and Research ou ISNR(54)), européennes (Biofeedback Foundation of Europe ou BFE(55)), ou nationales (section NEXT de l'Association Française de Psychiatrie Biologique et de Neuropharmacologie ou AFPBN (56)) qui travaillent à l'élaboration de programmes de formation et à l'édiction de règles de bonne pratique professionnelles.

2. Théorisation et conception paradigmatique

Dans sa conception initiale comme « méthode permettant à un individu de prendre conscience de certains détails de son image ou de son comportement, et de les identifier avec l'intention de les modifier, de les perfectionner, ou de les maîtriser, au travers d'une série d'essais successifs » (57), l'efficacité du biofeedback a été pensée comme étant basée sur l'apprentissage.

Dans leur ouvrage, pionnier sur le biofeedback en langue française, Rémon et Rémon décrivent son efficacité de la manière suivante (57) :

« L'analyse des principes constitutifs à la base du biofeedback est intéressante. Elle 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. La participation patiente du sujet doit être active et c'est une des raisons pour laquelle il y a changement avec un bénéfice pour l'individu. [...] L'un des avantages d'un biofeedback thérapeutique est qu'une fois appris, le nouveau comportement est solidement acquis. »

Cette conception du biofeedback correspond à celle qui était la plus répandue dans les années 1980/1990, au début de ses applications cliniques. La théorie d'efficacité est ici basée sur l'apprentissage d'un comportement par conditionnement et désapprentissage d'un comportement maladapté pour le remplacer de façon durable par un autre plus adéquat, comme le pensent les sciences cognitives. Dans cette conception, il existe des réseaux neuronaux qui permettent de localiser les activités cérébrales et dont l'évolution en fonction de la modulation par l'apprentissage permet l'émergence de comportement nouveau.

Ce modèle de psycho-ingénierie peut être dépassé si on réfléchit le neurofeedback comme une façon de moduler la conscience, de modifier la perception que le sujet a de son expérience dans le monde (58). Les arguments de corrélation électro-cliniques limités, de non-corrélation entre amélioration électro-physiologique et clinique, et des conditions psychothérapeutiques globales sous-tendent cette hypothèse. Le neurofeedback n'est alors plus un apprentissage, mais une expérience consciente thérapeutique. Le sujet joue, en conscience, avec des aspects de sa conscience nouvellement rendus visibles par les dispositifs techniques. Cette expérience ouvre un espace de possibilités nouveau, génère une libération intime, modifie pour le sujet son être au monde et son être aux autres, à l'origine des bénéfices qu'il en tire.

Au-delà de la réflexion sur l'efficacité du neurofeedback liée ou non à un apprentissage, certains auteurs se questionnent sur l'objet même de l'efficacité du neurofeedback. Quelle place est à accorder à la rétroaction neurophysiologique « spécifique » ? Comment celle-ci est-elle mise en balance avec les facteurs annexes, environnementaux et psychosociaux, dits « non spécifiques » ?

Les auteurs qui évoquent une efficacité basée sur les facteurs dits psychosociaux fondent leur réflexion sur les études de neurofeedback versus neurofeedback factice (avec rétroaction non basée sur l'enregistrement neurophysiologique du sujet mais sur une bande pré enregistrée) qui ne montrent pas de supériorité de la méthode réelle (45). Considérant qu'une vision basée sur l'efficacité neurophysiologique reviendrait à résumer les symptômes psychiques à un dysfonctionnement physiologique identifiable (en EEG, en neuro-imagerie), ils en soulignent le caractère réducteur et le peu de place laissé à la variabilité humaine. De plus, le large éventail de comportements liés à une même bande spectrale fait réfléchir sur la spécificité de l'action comportementale sur une cible donnée : leurs réflexions mettent en évidence le manque de cohérence entre les oscillations électrophysiologiques cérébrales enregistrées (signaux issus de l'interaction de multiples processus cérébraux disparates) et le comportement unique. L'importance de l'effet placebo est soulignée dans leurs travaux (attire pour l'aspect « nouvelles technologies », aspect rassurant de se savoir pris en charge, investissement de temps et d'énergie important), effet dont les preuves scientifiques de l'efficacité sont suffisamment solides pour ne pas en dénigrer l'importance (59), (60).

Tout en s'accordant avec les auteurs précédents sur une part non négligeable d'effets psychosociaux dans l'efficacité du neurofeedback, d'autres auteurs poursuivent les recherches dans le sens d'une corrélation électro-clinique. Celles-ci sont faites dans le but de faire un feedback plus spécifique, mais aussi de renforcer la validité du neurofeedback comme une psychothérapie, en reprenant par exemple les critères développés par Duruz (61) qui ne se limitent pas aux études d'efficacité mais qui rendent nécessaires qu'une psychothérapie soit sous-tendue par une théorie cohérente définissant les critères de santé et de pathologie. C'est pour justifier de cette théorie cohérente que les recherches avancent dans l'optique de développer une « EEG copia » (62), sorte de « pharmacopée électroclinique », ciblant des dimensions symptomatologiques (plus que des biomarqueurs de maladies) avec leur représentation EEG en regard. Parmi ces cibles EEG qui pourront être identifiées, seules celles qui seront contrôlables par le sujet représenteront un intérêt en thérapie neurofeedback.

3. Aspects techniques

Les séances de neurofeedback font intervenir une triade humaine et technique avec

- Un patient qui doit être motivé, informé, et soutenu
- Un thérapeute qui doit être formé à la technique et à l'accompagnement du patient
- Un arsenal technique, assez simple et peu coûteux, qui va permettre la matérialisation de l'activité cérébrale du patient. Pour cela, il est nécessaire d'avoir un dispositif qui enregistre le signal électro physiologique, un logiciel qui traite le signal, et des interfaces qui le restituent au patient et au thérapeute.

Dans le cadre du neurofeedback, le signal biologique enregistré est l'activité électrique cérébrale, ou du moins une infime partie de celle-ci. En effet, les électrodes cutanées posées sur le scalp n'enregistrent que l'activité des groupes neuronaux du cortex cérébral qui sont orientés par rapport à elles de façon perpendiculaire. 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 », caractérisées par une bande de fréquence précise, une répartition topographique au niveau cortical, une amplitude et une morphologie. Chaque rythme a une corrélation schématique avec un état comportemental subjectif de vigilance (veille/sommeil).

Le rythme alpha, qui correspond à une activité électrique dont la fréquence se situe entre 8 et 12 Hz, a une amplitude qui se situe autour de 50 mV et qui est maximale au niveau postérieur du cortex. C'est le rythme qui est enregistré lorsqu'un sujet est en état de veille calme et d'attention diffuse.

Le rythme bêta est associé à des situations de veille alerte et d'attention focalisée. La fréquence de ses activités est supérieure à 12 Hz, localisées au niveau antérieur et moyen, avec une faible amplitude (inférieure à 20 mV).

Le neurofeedback s'intéresse également au rythme thêta, de topographie centrotemporale et d'amplitude avoisinant les 20 mV, dont la fréquence entre 4 et 7 Hz correspond à un état de veille méditative, de somnolence, d'endormissement.

En fonction de sa cible neurophysiologique, il existe plusieurs types de protocoles de neurofeedback.

Des protocoles dits « d'activation » vont avoir pour objectif de renforcer les stratégies neurocognitives de maintien de l'éveil et de l'attention en apprenant au patient à augmenter la puissance spectrale dans la bande bêta. Parmi ces protocoles, celui qui nous intéressera par la suite est le protocole dit « bêta/thêta » qui place son électrode centralement en Cz (selon le placement international 10/20) et vise à augmenter la puissance spectrale dans la bande bêta tout en réduisant celle dans la bande thêta.

- i) D'autres protocoles, dits « de relaxation » vont cibler une augmentation de la puissance spectrale dans la bande alpha, avec un positionnement du capteur en région postérieure, soit en regard des zones de production des activités électriques du rythme alpha. Ces protocoles ont pour objectif de renforcer les stratégies neurocognitives en rapport avec la relaxation.

Il existe un troisième type de neurofeedback, basé sur l'enregistrement d'un potentiel EEG lent (SCP pour Slow Cortical Potential) corrélé à l'état d'excitabilité générale d'une région corticale. En demandant de répéter une action de « positivation » ou « négativisation » des SCP plusieurs fois dans la séance (entre 50 et 100 fois), ces protocoles permettraient de moduler les possibilités d'allocation de ressources attentionnelles durant une tâche demandant un effort cognitif soutenu.

Une fois le signal électrique de l'activité corticale du patient capté, l'information doit être traitée. Pour cela, le signal doit tout d'abord être amplifié afin d'avoir un voltage suffisant pour être utilisé, puis filtré de sorte à ce que les artéfacts (EMG, courant 50 Hz) soient réduits le plus possibles. Le signal est ensuite numérisé à l'aide d'un convertisseur analogique digital, ce qui permet au thérapeute d'y apporter des modifications : sélection d'un paramètre d'intérêt ou application de filtres par exemple.

Le signal ayant été numérisé, il va être présenté au patient et au thérapeute pour créer une boucle psychophysiologique. Si la présentation au thérapeute est aisée (il est formé à la lecture de l'EEG, arrive à faire une rapide analyse « visuelle » du tracé et comprend les paramètres physiques), celle qui est faite au patient doit remplir plusieurs critères. Le patient doit avoir accès, quasiment en temps réel, à l'enregistrement du (des) paramètre(s) d'intérêt et comprendre le sens de leur

évolution. La présentation du signal EEG ou surtout de ses modifications doit être simple, immédiatement comprise, et pertinente afin que le patient en la voyant, comprenne aisément quelle activité neurocognitive il doit produire en retour pour la faire évoluer dans le sens voulu.

Durant la séance, le patient va mettre en place une action neurocognitive permettant de faire évoluer la puissance du paramètre d'intérêt dans le sens voulu. Pour obtenir un signal positif (dit de récompense), il doit exister un seuil de déclenchement, c'est à dire un seuil à partir duquel le thérapeute estime que la stratégie est suffisamment efficace. De plus, il faut déterminer un temps minimal de maintien au-dessus/dessous du seuil pour que la récompense soit déclenchée. La détermination de ces seuils, qui va conditionner le nombre de signaux de récompenses que le patient va recevoir, est essentielle. En effet, si les récompenses sont trop nombreuses (exercice « facile »), le patient risque de déployer moins d'énergie pour développer des stratégies neurocognitives efficace et la séance sera peu productive. Au contraire, si les récompenses sont trop rares (exercice « difficile ») le patient peut être découragé et ne plus fournir d'efforts. Il est donc important de trouver le seuil optimal pour que le patient ait la bonne motivation pour fournir le travail attentionnel.

Ces seuils peuvent être déterminés de façon automatique en fonction de statistiques globales. Cette méthode n'est pas satisfaisante car non adaptée spécifiquement à l'activité cérébrale du patient. Il est donc intéressant et recommandé de les déterminer manuellement, à chaque séance. Ceci nécessite, avant la phase de travail et après l'installation, de procéder à un temps d'étalonnage de l'activité électrique cérébrale. Les formules pour la détermination de ces seuils ne sont pas consensuelles et varient d'un logiciel à un autre, point noir de la littérature concernant le neurofeedback.

III. Neurofeedback et subjectivité

A. Étude empirique

1. Introduction

Le neurofeedback est une forme de soins qui, comme nous l'avons vu, existe en thérapeutique depuis les années 1970. Son application dans le cadre de la prise en charge du TDAH est actuellement courante, bien que son efficacité soit débattue par la communauté scientifique tant en termes de résultats qu'en termes d'objets de cette efficacité (neurophysiologique ou liée à des facteurs dits « annexes » ?).

A Marseille, au sein de l'UNPN à l'hôpital Sainte Marguerite, cette thérapie a été pratiquée entre 2014 et 2017. Les soignants qui travaillaient au sein de cette unité avaient un intérêt et une formation particulière en phénoménologie et plus particulièrement en phénoménologie psychiatrique.

Afin d'évaluer l'efficacité des soins proposés (pour que le patient puisse se repérer dans sa propre évolution, en dehors de tout procédé de recherche scientifique), l'équipe soignante s'est posé la question de la manière de percevoir le plus justement possible l'évolution des symptômes cognitifs. Dans une philosophie fondée sur le retour aux choses même (ce qu'est le projet de la phénoménologie), l'expression par le patient de son expérience vécue et de son ressenti a été mise au centre du processus de soin. D'une façon générale, l'évaluation de l'efficacité des thérapeutiques concernant le TDAH chez l'adulte se heurte à un problème méthodologique majeur, les différentes échelles d'évaluation des symptômes du TDAH n'étant métrologiquement pas conçues pour un suivi des symptômes dans le temps mais pour une évaluation initiale.

C'est ainsi qu'il a été décidé que l'efficacité serait jugée sans intermédiaire, par les patients eux même à partir d'auto-questionnaires choisis pour répondre au mieux aux problématiques concrètes rencontrées, pour coller au mieux avec leur vécu, à savoir l'auto-évaluation de la qualité de vie, et de compétences cognitives précises.

L'objectif principal de notre étude est d'étudier rétrospectivement l'évolution de la qualité de vie par rapport à l'évolution des paramètres neurophysiologiques au cours d'une cure de 20 séances de neurofeedback chez 40 patients majeurs présentant un TDAH. Les objectifs secondaires sont d'évaluer l'évolution de variables cognitives et l'appréciation de la cure par les patients.

2. Matériel et méthodes

a) Population

75 patients ont bénéficié d'une cure de neurofeedback au sein de l'UNPN. Pour cette étude rétrospective, nous avons inclus 40 patients, excluant ainsi :

- Les patients mineurs.
- Les patients pour lesquels le diagnostic de TDAH n'avait pas été formellement posé par un psychiatre.
- Les patients ayant réalisé la cure pour une autre indication que le TDAH (épilepsie, troubles du spectre autistique, haut potentiel intellectuel sans TDAH).
- Les patients n'ayant pas réalisé l'ensemble de la cure.

Nous avons donc inclus 40 patients, parmi lesquels 60% de femmes (24 patientes) et 40% d'hommes (16 patients). L'âge moyen était de 38.4 ans (18 ans pour le plus jeune, 69 ans pour le plus âgé). Tous présentaient un TDAH, diagnostiqué en hôpital de jour (HDJ) spécialisé (universitaire) pour 80% (32 patients), et par un médecin psychiatre hors HDJ pour 20% (8 patients). 20% présentaient un TDAH sans comorbidité psychiatrique (8 patients), 57.5% avaient une comorbidité anxieuse, dépressive ou traumatique (23 patients) et 22.5% une comorbidité bipolaire (9 patients).

Du point de vue thérapeutique, la population étudiée se compose de la façon suivante : 77.5% étaient suivis au CHU (31 patients), 10% suivis par un psychiatre libéral (4 patients) et 12.5% n'avaient pas de suivi psychiatrique (5 patients).

25% des patients bénéficiaient d'une prose en charge concomitante en hypnose (10 patients), 20% en mindfulness (8 patients). 1 patient suivait un programme de psychoéducation au TDAH, 1 patient était suivi en EMDR, 1 en TCC et 1 bénéficiait de thérapie en réalité virtuelle. Ces 3 derniers étaient aussi suivis en hypnose. La moitié des patients n'avait pas d'autre psychothérapie que le neurofeedback (20 patients).

Sur le plan pharmacologique, 17.5% des patients étaient traités par méthylphénidate comme seul psychotrope (7 patients), 40% avaient du méthylphénidate et au moins un autre psychotrope (10 patients), 25% (10 patients)

avaient un traitement psychotrope sans méthylphénidate, 10% (4 patients) n'avaient aucun traitement psychotrope. Cette donnée était manquante pour 3 patients.

caractéristique		N = 40 (100%)
Sexe	Femme	24 (60%)
	Homme	16 (40%)
Type de diagnostic	HDJ CHU	32 (80%)
	Psychiatre	8 (20%)
Comorbidité psychiatrique	Anxiété/dépression/ESPT/HPI	23 (57,5%)
	Trouble bipolaire	9 (22,5%)
	Aucune	8 (20%)
Autre psychothérapie	Hypnose	10 (25%)
	Mindfulness	8 (20%)
	Psychoéducation au TDAH	1 (2,5%)
	EMDR	1 (2,5%)
	TCC	1 (2,5%)
	Réalité Virtuelle	1 (2,5%)
	Aucune	20 (50%)
Psychotropes	Méthylphénidate (MPH) uniquement	7 (17,5%)
	Autres psychotropes sans MPH	16 (40%)
	MPH + autre(s) psychotrope(s)	10 (25%)
	Aucun	4 (10%)
	Donnée manquante	3 (7,5%)
Suivi psychiatrique	CHU	31 (77,5%)
	Non CHU	4 (10%)
	Aucun	5 (12,5%)

b) Protocole

Dans cette étude, nous avons étudié, dans la population préalablement décrite, l'évolution de la qualité de vie, des compétences neurocognitives, et des paramètres neurophysiologiques au cours d'une cure de neurofeedback, en recueillant ces paramètres en début, milieu et fin de cure. Nous avons également évalué l'appréciation que les sujets avaient de leur cure à la fin de celle-ci.

Le protocole de l'étude est détaillé ci-dessous : nous exposerons tout d'abord la façon dont se déroule une cure de neurofeedback au sein de l'UNPN (Unité fonctionnelle de Neurophysiologie, Psychophysiology et Neurophénoménologie), détaillerons ensuite les variables étudiées, la manière dont elles ont été recueillies et enfin analysées.

(1) Déroulement de la cure

Le patient est adressé au service pratiquant le neurofeedback par son psychiatre ou médecin traitant, ou bien à la suite d'une évaluation dans un hôpital de jour ou centre spécialisé. Il est reçu par le médecin responsable, qui pose l'indication de la thérapie, donne au patient les explications sur le déroulement du protocole, et évalue la motivation du sujet à entreprendre et s'investir dans cette thérapie. Ce point est essentiel. En effet, le neurofeedback demande un grand investissement du patient, tant en termes de temps (séances pluri hebdomadaires) qu'en termes d'énergie (le patient est actif pendant la séance qui requiert toute son attention et demande donc souvent de s'y préparer psychologiquement en amont, mais également de retranscrire les efforts produits en séance dans le quotidien). L'implication, la motivation et la détermination du patient à se soigner sont donc capitales, et seront réévaluées et entretenues par les infirmières tout au long de la cure.

Une fois l'indication posée, le patient planifie ses rendez-vous avec les infirmières qui accompagnent les séances. Il y a classiquement 20 séances pour une cure, et elles sont organisées de façon hebdomadaire au minimum, pluri hebdomadaires dans l'idéal. Chez certains patients, un nombre plus élevé de séances peut être nécessaire. L'appréciation leur en est laissée. Il est parfois possible que le patient ait besoin de séances d'entretien, c'est-à-dire de poursuivre le neurofeedback après la fin de la cure, en fréquence moins importante, afin de consolider les stratégies acquises ou de se rassurer sur ses compétences.

Le déroulement d'une séance de neurofeedback à l'UNPN est ritualisé et se passe de la façon suivante.

Le patient est reçu par une infirmière dans une salle dédiée. La salle est tempérée, épurée, meublée de deux bureaux équipés d'ordinateurs et de deux chaises, d'un portant pour y déposer ses vêtements, d'un espace de rangement, et d'un point d'eau.

La séance se déroule avec le patient et une infirmière thérapeute, sans tierce personne, à l'exception des mineurs pour qui la présence d'un parent est initialement possible. A son arrivée, le patient s'installe sur sa chaise, devant l'ordinateur allumé. L'infirmière équipe le patient avec les électrodes cupules, positionnées selon le système de convention internationale 10/20. Elles sont au nombre de trois :

- Une première électrode active est en Cz (électrode centrale sur la ligne médiane)
- Une électrode de terre placée sur le lobe de l'oreille droite (A2).
- Une électrode de référence est positionnée sur le lobe de l'oreille gauche (A1).

Afin d'obtenir une bonne conduction du signal électrique, les infirmières nettoient soigneusement le cuir chevelu et les lobes des oreilles avec de l'eau et un produit décapant avant d'y fixer les électrodes au moyen d'une pâte conductrice. Les impédances sont instantanément contrôlées et les opérations de nettoyage / positionnement réitérées jusqu'à ce que celles-ci soient inférieures au seuil de 5 k Ω fixé pour obtenir un signal électrique de qualité.

Durant toute cette phase de mise en place et en parallèle de l'installation technique, l'infirmière converse avec le patient dans un entretien informel, mais essentiel pour recueillir les informations sur l'état clinique du patient, ses questionnements et ses attentes.

Le protocole utilisé est un protocole d'activation où le patient doit augmenter la puissance spectrale dans la bande bêta tout en prenant en compte la bande thêta et l'activité musculaire de muscles céphaliques comme bandes « de garde ».

Le logiciel utilisé est Biograph Infiniti.

Une fois le patient installé, l'infirmière procède à la phase étalonnage du tracé EEG afin de déterminer le seuil de puissance spectrale pour chaque bande spectrale d'intérêt (ici thêta et bêta) au-dessus (pour la bande bêta) ou au-dessous (pour la bande thêta et l'EMG) duquel le patient obtiendra un feedback positif, ainsi que le temps d'occupation. Cet enregistrement s'effectue pendant 2 minutes, le patient doit rester les yeux ouverts, sans stimuli, en condition de repos.

Le patient installé, psychologiquement préparé, et les seuils de travail déterminés, la séance de travail peut commencer.

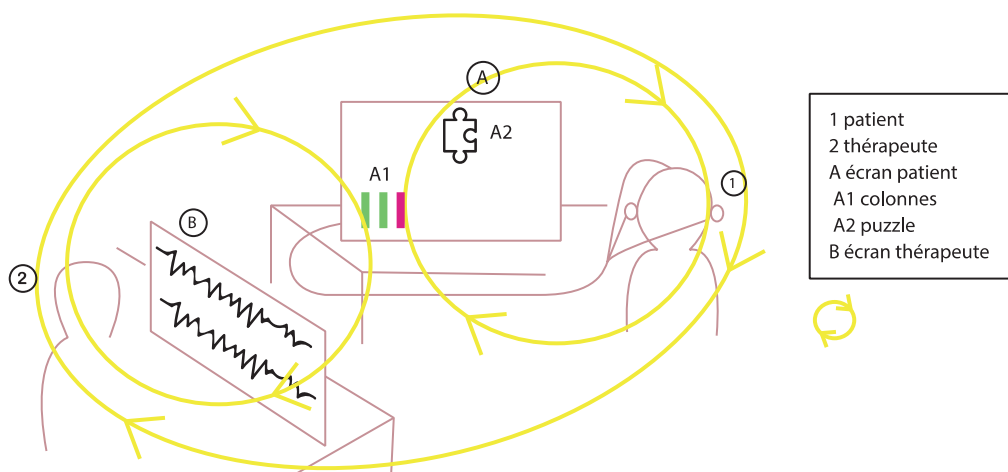
Elle s'articule sous forme de 4 périodes de travail attentionnel actif de 5 minutes, entrecoupées de temps de pauses dont la durée et laissée à l'appréciation du patient.

Durant les périodes actives, le patient a pour objectif de maintenir simultanément les activités bêta, thêta et EMG au-dessus et au-dessous des seuils. Ceci est graphiquement représenté par trois colonnes dont la hauteur bouge en fonction de la puissance dans la bande spectrale, et dont la couleur bleue devient verte

une fois le seuil franchi. Quand les trois colonnes sont vertes simultanément durant le temps d'occupation fixé, un signal sonore de récompense apparaît, ainsi qu'une pièce de puzzle. A chaque fois que le patient atteint l'objectif, une nouvelle pièce apparaît. Toutes les 20 pièces, une image se forme, puis un nouveau puzzle se construit pièce par pièce.

Il est très important que le patient comprenne que le nombre de pièces apparues ou le nombre de puzzles complétés correspond à un facteur de motivation mais n'est pas un indicateur de la performance. En effet, l'efficacité d'une séance repose sur le rapport thêta/bêta durant les périodes actives, l'efficacité d'une cure d'un point vue neurophysiologique est évaluée sur la diminution de ce rapport, ce qui suggère que dans le cas du TDAH, il y a une optimisation de l'attention (augmentation du rythme bêta) et une diminution de la condition de rêverie (diminution du rythme thêta). Le nombre de puzzles complétés peut être faible car il est soumis à « l'effet seuil », mais le bilan de séance peut tout de même être satisfaisant si le patient a réussi à maintenir un bon rapport entre les différentes bandes tout en restant la plupart du temps à la limite des seuils fixés. Pendant toute la période active, le thérapeute peut modifier la valeur du temps d'occupation s'il estime que la fréquence des récompenses obtenues est trop ou trop peu importante pour permettre une élaboration optimale de stratégies.

Les pauses sont utilisées par le patient comme il le souhaite. Il est libre de s'entretenir avec le thérapeute ou non, il décide de leur durée.



disposition des intervenants
lors d'une séance de neurofeedback

Aucune consigne n'est donnée au patient quant à la stratégie à adopter. Le thérapeute lui explique simplement le fonctionnement général du neurofeedback ainsi que la correspondance neurophysiologique des éléments qu'il voit à l'écran. Le patient doit ensuite trouver de lui-même des stratégies pour atteindre l'objectif, les confirmer ou les infirmer par processus d'essais et erreurs ou d'autres processus qui seront détaillés plus tard à partir des entretiens cliniques réalisés. Le patient peut à tout moment avoir recours au thérapeute afin de lui exposer ses stratégies, ses difficultés et ses réussites. Là où l'ordinateur donne un feedback sur l'activité neurophysiologique, le thérapeute donne un feedback sur la stratégie.

A la fin de la séance, le patient et le thérapeute effectuent un bilan. Il y a tout d'abord un bilan du ressenti du patient, qui peut librement demander un conseil ou un avis. Ensuite, ils analysent ensemble les données neurophysiologiques grâce à la présentation de la courbe d'entraînement. Enfin, le patient se projette sur le temps après la séance et, en fonction de son avancement dans la cure, sur le transfert dans son quotidien des compétences apprises grâce aux stratégies de travail en neurofeedback.

<u>étape</u>	accueil	installation	travail attentionnel		travail attentionnel		travail attentionnel		travail attentionnel	bilan
durée (total 1h)	≈ 10 min	≈ 15 min	5 min	≈ 2 min	5 min	≈ 2 min	5 min	≈ 2 min	5 min	≈ 10 min

<ul style="list-style-type: none"> • bilan • questions • évaluation clinique 	<ul style="list-style-type: none"> • branchement • impédances • calcul des seuils 	<ul style="list-style-type: none"> • stratégies • transfert des compétences • courbe d'entraînement
---	--	--

déroulé d'une séance de neurofeedback

(2) Variables étudiées

(a) Paramètres neurophysiologiques

Nous avons étudié le rapport thêta/bêta moyen au cours des séances, automatiquement calculé par le logiciel Biograph Infiniti à la fin de chaque séance.

(b) Qualité de vie

La qualité de vie est définie par l'OMS de la façon suivante : « La qualité de la vie est la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement». Il s'agit d'une définition intrinsèquement subjective puisqu'elle fait référence au sujet dans son environnement. A noter qu'elle est indépendante de l'état de santé du sujet.

Le questionnaire MOS SF-36 est un questionnaire auto-administré, créé en 1992 suite à la MOS (Medical Outcome Study) (63). La MOS est une étude observationnelle de 4 ans qui a été réalisée aux États-Unis et dont les résultats ont été publiés par Sherbourne en 1992 (64). Menée sur 2546 patients, cette étude proposait un questionnaire de 149 questions dans le but d'évaluer la qualité de vie et d'étudier la manière dont le système de santé américain affectait l'issue des soins. Le MOS SF-36 (SF pour Short Form en 36 questions) qui en découle est une échelle multidimensionnelle et générique dans le sens où elle se propose d'évaluer la qualité de vie indépendamment de la pathologie causale, du sexe, de l'âge, ou encore du traitement. Ni le bien-être matériel, ni les valeurs, ni la satisfaction globale de la vie n'y sont retrouvées. Cet outil a été validé dans de nombreux pays, la version française a été adaptée par Leplège et al en 1998 (65).

Le MOS SF-36 permet de comparer la qualité de vie dans différentes maladies en questionnant sur des variables de qualité de vie divisées en 8 catégories. Ces catégories sont : l'activité physique, les limitations dues à l'état physique, les douleurs physiques, la santé perçue, la vitalité, les fonctions sociales, la santé psychique, les limitations dues à la santé psychique, et l'évolution de la santé perçue. Avec cette

décomposition en sous catégories, il est possible de calculer un score synthétique physique et psychique. Pour chaque échelle, un score variant de 0 à 100 est obtenu, les scores tendant vers 100 témoignant d'une meilleure qualité de vie. Il s'agit d'un auto-questionnaire, que le sujet remplit en moins de 15 minutes et qui porte sur le ressenti de l'état de santé durant les 4 semaines précédentes.

Comme il permet d'évaluer la qualité de vie indépendamment de la maladie sous-jacente et qu'il est facile d'utilisation, ce questionnaire est par exemple utilisé à des fins de santé publique ou en recherche clinique.

Le questionnaire distribué aux patients est disponible en annexe.

Pour notre étude, nous avons calculé les scores obtenus par les patients au questionnaire MOS SF-36 avec le logiciel CIMAISE.

(c) Compétences neurocognitives

Nous nous sommes intéressés à la symptomatologie cognitive du TDAH. Il s'agit de symptômes qui ont été spontanément évoqués par les patients lors des entretiens d'inclusion dans le protocole, et qui ont été repris par le médecin responsable dans un questionnaire diffusé à l'ensemble des patients en début, milieu (séance 10), et fin de cure. Le questionnaire évalue à la fois les symptômes d'inattention les plus fréquemment cités, mais aussi leur retentissement social, professionnel et anxieux. Il est normal de retrouver des intitulés qui se retrouvent dans les échelles standard d'auto-évaluation du TDAH (par exemple, les capacités conversationnelles sont également évaluées dans l'ASRS). Cependant, les questions posées dans ce questionnaire sont plus génériques, s'intéressant davantage au handicap quotidien qu'au déficit attentionnel. Par exemple, là où l'ASRS demande « à quelle fréquence vous arrive-t-il d'avoir des difficultés à vous concentrer sur les propos de votre interlocuteur, même s'il s'adresse directement à vous ? » (Avec pour propositions de réponse jamais/rarement, /quelquefois/souvent/très souvent), le questionnaire distribué à l'UNPN demande « Vous êtes capable de tenir une conversation cohérente en société » (avec pour proposition de réponse sans aucun problème/facilement/parfois avec difficulté/difficilement/pas du tout). Intéressant un même domaine, les capacités conversationnelles, notre évaluation est plus globale (pouvant intégrer plusieurs types de difficultés attentionnelles) que l'évaluation ciblée de l'ASRS.

Ce choix est délibéré. Il n'existe à ce jour pas d'échelle validée pour suivre l'évolution des symptômes de TDAH chez l'adulte. Étant donné que le but du questionnaire était de permettre au patient de suivre l'évolution de ses capacités attentionnelles au cours de la cure de neurofeedback, il était important de lui laisser suffisamment de liberté dans sa réponse pour pouvoir l'apprécier. Un questionnaire avec des questions très ciblées et précises ne permettait pas, à notre sens, d'apprécier toute la diversité des symptômes du TDAH, à moins de faire un questionnaire très long.

Pour illustrer cela, prenons l'exemple de l'évaluation des capacités de lectures. Chez un patient présentant un TDAH, celles-ci peuvent être gênées pour plusieurs raisons : pensée errante, distractibilité par des stimuli externes, impulsivité empêchant de lire ligne après ligne... En interrogeant sur ces symptômes de façon indépendante, il est possible de manquer le symptôme si celui que présente le patient n'est pas cité dans la liste, ou simplement si la formulation ne correspond pas à son vécu. En choisissant d'interroger sur les difficultés cognitives globales, de la vie quotidienne, nous perdons en précision sur la nature des symptômes, mais gagnons en représentativité pragmatique de la plainte du patient, ce qui est l'élément essentiel pour jauger l'efficacité de la thérapie. Enfin, ne perdons pas de vue que ces catégories ont été gardées comme telles car c'est ainsi qu'elles ont été verbalisées par les patients, toujours dans l'optique de les interroger sur ce qui les concerne réellement.

Les différents items explorés dans ce questionnaire sont les suivants :

- Item 1 : évaluation globale de l'attention
- Item 2 : capacité de lecture
- Item 3 : capacité de minutie
- Item 4 : capacités de suivre une émission télévisée ou un film
- Item 5 : dispersion dans la vie quotidienne
- Item 6 : évaluation mnésique
- Item 7 : capacités conversationnelles
- Item 8 : impact des troubles sur la vie sociale
- Item 9 : impact des troubles sur la vie professionnelle
- Item 10 : angoisse liée aux troubles

Chacun de ces 10 items est associé à 5 possibilités de réponses, un score de 5 correspondant à un symptôme absent/ des capacités excellentes, un score de 1 correspondant à un symptôme très handicapant. Une amélioration des compétences cognitives évaluées et de leurs conséquences ira donc avec une augmentation du score global, calculé sur 50.

Le questionnaire est disponible en annexe.

(d) Appréciation de la cure

Le questionnaire d'appréciation de la cure n'a pas été distribué dès le début des prises en charge des patients à l'UNPN. En effet, celui-ci a été construit au fur et à mesure des entretiens avec les patients, dont les remarques et les questionnements ont fait naître chez les soignants de nouvelles réflexions. Dans l'optique d'amélioration de questionnement de la pratique du neurofeedback à l'UNPN, il a été proposé aux patients ce questionnaire permettant ainsi d'objectiver chez tous les remarques faites par certains. Ce questionnaire a été établi par les soignants avec plusieurs objectifs. Les premiers items (1, 2 et 3) ont été sélectionnés pour faire un lien avec les questionnaires précédents et en assurer la cohérence. Les items 4, 5, 6 et 7 permettaient de se questionner sur l'origine de la compliance (ou non) des patients à la cure. Les items 8, 9 et 10 ont été proposés pour étayer la réflexion sur le problème épistémologique que pose le neurofeedback, problématique soulevée suite aux remarques des patients qui signifiaient changer plusieurs fois de stratégies au cours de la cure, voire d'une même séance. Enfin, les derniers items ont été choisis afin de faire un bilan de la cure en termes de retentissement global (de la même manière que ces domaines de retentissement font partie intégrante du diagnostic de TDAH).

Le questionnaire complet est disponible en annexe.

Les thématiques explorées par les différents items sont détaillées ci-dessous.

- Item 1 : efficacité globale
- Item 2 : difficulté des séances
- Item 3 : moment de la cure où le patient ressent une amélioration
- Item 4 : appréciation de la longueur des séances
- Item 5 : état de fatigue à la fin de la séance
- Item 6 : plaisir éprouvé au cours de la cure de neurofeedback

- Item 7 : envie de conseiller le neurofeedback à autrui
- Item 8 : multiplicité des stratégies
- Item 9 : apport du dispositif technique dans les progrès réalisés
- Item 10 : apport des soignants dans les progrès réalisés
- Item 11 : amélioration des relations sociales avec le neurofeedback
- Item 12 : amélioration de l'estime de soi avec le neurofeedback
- Item 13 : amélioration de la confiance en soi avec le neurofeedback

Pour les items 1 et 2, puis 5 à 13, il a été demandé aux patients de noter chaque proposition sur une échelle numérique de 0 à 10, la note de 0 correspondant à une faible efficacité/faible importance/un ressenti négatif/une faible occurrence de survenue, la note de 10 au contraire à une efficacité optimale/un élément capital/un ressenti très enthousiaste/un élément quasi constant. Pour les items 3 et 4, il s'agissait de réponses catégorielles : pour l'item 3 le patient avait le choix entre 4 réponses (jamais/au début/au milieu/ à la fin) et entre 3 réponses pour l'item 4 (durée trop courte/ bonne durée/ durée trop longue).

Pour ce questionnaire, il n'y a pas de score global calculé : chaque réponse vaut pour elle-même.

(3) Recueil de données

Le logiciel Biograph Infiniti calcule automatiquement un rapport thêta/bêta moyen à la fin de chaque séance. Celui-ci est enregistré par les infirmières. Dans les comptes rendus donnés aux patients, afin d'en étudier l'évolution de ce rapport, les moyennes des rapports au séance 2, 3 et 4 pour donner le rapport initial, des séances 9, 10 et 11 pour donner le rapport intermédiaire, et des séances 18, 19 et 20 pour donner le rapport final, ont été faites. Ce sont des données que nous avons comparées à l'évolution de la qualité de vie.

Les questionnaires de qualité de vie et celui mesurant les symptômes cognitifs ont été distribués aux patients avant la cure, après la dixième séance, et après la vingtième séance.

A la fin de la cure, les infirmières demandaient aux patients, sur la base du volontariat, de remplir le questionnaire d'appréciation.

Nous avons colligé l'ensemble de ces données disponibles qui n'avaient jamais reçu de traitement global dans une optique de recherche.

(4) Statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel Microsoft Excel pour Mac dans sa version 15.30. La significativité des résultats a été recherchée au moyen de tests de Student appariés et bilatéraux.

3. Résultats

a) Paramètres neurophysiologiques

rapport thêta/bêta	initial	intermédiaire	final
	1,5	1,42	1,39
		(-4,81%)	(-5,23%)
			p = 0,018
score EMG	4,62	4,39	4,56
		(+2,35%)	(+3,53%)
			p = 0,793

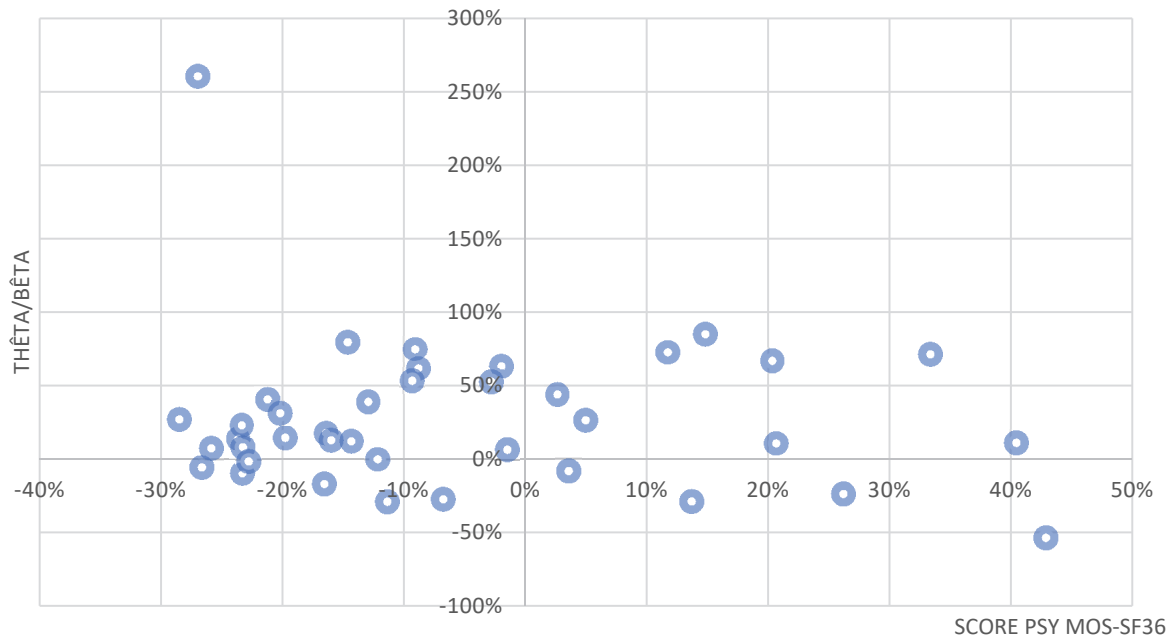
On remarque ainsi qu'il existe en moyenne une légère diminution, mais néanmoins significative, du rapport thêta/bêta au cours de la cure de neurofeedback dans notre population.

b) Qualité de vie

	physique	psychique
moyenne s0	48,37179487	31,44333333
moyenne s10	47,75128205	36,78717949
moyenne s20	49,72564103	38,7
amélioration s20		23%
significativité		0,000645744

Nous obtenons une amélioration moyenne significative de 23% de la qualité de vie chez les patients ayant réalisé la cure de neurofeedback.

Corrélation entre l'évolution du rapport thêta/bêta et l'évolution de la qualité de vie (dimension psychique au MOS SF-36) entre s0 et s20



Il n'a pas été possible d'établir une corrélation entre le rapport thêta/bêta et la qualité de vie, entre les séances initiale et finale de neurofeedback dans notre population de patients.

c) Compétences neurocognitives

Pour les compétences neurocognitives, les données étaient manquantes pour 5 patients. Nous avons donc eu des résultats pour 35 patients.

	M S0	σ S0	M S10	σ S10	M S 20	σ S20	Amélioration S10	Amélioration S20	p (S20)
Item 1 (Attention)	2,03	0,86	2,46	0,89	2,74	0,74	21%	35%	<0,001
Item 2 (Lecture)	3,00	1,00	3,29	0,79	3,59	0,69	10%	20%	<0,001
Item 3 (Concentration)	3,00	0,91	3,49	0,82	3,66	0,91	16%	22%	<0,001
Item 4 (Concentration)	3,23	1,00	3,46	0,98	3,69	0,83	7%	14%	<0,001
Item 5 (Dispersion)	2,63	1,17	2,89	1,11	3,44	0,85	10%	31%	<0,001
Item 6 (Mémoire)	2,57	1,07	2,77	0,84	2,99	1,00	8%	16%	<0,001
Item 7 (Conversation)	3,37	1,17	3,71	0,99	3,83	0,95	10%	14%	<0,001
Item 8 (Vie sociale)	2,53	1,12	3,03	1,12	3,46	1,12	20%	37%	<0,001
Item 9 (Profession)	2,00	0,77	2,43	1,04	3,00	1,21	21%	50%	<0,001
Item 10 (Angoisse)	2,63	1,33	2,97	1,25	3,43	1,14	13%	30%	<0,001
TOTAL	26,99	5,44	30,49	6,51	33,81	6,19	13%	25%	<0,001

M : moyenne

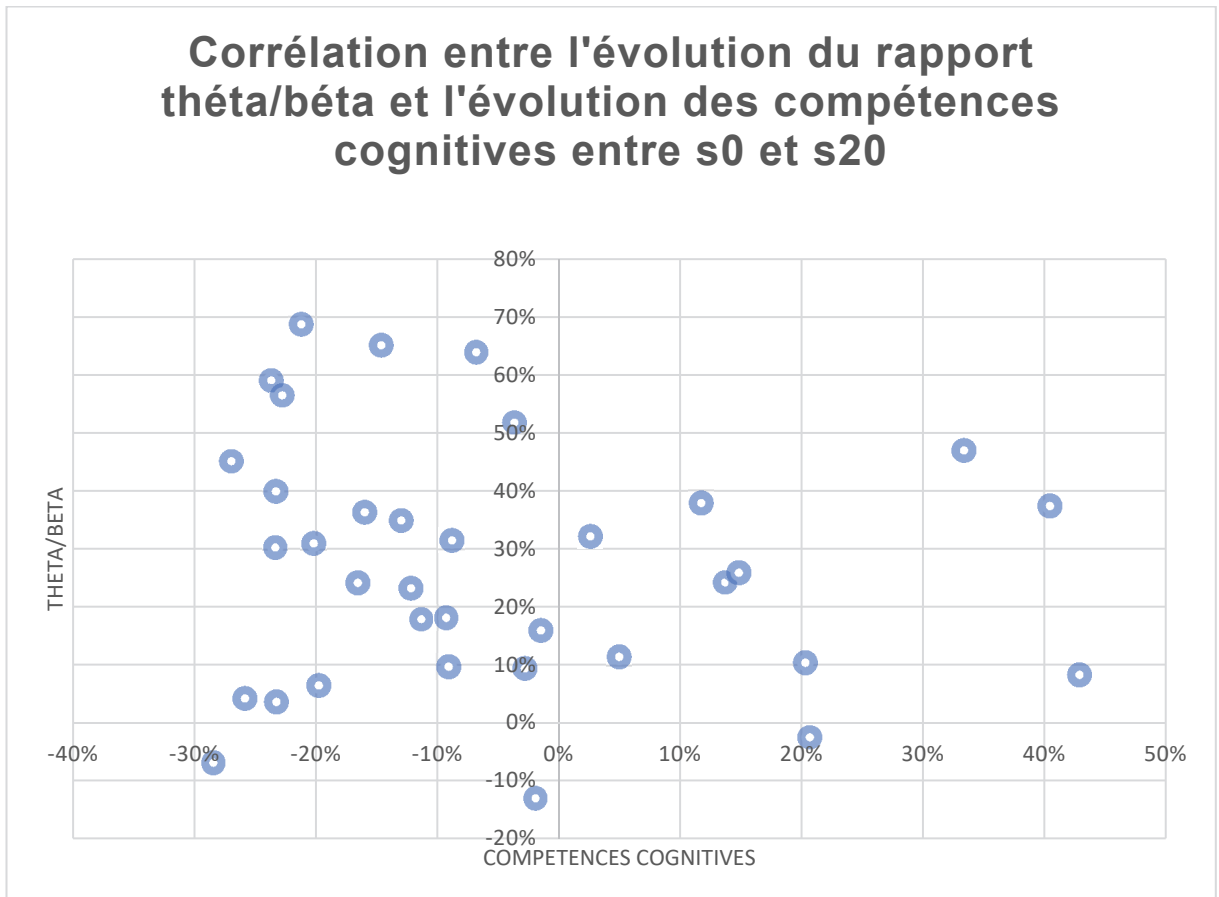
σ : écart type

S0 : avant le début de la cure

S10 : après la dixième séance

S20 : après la vingtième séance

Nous remarquons que toutes les compétences cognitives ont connu en une amélioration significative au cours de la cure de neurofeedback, avec une moyenne globale d'amélioration de 25%. Les compétences pour lesquelles l'amélioration a été la plus marquante sont l'impact des troubles sur la vie professionnelle (+50%), l'impact des troubles sur la vie sociale (+37%), l'évaluation globale de l'attention (+35%), la dispersion dans la vie quotidienne (+31%) et l'anxiété liée au trouble (s'améliore de 30%).



Il n'a pas été possible d'établir une corrélation entre le rapport thêta/bêta et le score total au questionnaire des compétences cognitives entre les séances initiale et finale de neurofeedback dans notre population de patients.

d) Appréciation de la cure

Pour l'appréciation de la cure, les données étaient manquantes pour 4 patients. Nous avons donc eu des résultats pour 36 patients.

	Item 1	Item 2	Item 5	Item 6	Item 7	Item 8	Item 9	Item 10	Item 11	Item 12	Item 13
Valeur moyenne (/10)	7,85	6,08	6,15	8,50	9,14	6,19	7,47	9,17	6,69	6,25	6,39
Ecart type	2,15	2,35	2,85	1,76	1,27	2,32	2,37	1,36	2,47	2,41	2,76
Valeur minimale	1,00	1,00	1,00	3,00	5,00	1,00	1,00	5,00	1,00	2,00	1,00
Valeur maximale	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00

Item 3		
Amélioration	Nombre de patients	Proportion (%)
Au début de la cure	7	19,4
Au milieu de la cure	19	52,8
À la fin de la cure	5	13,9
Jamais	5	13,9
TOTAL	36	100

Item 4		
Durée des séances	Nombre de patients	Proportion (%)
Bonne longueur	29	80,6
Trop courtes	2	5,6
Trop longues	5	13,9
TOTAL	36	100

Il apparaît d'une part qu'un consensus se dégage pour l'Item 7 (envie de conseiller le neurofeedback) et surtout que les infirmières semblent plus déterminantes que la machine (respectivement items 10 et 9). Par ailleurs on doit noter que pour la majorité des patients, l'amélioration se situe au milieu de la cure (en gros au bout de 10 séances) et que la seconde partie de la cure pourrait servir à la consolidation de l'effet ressenti lors des 10 premières séances.

B. Étude expérientielle

La suite de ce travail s'intéresse au neurofeedback dans l'expérience vécue par le patient lui-même au cours de la séance. 6 patients et 2 infirmières ont ainsi été reçus en entretien phénoménologie expérientiel afin de partager leur vécu. Nous présenterons ci-après l'entretien phénoménologie expérientiel, expliquerons ce choix, et décrirons les résultats des entretiens que nous discuterons pour terminer, à la lumière des résultats de l'étude précédente.

1. L'entretien phénoménologie expérientiel dans le contexte de la phénoménologie d'hier et d'aujourd'hui

L'entretien phénoménologie expérientiel est une forme d'entretien pouvant être utilisé en clinique, dont la genèse et la description ne peuvent s'expliquer sans un très bref rappel de ce qu'est la phénoménologie et la manière dont elle s'est articulée avec la psychiatrie et la recherche clinique.

a) Naissance du courant phénoménologie

La phénoménologie est au courant philosophique occidental qui a vu le jour au début du XX^{ème} siècle. C'est Edmund Husserl qui en expose la nature, dans une démarche de questionnement sur les fondements des sciences, les acquis qu'elles exposent et les vérités qu'elles imposent, en se proposant de revenir aux choses mêmes dans leur manière d'apparaître à la conscience. Le terme de phénoménologie fait ainsi référence à une science du phénomène, de la façon dont les choses apparaissent à la sensibilité du sujet conscient. Afin de revenir à la chose même, Husserl invite à s'affranchir des théories et des concepts, par un processus de réduction (au sens étymologique du terme, *reducere* : rediriger) de la conscience sur l'essence de ce qui la touche. Cette réduction requiert dans un geste initial, l'*epochè*, et consiste à suspendre l'évidence naturelle que le sujet a du monde afin d'accéder aux vécus de conscience. En initiant cette démarche, Husserl pose les bases d'une philosophie qui remet l'expérience vécue au centre de la réflexion.

Martin Heidegger, élève d'Husserl, ne voit pas « la chose même » comme objet fondamental de l'étude, mais comme « ce qui est en cause » lorsque le sujet est en

rapport avec quoi que ce soit. C'est ainsi qu'il place l'étude de l'être, au centre de sa réflexion (Dasein), ouvrant la voie d'une deuxième phénoménologie.

La philosophie phénoménologique d'Husserl et Heidegger a rapidement été reprise, diffusée et étayée par de nombreux philosophes en Europe et dans le monde. Citons par exemple Jean-Paul Sartre (développement de l'Existentialisme nourri par l'évolution de la phénoménologie d'une approche de la conscience vers une approche de l'existence, entre Husserl et Heidegger), Maurice Merleau-Ponty, Hannah Arendt, Emmanuel Levinas ou encore Paul Ricoeur, dont la pensée d'inspiration phénoménologique a permis l'enrichissement et le développement de ce courant.

b) Phénoménologie et psychiatrie

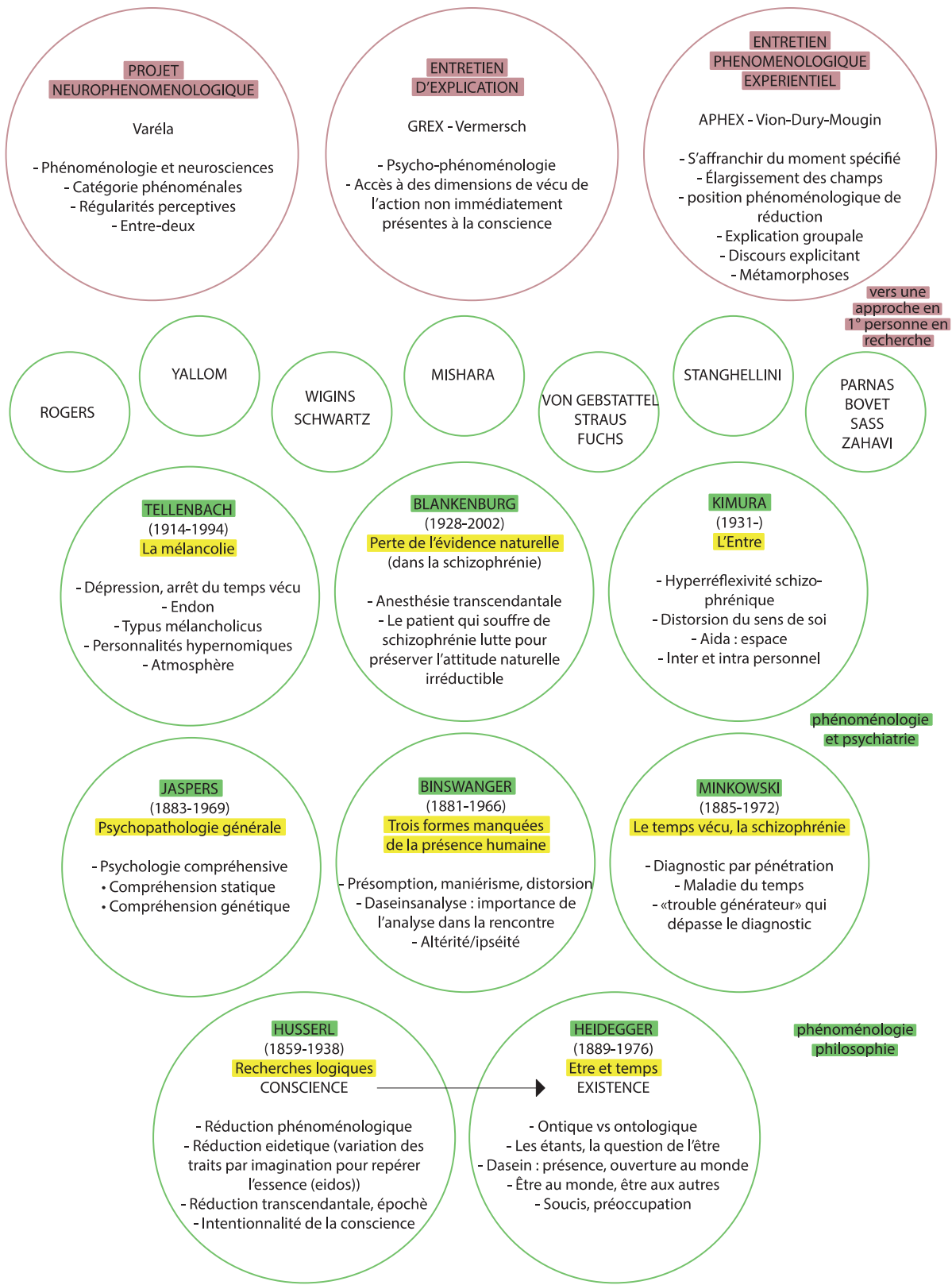
Au début du XX^{ème} siècle, alors que les courants psychanalytiques ou neuroscientifiques tentent de rechercher des causes aux troubles mentaux, certains psychiatres se saisissent de la pensée phénoménologique dans une volonté husserlienne de « retour à la chose même ».

On peut considérer Karl Jaspers (1883-1969) comme un des pionniers de la psychiatrie phénoménologique. Ayant une vision critique de l'approche kraeplinienne de la psychiatrie (dans l'observation et la démonstration), Jaspers propose une considération des troubles à partir des éléments biographiques, dans l'optique d'une psychologie compréhensive qui s'oppose aux approches explicatives de son époque (et de la nôtre).

Ludwig Binswanger (1881-1966), psychiatre et philosophe, propose de son côté une nouvelle lecture de la clinique psychiatrique pathologique à la lumière des écrits d'Husserl et Heidegger. Il fonde l'analyse existentielle (Daseinsanalyse) qui, par un procédé d'explicitation plus que d'interprétation, propose une considération de l'homme non pas comme chose qui subsiste mais comme Dasein qui existe, une remise en question de la psyché comme objet de la psychologie qui en impose la réification et appuie ainsi le paradigme de dualité corps/esprit.

D'autres psychiatres ont contribué à l'essor de la phénoménologie psychiatrique au XX^{ème} siècle. Citons par exemple Eugène Minkowski (1885-1972), Hubertus Tellenbach (1914-1994) et ses travaux sur la mélancolie, Wolfgang Blankenburg (1928-2002), ou Kimura Bin (1931-).

L'approche phénoménologique en psychiatrie n'est en rien exclusive des autres courants de pensée. En témoignent les propos du psychiatre Arthur Tatossian, qui au sujet du lien entre psychiatrie et phénoménologie écrivait les phrases suivantes : « *Rien ne serait plus faux que de croire que la phénoménologie psychiatrique ou la Daseinsanalyse se fixent, par avance, à une « théorie », à une « psychologie phénoménologique systématique » qui n'existe pas d'ailleurs. La phénoménologie refuse tout préjugé, et le système des résultats d'une psycho(patho)logie phénoménologique en serait aussi un. Le danger serait d'autant plus grand que les conceptions philosophiques sur la corporéité, l'intersubjectivité ou la conscience, par exemple, sont très divergentes. Si le psychiatre phénoménologue devait préalablement choisir l'une de ses conceptions ou éclectiquement plusieurs, il aurait cessé d'être phénoménologue avant même d'avoir commencé. La connaissance de la philosophie phénoménologique est certes précieuse et même pratiquement nécessaire mais ne remplace nullement le travail phénoménologique du psychiatre ».* Tatossian conclut sa réflexion de la manière suivante : « *Le rapport entre philosophie et psychopathologie est d'implication et non d'application ».*



DE HUSSERL A L'EPE : VISION SCHEMATIQUE DE L'APPROCHE PHENOMENOLOGIQUE EN PSYCHIATRIE

c) Neurophénoménologie

La lecture des écrits des penseurs ayant développé le courant phénoménologique offre la possibilité de voir de nombreuses disciplines des sciences, quelles qu'elles soient, à travers un prisme de la phénoménologie.

C'est ainsi que dans les années 1990, Francisco Varela, neurobiologiste et philosophe chilien, propose un projet neurophénoménologique, alliant neurosciences et phénoménologie, pour réfléchir le problème récurrent de l'association entre les données objectives et subjectives dans la recherche neuroscientifique, dans la résolution du « problème difficile » de la conscience. Il avance un souhait d'allier les données en première et en troisième personne dans le domaine de la recherche en neurosciences, en leur accordant une importance égale dans le but de permettre une étude la plus rigoureuse possible de la conscience (les données subjectives permettant d'étendre les possibilités d'interprétation des données objectives). L'approche phénoménologique permet alors de classer les données en catégories « phénoménales », sans détermination préalable comme le voudrait la réduction phénoménologique. La vision neurophénoménologique de la recherche de Varela fait l'objet de critiques, tant dans le monde des neurosciences que de la part des phénoménologues.

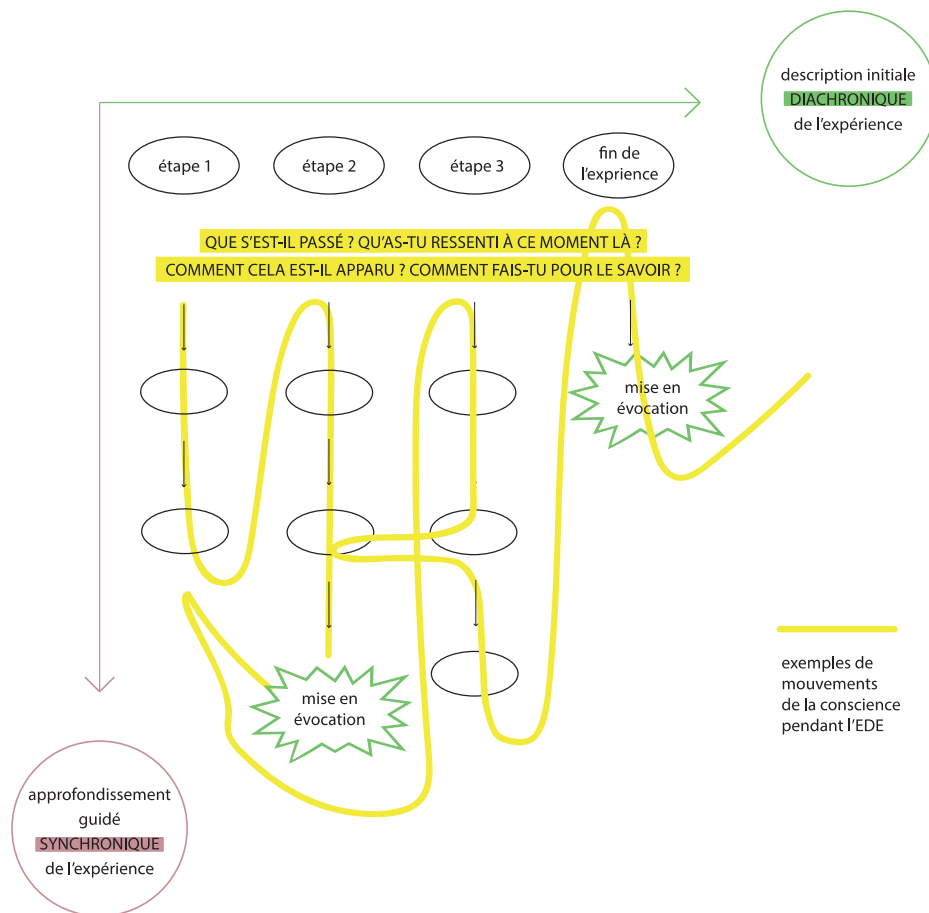
d) Psychophénoménologie et entretien d'explicitation

Toujours dans l'optique de développer une méthode permettant l'apport des données subjectives (en première personne) dans les processus de recherche, Pierre Vermersch crée en l'entretien d'explicitation (EDE)(66). L'EDE se propose d'être une méthode rigoureuse d'étude de l'expérience vécue, précisément sur les vécus tacites ou implicites représentant les vécus presque indicibles (dits préreflexifs en référence à Husserl, par opposition aux vécus réflexifs qui sont directement accessibles à la conscience et verbalisables). L'EDE emprunte également l'idée d'*epoché* à la pensée d'Husserl, notamment dans la posture qu'adopte l'interviewer qui met entre parenthèse tout jugement concernant le discours et le vécu de l'interviewé.

Un EDE commence par un contrat entre l'interviewer et l'interviewé au sein duquel les conditions éthiques et les grands principes sont rappelés : un entretien qui va faire revivre au sujet une expérience en la décrivant de façon précise et intime, sans rechercher de causalité, en le laissant simplement y revenir guidé par l'interviewer qui ne juge ni n'interprète les faits. Cette expérience doit correspondre à un moment précisément concis dans le temps et limité dans l'espace (le moment spécifié selon Vermersch). A noter qu'en fonction de la nature de l'expérience, la personne explicitée devra restreindre la longueur de l'expérience explicitée pour rendre le travail plus aisé. Une fois le contrat établi et le moment à expliciter spécifié, l'EDE à proprement parler peut commencer.

Le sujet va tout d'abord évoquer son expérience de manière linéaire (diachronique) afin d'en balayer les éléments de manière globale. Ensuite, l'interviewer va guider le sujet pour approfondir de manière synchronique les différents éléments évoqués de l'expérience, en s'attardant sur les processus cognitifs et les aspects préreflexifs. L'interviewer veille à ce que le sujet A ne s'attarde pas sur les justifications, les croyances, ou tout autre élément que la personne explicitée a tendance naturellement à rapporter et qui s'inscrit dans une démarche plus interprétative que phénoménologique s'éloignant ainsi de l'objectif de l'EDE (Pierre Vermersch appelle ces faits des « dimensions satellites »).

L'entretien se constitue donc de mouvements conscience, allers et venues entre l'espace-temps du discours déclaratif (vécus réflexifs), et celui de l'expérience vécue, que le sujet évoque notamment au travers de caractéristiques perceptives intermodales afin d'en faire ressortir les vécus préreflexifs. Pierre Vermersch parle de moments de « mise en évocation » lorsque le sujet se revit au présent une seconde fois l'expérience vécue. Les moments de mise en évocation se repèrent aisément par un interviewer entraîné au moyen d'indices verbaux (ralentissement prosodique, modification du volume de la voix, silences, emploi de verbes au présent plutôt qu'au passé...) et non verbaux (mouvements plus lents, tendance à s'installer de manière plus confortable, regard porté dans le vide...) et leur richesse fait la qualité de l'EDE.



L'expérience et l'attitude de l'interviewer (sujet B) sont essentielles pour le bon déroulement de l'EDE. Son rôle de guide est le garant d'une explicitation de qualité, en particulier pour une personne explicitée peu expérimentée. L'interviewer accompagne le sujet dans l'explicitation de son expérience et se doit d'établir les conditions favorables pour cet exercice.

Pour cela, après avoir garanti son interlocuteur de son attitude bienveillante et sans jugement, il adopte une attitude d'accordage affectif tout au long de l'entretien. Par des reformulations fréquentes des propos de son interlocuteur, il s'assure de la bonne compréhension de ces derniers et lui donne la possibilité de les préciser ou de les corriger. L'interviewer accompagne le sujet dans l'état de « mise en évocation » et le porte ainsi dans un équilibre fragile qu'il s'astreint à maintenir : en effet, nombreux sont les distracteurs qui peuvent potentiellement le rompre. Citons par exemple les conditions environnementales qui, par un bruit inattendu par exemple peuvent ramener le sujet trop brutalement dans l'ici et maintenant, ou encore un interviewer étouffant qui, par des reformulations trop nombreuses ou mal menées, s'impose dans le l'entretien et bloque l'accès au vécu préreflexif de son interlocuteur.

Lorsque l'interviewer estime que le sujet a fait le tour de son expérience, il s'en assure et le mène vers une fin progressive et en douceur de l'explicitation. Il le ramène dans l'instant présent, ici et maintenant, en le raccrochant par exemple à des sensations corporelles du présent (odeur, température, appui du corps sur la chaise...). Il est important que le sujet explicité sache que les reviviscences préréflexives ne se limitent pas au moment limité de l'EDE, et des détails de l'expérience peuvent lui revenir même plusieurs jours après l'entretien. L'interviewer reste alors disponible pour les accueillir.

e) Entretien phénoménologique expérientiel

L'atelier de phénoménologie expérientielle de Marseille (APHEX), a été créé en 2010 dans le désir de développer en Provence une dynamique de recherche dans les applications de l'explicitation des vécus de conscience en neurosciences, en neurologie, en psychothérapie et en psychiatrie. Structure hors les murs, l'APHEX n'est rattaché à aucune institution bien que l'appartenance de la plupart de ses membres (psychiatre, psychologues, psychomotriciens, linguistes...) à des institutions de recherche (université, CNRS) lui donne des liens privilégiés avec ces dernières. L'APHEX se réunit de façon mensuelle pour explorer certains aspects particuliers de l'explicitation notamment philosophiques ou en cohérence avec le monde de la maladie mentale.

Gêné par les conceptions naturalistes de la psychophénoménologie qui ramènent l'expérience vécue à l'état de matériel expérimental en la réifiant, l'APHEX propose un travail qui revient aux écrits fondamentaux sur la conscience (notamment ceux d'Husserl et de Henry) et le Dasein (Binswanger). L'approche de l'APHEX se résume dans l'étude de l'expérience telle qu'elle est pensée par Heidegger. Il insiste sur la conception d'une expérience consciente avec des dimensions actives et passives entremêlées et co-constituantes, comme en témoignent les extraits suivants : « Faire une expérience avec quoi que ce soit, une chose, un être humain, un dieu, cela veut dire : le laisser venir sur nous, qu'il nous atteigne, qu'il nous tombe dessus, nous renverse, nous rend autre. Dans cette expression, « faire » ne signifie pas justement que nous sommes les opérateurs de l'expérience : faire veut dire ici, comme dans la locution « faire une maladie », passer à travers, souffrir de bout en bout,

endurer, accueillir ce qui nous atteint en nous soumettant à lui. Cela se fait, cela marche, cela convient, cela s'arrange ».

L'APHEX travaillait initialement avec la méthode de l'EDE précédemment décrite s'est rapidement trouvé limité par certains de ses aspects de sa méthodologie pour développer son travail.

Une des conditions fondamentales de l'EDE, et qui en est en quelque sorte la condition, est le choix d'un moment spécifié sur lequel l'entretien se proposera de revenir. Ce moment spécifié doit être bien défini, dans le temps et dans l'espace. Ainsi, Pierre Vermersch écrit « Un cas de figure est important à discriminer par son caractère habituellement piégeant, c'est celui qui consiste à se référer implicitement à un vécu générique [...]. L'absence de référence à un moment singulier équivaut à faire référence à une classe de vécu... Nous excluons donc de vécu tout ce qui est générique ». Du fait des thèmes que l'APHEX a souhaité explorer dans ses activités, souvent des situations « filées dans le temps » (expliciter une relation thérapeutique, une expérience artistique, une manière d'être, un style...), le groupe s'est heurté à cette contrainte du moment spécifié. De plus, elle semblait également aller à l'encontre de la conception phénoménologique de l'expérience consciente, non linéaire et constamment changeante (notamment au moment où elle se phénoménalise dans le flux conscient) : ramener l'expérience consciente, en perpétuelle métamorphose à l'instar des morceaux de verre qui roulent au fond du kaléidoscope, à un moment spécifié reviendrait à en fixer son contenu et en quelque sorte à réduire le phénomène à une chose.

Les Docteurs Vion-Dury et Mougin avec les membres de l'APHEX ont développé et expérimenté l'Entretien Phénoménologique Expérientiel (EPE). Dans un article paru en 2018, ils en exposent les grands principes, sans en faire cependant une méthodologie stricte et rigide. Au-delà d'un outil ou d'une méthode, l'EPE se propose d'être un style d'entretien, une façon d'être dans la relation à l'autre afin d'être au plus juste dans la représentation de l'expérience vécue sans rechercher de résultat absolu ni d'intérêt scientifique. De l'EDE, l'EPE garde 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.

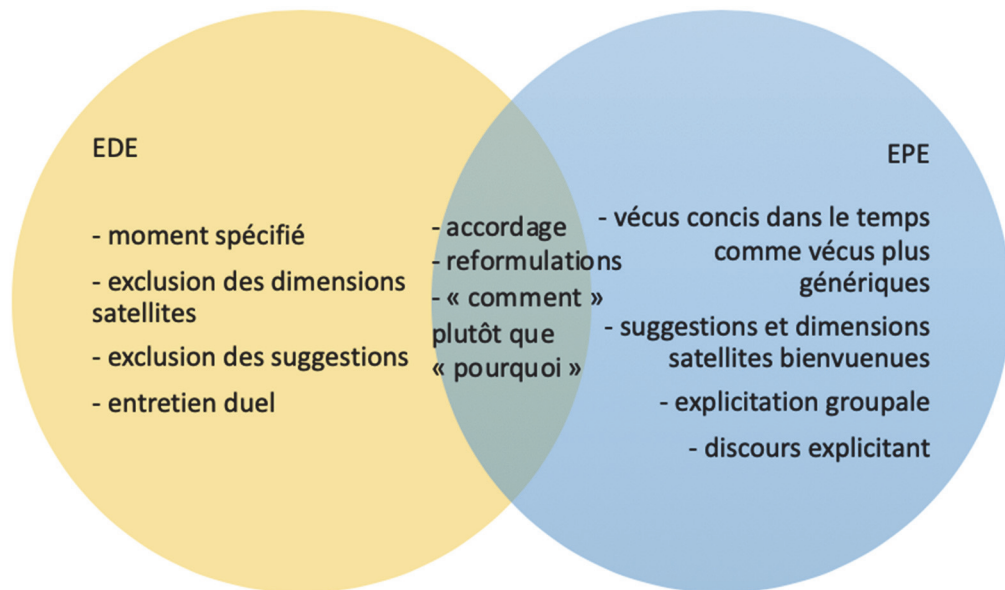
Tout d'abord, comme évoqué plus haut, dans ses champs d'action. Là où l'EDE se réfère à un moment vécu précis, l'EPE ouvre la possibilité à l'explicitation de vécus plus génériques ou clairsemés dans le temps, voire à des vécus anticipés (expliciter comment le sujet imagine par exemple sa future soutenance de thèse...) ou l'explicitation de styles

Ensuite, l'EPE propose des explicitations groupales : soit une explicitation duelle, en présence d'un groupe, où les autres membres du groupe peuvent intervenir à l'issue de l'entretien pour en compléter la teneur avec de nouvelles propositions d'explicitations, ou alors une explicitation d'un sujet directement par plusieurs interviewers. Cette pratique, expérimentée dans le cadre de l'APHEX où elle s'est imposée comme une évidence, a permis un approfondissement remarquable des explicitations, probablement liée au fait que la multiplicité des intervenants favorise un état de confusion, comparable à celui produit en hypnose, qui facilite les évocations. De plus, il se crée entre l'explicité et les différents explicitants une matrice intersubjective d'une grande richesse que seule cette configuration groupale peut faire apparaître.

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, celles-ci ne peuvent 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 apparaît 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'explicitation de l'inexactitude de celle-ci qui va alors également renforcer la profondeur de l'explicitation.

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.



EDE, EPE, recouvrements et spécificités

2. Description du déroulement de l'étude expérimentale

Dans ce travail de thèse, nous nous sommes intéressés au neurofeedback d'un point de vue subjectif. La problématique qui nous intéressait était celle de l'expérience vécue. « Que se passe-t-il quand je fais du neurofeedback ? », « Comment est-ce que je fais pour faire du neurofeedback ? », « Qu'est-ce que cela me fait de faire du neurofeedback ? », étaient les questions qui ont animées ce travail et la discussion qui en découle. Au-delà de la question de l'efficacité du neurofeedback, et de l'objet de cette efficacité (neurophysiologique ou liée à des facteurs « accessoires »), elles amènent à réfléchir sur ce qu'est finalement un neurofeedback efficace.

Nous avons donc abordé cette réflexion sous l'angle de l'entretien phénoménologique expérientiel, qui nous a semblé être une voie d'approche particulièrement adaptée et pertinente. Tout d'abord d'un point de vue de sensibilité personnelle, mais également car il s'agissait de revenir sur une expérience éparpillée dans le temps, une alternance de moments de séance intra-hospitaliers de séances de neurofeedback emmêlés avec des moments de vie dans l'environnement de chacun qui laissaient particulièrement le champ libre à la métamorphose de

l'expérience. De plus, l'absence de consigne et la liberté d'action du sujet pendant la séance laissant la place à l'expression de l'univers de chacun, il semblait indispensable d'avoir un abord rendant compte au mieux de la richesse des mots (mais pas seulement, de la richesse de l'expression en général) et acceptant la loufoquerie et l'invraisemblable. Ouvert à l'expérience temporellement diffuse, particulièrement attentif à la manière dont l'expérience se modifie, et libéré de tout cadre (hormis les quelques balises méthodologiques citées plus haut), l'EPE était alors le chemin de choix dans cette réflexion.

Nous nous sommes tournés vers les personnes qui vivent cette expérience dans un but thérapeutique et avons fait appel aux patients de l'UNPN à l'hôpital Sainte Marguerite de Marseille. Les entretiens se sont déroulés sur la base du volontariat, entre février et avril 2017. Les infirmières ont alors proposé aux patients qui étaient dans le dernier tiers de leur cure à ce moment-là (afin d'avoir une certaine pratique et une expérience plus riche à partager), et qui venaient en soin pour une indication de TDAH, s'ils acceptaient d'avoir un entretien pour partager leur expérience. 6 patients ont accepté, et les infirmières se sont également prêtées à l'exercice pour partager leur vécu de soignantes.

Les entretiens avec les patients se sont déroulés de la manière suivante. Nous convenions d'une séance à la suite de laquelle se déroulerait l'entretien. Nous avons fait le choix d'assister à la séance qui précédait l'entretien, afin d'observer la manière dont la séance se déroulait pour la personne. Cette observation permettait de noter des remarques du patient, des particularités dans son attitude et sa posture, dans ses échanges verbaux et non verbaux avec le soignant... A l'issue de la séance, et après une pause nécessaire pour le patient qui venait de fournir un travail attentionnel soutenu, nous réalisions l'EPE. Nous débutons toujours par une explication brève de ce qu'est l'EPE, essentiellement à visée anxiolytique (les patients ayant tous exprimés être impressionnés de participer à un travail de thèse !). Un exemple des explications données est rapporté ci-dessous :

«Ce que nous allons faire, s'appelle expliciter l'expérience que vous vivez dans le neurofeedback. C'est différent des questionnaires où vous êtes guidé et où on vous propose des réponses, là vous êtes totalement libre de dire ce que vous voulez, je ne

vous propose rien. Ca va permettre de préciser ce que vous avez vécu comme expérience, vous allez peut être revenir sur des choses auxquelles vous n'avez pas fait attention, vous ne pouvez pas être tout le temps attentif à tout ce que vous vivez ce serait beaucoup trop fatigant ... vous dites ce que vous voulez, vous êtes entièrement libre, si vous n'arrivez pas bien à décrire n'hésitez pas à faire des comparaisons, des métaphores, des mimes, des dessins. Je vais parfois reformuler ce que vous me dites pour être sûre d'avoir bien compris, si ce que je dis ne correspond pas à ce que vous vouliez exprimer, n'hésitez pas à me corriger. Je vous inviterai à approfondir ou à compléter ce que vous me dites. J'ai pris des notes pendant la séance car vous avez dit beaucoup de choses à l'infirmière et j'ai remarqué certains aspects de votre posture qui m'ont interpellés, je vous demanderai peut-être de me donner votre point de vue certaines de ces remarques, si vous êtes d'accord et qu'elles vous semblent pertinentes. »

Ces explications données (rassurantes parfois, intrigantes souvent), le consentement du patient était recueilli sur un enregistrement audio et l'entretien, enregistré, pouvait démarrer. Décrire la suite du déroulement à la manière d'un protocole est impossible, car chacune des six conversations a pris un chemin très différent, d'un entretien phénoménologique très poussé dans les vécus préréflexifs pour les patients les plus réceptifs, à une conversation plus conventionnelle avec un discours explicitant pour les personnes moins à l'aise.

Notons que le fait de revenir sur les notes prises par l'observateur pendant les séances, sortes de « suggestions », auraient certainement été critiquées selon la méthodologie de l'EDE. La plupart du temps, l'objet des notes d'observation était spontanément évoqué par le patient au cours de l'entretien, aucune suggestion n'était donc nécessaire. A d'autres reprises, le thème a effectivement été amené directement par l'observateur, suggéré. Nous avons considéré qu'il s'agissait d'un prolongement de l'explicitation par le patient, d'une invitation à préciser une forme de nouvelle boucle de feedback : après le retour de la machine, le retour du thérapeute, le patient avait pour une séance le retour de l'observateur explicitant. Cet échange nous semble avoir renforcé la densité de l'EPE, notamment dans la qualité de l'accordage lorsque les propos soulevés faisaient écho à des sensations ou des souvenirs vécus, le patient se sentant alors validé et compris dans ses propos comme lors d'une reformulation

correctement menée. Cependant, nous entendons dans le terme de « suggestion » plutôt le sens de « proposition » : il est arrivé à plusieurs reprises qu'un élément jugé intéressant par l'observateur n'ait pas du tout été trouvé pertinent par le patient. Dans ce cas-là, nous avons bien évidemment respecté le point de vue du patient et n'avons pas accordé plus d'importance à ces notes, que nous n'avons donc pas développées.

Les conversations ont ensuite été retranscrites sous forme de *verbatim*, relues et croisées. Les résultats de ces discussions sont exposés ci-dessous, organisés par thèmes qui sont revenus de manière récurrente. Nous exposons d'abord le point de vue de chaque patient sur la thématique abordée (les points de vue des patients seront retranscrits en italique) puis les discutons. Les *verbatim*s complets sont disponibles en annexe.

3. Résultats

a) Stratégies mises en place

(1) Abstraction de l'écran

Monsieur C était initialement très attaché à l'écran, qu'il voyait dans sa totalité. Il pouvait à la fin de la séance, décrire exactement ce qu'il avait vu. Au cours des séances, il a abandonné l'idée d'un objectif de séance et a adopté une finalité de bien-être. La priorité est alors donnée aux sensations corporelles et non plus au résultat chiffré. Ce changement d'état d'esprit s'est accompagné d'un délaissement de l'écran. Le feedback des sensations corporelles est devenu suffisant. Mieux : la visualisation des images nuit au véritable feedback recherché, et s'affranchir des images est devenu nécessaire pour se centrer sur les sensations. Ce qu'il ressent désormais comme feedback positif est une sensation d'évidence et de simplicité. L'ordinateur est présent, mais il le voit sans le voir.

Monsieur L ne regarde plus les puzzles. Il les regardait au début, explique que cela va de soi de les regarder initialement car il s'agit d'éléments figuratifs, qui « parlent », contrairement aux histogrammes dont il faut comprendre la signification. Cependant, au moment de l'entretien, Monsieur L ne regarde plus les puzzles. Le fait qu'il y ait une avancée, un objectif de progression, renvoie chaque nouvelle pièce à une récompense, et le met dans une posture de performance. Or, la performance est

chez lui associée à une grande anxiété, à des souvenirs d'échecs scolaires et sociaux, dont la remémoration bloque immédiatement toute possibilité de concentration, d'attention et donc la finalité de l'exercice. Monsieur L ne regarde donc absolument plus les puzzles, mais centre son attention sur les histogrammes seuls. Ceux-ci bougent de façon continue, représentent l'exercice dans sa globalité et ne fonctionnent ni par seuil, ni par pallier. Ils représentent un feedback satisfaisant, compréhensible et non anxiogène.

Monsieur M met en place des stratégies de visualisation. Il explique qu'il est donc indispensable pour lui d'avoir un espace visuel dégagé et sans trop de stimulation. C'est donc naturellement qu'il s'est totalement détaché de l'écran durant ses exercices, notamment car celui-ci comporte de nombreux chiffres et que Monsieur L est très sensible à la symbolique des chiffres, certains reflétant une signification anxiogène. Il ne ferme cependant pas les yeux, mais regarde légèrement à droite de l'écran, de façon à tout de même l'avoir dans son champ de vision, mais de façon floue, ce qui lui permet tout de même de percevoir les couleurs bleues et vertes des histogrammes et de conserver le feedback visuel, en plus des stratégies de visualisation, et sans les aspects négatifs de l'écran.

Pour Madame B, l'écran a immédiatement été exclu des exercices. Elle présente une hypersensorialité. La luminosité de l'écran, le mouvement permanent des histogrammes, les couleurs criardes des puzzles et les importants contrastes en font une interface très pénible. De plus, entre les histogrammes, le puzzle, le compteur des pièces, les variations de forme et de couleur, il y a trop d'informations qui vont finalement favoriser la dispersion au lieu de permettre la focalisation attentionnelle. Madame B évite donc de regarder l'écran, ses stratégies de visualisation et sa sensibilité au feedback auditif le lui permettent. Comme il lui est cependant impossible de totalement l'occulter, elle porte des lunettes de soleil afin d'atténuer l'agressivité de la stimulation visuelle. Elle rajoute qu'elle trouve les images des puzzles très laides, ce qui, étant sensible à l'esthétique des choses, la dérange.

Monsieur R ne regarde pas l'écran. Au début, il regardait les puzzles (imaginait la forme de la pièce à venir, sa place, anticipation du motif du puzzle suivant), puis a arrêté cette stratégie car elle était trop coûteuse en termes d'énergie et occasionnait une fatigue importante. Maintenant qu'il a adopté des stratégies de visualisation ou de focalisation sur des pensées, l'abstraction de l'écran est au contraire une nécessité : la visualisation n'est optimale que lorsque le regard est posé sur un point

neutre ou immobile de l'environnement ou dans le vide. Concernant les histogrammes, Monsieur R ne les a même jamais regardés. Lors des premières séances, il n'arrivait à percevoir aucune corrélation entre leurs variations et ses propres sensations corporelles et fluctuations attentionnelles. Il s'est même demandé si ces colonnes correspondaient réellement à l'enregistrement de sa propre activité physiologique et s'il ne s'agissait pas d'une étude scientifique où il serait dans un groupe témoin, avec une représentation aléatoire. Étant perturbé par ces pensées, il a fait totalement abstraction des histogrammes pour la suite du protocole.

Monsieur V a eu une période où il regardait les histogrammes en adoptant des techniques d'autosuggestion / autopersuasion (« allez, passe au vert maintenant »). Au moment de l'entretien, ses techniques plus axées sur les pensées ne nécessitent plus leur visualisation (en dehors du début de l'exercice où monsieur V fait un travail de relaxation musculaire pour lequel il vérifie l'efficacité sur la colonne de l'EMG). Il ne regarde plus les puzzles, l'ennui de la répétition des motifs lui ayant fait perdre tout intérêt et favorise alors la dispersion.

Le patient qui débute sa cure de neurofeedback se voit placé devant l'écran d'ordinateur. Celui-ci comporte trois types d'informations : le puzzle (qui se complète au fur et à mesure de l'exercice, laissant apparaître 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, et les 3 histogrammes (bêta, thêta et EMG) 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 6 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 (entre la 14^{ème} et la 22^{ème} séance), seuls 2 des 6 patients l'utilisaient encore, et ce de façon toujours partielle et centrée sur les histogrammes. Au moment de l'entretien, aucun des 6 patients n'utilisait le puzzle. Chez tous les patients interrogés, l'évolution des stratégies s'est accompagnée d'un délaissement total ou partiel de l'écran. Un patient

ayant bien intégré que l'efficacité de la séance en termes neurophysiologiques était axé sur le rapport thêta/bêta utilisait alors les variations de hauteur des histogrammes comme feedback. Un autre, qui ne regardait plus l'écran de façon directe, le gardait cependant dans son champ de vision afin de percevoir au loin de manière floue la teinte verte des histogrammes et obtenir ainsi la validation de l'efficacité de ses techniques. Les 4 autres patients se sont totalement affranchis de 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. Deux 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. Afin d'y pallier, une

patiente préférait faire ses séances avec des lunettes de soleil (bien qu'elle ne regarde pas volontairement l'écran, il lui arrivait que son regard le croise néanmoins ce qui suffisait à être agressif pour elle).

Cet affranchissement de l'écran questionne sur la représentation paradigmatique classique du neurofeedback, à savoir un patient exposé visuellement à une représentation graphique de son enregistrement neurophysiologique ce qui lui permet de moduler l'activité enregistrée. Ici, dans le cadre de patients présentant un TDA/H, le feedback visuel paraît ne plus être essentiel, et l'information visuelle présentée apparaît même souvent comme nuisible. Certaines de ces constatations semblent être liées aux symptômes du TDA/H et aux antécédents de leurs conséquences sociales (on ne retrouverait alors probablement pas le même discours chez des patients faisant du neurofeedback dans une autre indication), d'autres au vécu et à la sensibilité, individuelle du patient. Le support visuel est pour deux patients un bon moyen de visualiser leurs symptômes, avec les fluctuations continues des histogrammes. Cependant, en ce qui concerne le retour positif de leurs stratégies sur leur activité électrique cérébrale, l'apport visuel est décrit comme tous comme étant une voie qui a été mise de côté, au profil d'un autre feedback : lié à la machine mais médié par le signal sonore, ou alors l'appropriation de leurs propres sensations corporelles ou psychiques comme feedback satisfaisant.

Nous allons développer par la suite les différentes modalités de feedback retenues par les patients pour remplacer le sens visuel, ainsi que les stratégies construites en dehors de tout stimulus visuel de l'écran.

(2) Du lâcher prise à l'adoption d'une posture phénoménologique

Monsieur C 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 « l'involonté de faire », de 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 thêta/bêta) mais également au niveau des résultats cliniques attendus dans la vie quotidienne.

Monsieur M a tendance à être dans le contrôle des choses et des événements. 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.

Durant l'entretien, Madame B a déclaré « la clé de tout, c'est le lâcher prise ». Elle explique avoir d'abord eu des pensées d'autosuggestion en regardant les histogrammes et en se disant « allez, maintenant fais baisser les thêtas », et décrit a posteriori ces pensées comme étant inappropriées du fait de leur volonté de contrôle. Elle s'est rendue compte qu'elle était plus détendue, et 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 Monsieur M 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. La réduction (du latin *re-ducere*, à comprendre donc étymologiquement comme une redirection et non comme une diminution) correspond à un mouvement de conscience du sujet qui modifie alors sa relation au monde et aux choses. Par la suspension du jugement de validité de l'évidence naturelle ou *epoché* (ici, l'abandon de l'inébranlable conviction de la nécessité préalable de comprendre) 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 gnosiologique effectivante » (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 y pallient 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.

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 également dans cette pratique l'idée d'harmoniser le corps et l'esprit dans l'unité du moment présent. 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.

(3) Adoption d'une attitude méditative

Monsieur M participe de façon hebdomadaire à un groupe de méditation en pleine conscience encadré par une psychologue. Durant ces séances, il n'arrive pas à « se sentir dedans ». 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 (s'assoit toujours à la même place pour avoir des repères visuels, percevoir le son de la voix de la psychologue toujours de la même manière...). La méditation est vécue en 2 parties : pendant la séance de groupe, Monsieur M 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.

Pour Monsieur R, c'est également l'état de pleine conscience qui est recherché pendant la séance de neurofeedback, après avoir constaté qu'il était le plus efficace pour atteindre un équilibre des histogrammes des variables neurophysiologiques. C'est dans cet état méditatif qu'il explique trouver ce qu'il appelle son « attention d'équilibre », à savoir celle où il est attentif à lui et à son environnement sans être pour autant débordé pour les pensées à ce sujet.

Monsieur M et Monsieur R ont tous deux une pratique régulière de la méditation en pleine conscience, de façon encadrée par un professionnel de santé. Qu'ils aient ou non trouvé une satisfaction dans la méditation en séance dédiée ou autonome, ils ont tous deux constaté que l'état de pleine conscience était celui qui correspondait à l'équilibre attentionnel recherché, comme le « flow state » attentionnel décrit par Rémon. Les termes de « méditation de pleine conscience » ou « mindfulness » ont été employés par ces deux patients car il s'agit d'une technique qui leur a été proposée au cours de leur prise en charge globale, au même titre que le neurofeedback. Cependant, d'autres patients qui n'ont peut-être pas connaissance de la méditation/mindfulness ont également relaté des stratégies qui s'en approchent, sans savoir qu'ils pratiquaient une forme d'exercice de vécu en pleine conscience du moment présent.

Par exemple, Monsieur L a eu utilisé une technique de « scanner cérébral avec ses yeux ». Les yeux ouverts ou fermés, il les ressentait se révolter pour aller explorer

de façon visuelle les différentes parties de son cerveau (Monsieur L parle d'un « massage visuel du cerveau »). Cette exploration visuelle intérieure est accompagnée de légers mouvements de rotation de la tête. Pendant cet exercice, l'enregistrement neurophysiologique est en cours, et lorsque Monsieur L obtient un feedback positif, il considère alors avoir trouvé une zone correspondant à un lieu cérébral clé de son attention. Il ressent comme si, via cette exploration visuelle, il arrivait à compléter le circuit attentionnel en lui apportant la pièce manquante, libérant alors l'attention bloquée qui peut alors librement circuler et activer le feedback positif. Monsieur L a réussi à localiser cette zone comme se situant au niveau fronto-pariétal droit, en ressentant une sensation de vide, de trou, de chaînon manquant à combler à ce niveau-là.

Ainsi, la stratégie mise en place par Monsieur L peut se rapprocher de celle du body scan ou scan corporel pratiqué en méditation en pleine conscience, technique utilisée pour que le méditant novice appréhende la sensation de corps et d'esprits allant dans la même direction dans le moment présent(67). Ici, la technique initialement désintéressée (au même titre que ce que prône la méditation en pleine conscience) a permis, de façon secondaire, une conceptualisation des difficultés attentionnelles non comme un déficit, comme elle se nomme dans le trouble TDAH, mais comme un blocage. De même ce type de stratégie ressemble également beaucoup aux suggestions de l'hypnothérapie ou de l'auto-hypnose, avec cette problématique de « réparation » d'un trouble ou d'une difficulté réalisée sur le plan imaginaire. Monsieur L a ressenti que son attention était présente et que le travail ne devait pas être d'en créer, mais de permettre à celle déjà présente de se libérer et de circuler.

(4) Techniques de focalisation

Durant les entretiens, le terme de « focalisation » est revenu à plusieurs reprises. Si l'on revient à la définition de ce mot dans le dictionnaire Larousse, on tombe sur le résultat suivant : « Focalisation : 1) concentration de l'attention sur quelque chose 2) action de focaliser, c'est-à-dire de faire converger un rayonnement (lumière, onde acoustique, faisceau d'électron *etc.*) vers un point. ». Cette définition est intéressante à plusieurs niveaux. Tout d'abord parce qu'elle intègre directement la notion d'attention, problématique centrale ciblée par le neurofeedback chez les

patients souffrant de TDAH, ce qui rejoint la conception précédente de Monsieur L (difficulté attentionnelle non liée à un déficit mais à un blocage). Ensuite, car l'idée de rayonnement peut être rapprochée du flot de pensée errante, problématique clinique invalidante du sujet atteint de TDAH, et que les patients interrogés ont effectivement expliqué qu'ils essayaient de la rassembler sur un objet (point matériel ou immatériel) de convergence. Nous allons en développer des exemples.

- Focalisation sur des pensées concrètes

Au cours de sa cure de neurofeedback, Monsieur R 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, Monsieur R est anxieux, et il s'agissait essentiellement de pensées angoissantes, déplaisantes. Il explique que cette stratégie était efficace sur le plan des scores neurophysiologiques, mais bien trop coûteuse en termes d'énergie et très pénible. Tout en gardant la démarche de s'auto-questionner sur une pensée, il a changé le contenu de celles-ci en s'intéressant à des pensées projectives (projets futurs, organisation quotidienne...). Quand, durant la semaine, il lui venait une idée de projet ou d'activité, plutôt que d'y réfléchir sur le moment en s'éparpillant, il « gardait l'idée pour le neurofeedback ». Durant la séance, Monsieur R se pose des questions pour évaluer la faisabilité de ce projet, de manière intrapsychique : ce projet est-il une bonne idée ? Est-il réalisable ? Dans quel délai ? Avec quelle aide ? Quelles seront les étapes à mettre en place ? En plus de permettre l'obtention d'un rapport bêta/thêta satisfaisant, cette stratégie est plaisante et offre un avantage pratique immédiat.

Monsieur V connaît au quotidien des stratégies qui lui permettent de focaliser son attention. Il s'agit de ne pas chercher à essayer de contenir son hyperactivité motrice et de lui permettre de s'exprimer physiquement de façon atténuée, par exemple en jonglant avec un stylo, en tambourinant avec les doigts sur la table, en tapant du pied, en griffonnant... Ces stratégies ne le satisfont pas car elles sont visibles et stigmatisantes en société. Il cherche donc à trouver un équivalent mental, une forme de libération intérieure de son hyperactivité. De la même manière que Monsieur R, il a opté pour la solution d'organiser son quotidien en se posant des questions. Il donne

l'exemple de l'organisation d'un week-end prochain aux sports d'hiver. En dehors des séances de neurofeedback, cet exercice est difficile en raison de la pensée qui est errante. Dans le contexte de l'exercice, le feedback permet de structurer la pensée et de manière chronologique. Cette stratégie est très fatigante, mais efficace.

- Focalisation sur des objets visuels

Tous les patients interrogés ont commencé leur exploration stratégique par la focalisation sur l'écran. Comme expliqué précédemment, seul un seul patient poursuit cette technique dans la deuxième moitié de sa cure. Certains patients orientaient leur focus attentionnel plus sur les colonnes, d'autres sur le puzzle. A noter que concernant les puzzles, deux patients ont eu une approche d'anticipation : anticipation de la forme de la pièce suivante, de leur ordre d'apparition, de l'image que représenterait le puzzle suivant etc., sur la base de la mémorisation des séances précédentes et de la répétition de l'algorithme d'apparition des figures. Les patients qui ont utilisé et abandonné ces techniques centrées sur l'écran ont tous évoqué la raison de la fatigue pour justifier leur abandon.

Tout comme Monsieur M et Monsieur R « décortiquent » des pensées, Madame B « décortique » des objets. Elle 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'hyperfocalisation 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'hyperfocalisation 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 étonnant 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.

Nous allons aborder une autre catégorie de stratégies mises en place, regroupées sous le thème de « 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.

(5) Technique de visualisation

Trois patients ont utilisé des techniques dites de « visualisation » comme nous avons défini ce terme ci-dessus.

Monsieur M a débuté ces 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 toujours supérieure au seuil toléré, et ainsi un « rendement » très pauvre en termes d'avancée du puzzle. Monsieur M 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 que Monsieur M 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 submerger par les visualisations, situation irrattrapable durant la session de travail jusqu'à la pause suivante).

Madame B, 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), 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 feedback

de récompense sont alors fréquents. Madame B se souvient que ces moments de visualisation étaient aussi associés à des sensations physiques (le vent, le froid, le mouvement de rotation du cycliste). Tout comme Monsieur M, les situations visualisées sont initialement simples et de plus en plus complexes au cours de la session de travail attentionnel.



Les stratégies de visualisation de Monsieur R sont un peu différentes de celles des deux patients précédents. Monsieur R se représente des formes triangulaires, dont il ne visualise que les contours. Ces triangles s'intègrent dans l'environnement, il en choisit les sommets en sélectionnant des points précis à partir d'éléments du mobilier ou d'objets (en ce sens, sa façon de faire se rapproche de celle de Madame B, la visualisation se faisant à partir du cadre environnant). Petit à petit, Monsieur R va visualiser de nouveaux triangles qui vont s'associer avec les premiers, pour former ensemble de nouvelles formes géométriques à la manière d'un jeu de tangram. Monsieur R raconte la genèse de cette stratégie alors qu'il cherchait un moyen d'occuper son esprit durant la séance avec une tâche affectivement neutre. En effet, il explique avoir un esprit de contradiction tel qu'il lui était impossible de s'investir dans des stratégies plus intellectualisées, impliquant des pensées, au risque de voir celles-ci s'emballer dans des raisonnements d'antagonisme. Avec la stratégie de visualisation et d'assemblage des triangles, cette tendance à perdre le contrôle de son

flux de pensée était contrôlée, et il considérait alors avoir de meilleurs résultats de la séance de neurofeedback.

b) Façon dont les stratégies sont choisies, retenues ou évincées

Au cours des entretiens, les patients ont pu librement décrire les différentes stratégies qu'ils ont mises en place pendant leur cure de neurofeedback jusqu'au jour de l'entretien. Nous sommes également revenus sur la façon dont émergeaient ces stratégies et ce qui incitait le patient à en changer, soit de façon spontanée, soit après une interrogation au décours de l'entretien. Lorsque le patient n'évoquait pas les raisons lui-même, celles-ci lui étaient demandées par des questions interrogeant le processus (par exemple « comment avez-vous fait pour faire cela ? » ou « comment avez-vous su que vous deviez changer de stratégie »).

Concernant l'émergence des stratégies, plusieurs notions sont revenues durant les entretiens.

Tout d'abord celle du mimétisme : le patient reproduit en séance de neurofeedback une stratégie évoquée lors d'une autre psychothérapie, ou lors d'activités personnelles où les troubles semblent moins invasifs. Les techniques de méditation en pleine conscience, souvent proposées aux patients suivis à Marseille dans le centre de référence pour le TDAH, sont revenues à plusieurs reprises. Parce qu'ils en ont effectivement constaté les bénéfices, ou parce que les bénéfices n'arrivent pas en séance de méditation mais qu'ils en ont retenu les « consignes », les patients mettent en œuvre les mêmes techniques que celles du mindfulness. Ont été citées la respiration libre, l'attention portée au vagabondage de la pensée, le scanner corporel. Deux patients ont parlé du rapprochement avec les techniques d'art martial, de la concentration de l'énergie en un point central qui leur permet sa canalisation lors de la pratique et de l'analogie qu'ils ont fait avec le flux attentionnel.

Ensuite, la notion de « hasard » est souvent revenue. « Je ne sais pas à quoi je pensais, et puis par hasard j'ai pensé à ça et ça a marché ». C'est finalement au gré du vagabondage de la pensée, au gré de son errance habituellement handicapante, que les patients saisissent parfois la solution à leur trouble attentionnel.

Enfin, cinq des six patients ont évoqué les infirmières comme essentielles pour l'élaboration des stratégies. C'est à partir de certaines de leurs observations, de

remarques, que les patients ont eu l'idée d'essayer certaines techniques. Qu'il s'agisse de remarques sur la posture, sur l'ajustement des seuils, ou suite à une discussion sur leur état d'esprit (évoquer les angoisses ou la fatigue par exemple), des idées de stratégies à essayer émergent souvent de la discussion sans que les infirmières ne les suggèrent directement.

Tous les patients interrogés étaient dans la deuxième moitié de leur cure de neurofeedback. En une quinzaine de séance, tous ont utilisé plusieurs stratégies. Comment ces stratégies sont-elles validées et qu'est ce qui les amène à en changer ou à persévérer ?

L'idée de plaisir est celle qui est revenue le plus souvent. S'il n'y a pas de plaisir dans la réalisation de la stratégie, celle-ci n'est pas retenue, qu'elle soit ou non « efficace » d'un point de vue neurophysiologique.

L'« efficacité » du dispositif technique est importante. Cependant, les différents patients écoutés y prêtent des significations diverses. Cela peut être la fréquence des feedbacks positifs, mais dans ce cas-là l'efficacité est dépendante de l'infirmière qui ajuste le seuil ce qui dérange le patient. Certains, qui se sont affranchis de la notion de récompense et de feedback discriminant, ne considèrent que les colonnes et leurs variations ainsi que le rapport final comme critère d'efficacité. Enfin, d'autres ont occulté tout indicateur externe pour considérer leurs sensations internes comme seule jauge d'efficacité et critère de validation d'une stratégie : si je me sens bien, c'est que la stratégie marche.

Chez les patients présentant un TDAH, il est classique de retrouver une tendance à se lasser rapidement, une perte de l'intérêt pour les choses lorsque celles-ci perdent leur caractère nouveau. Il est donc cohérent de retrouver cet aspect dans les récits des patients qui abandonnent parfois une stratégie car elle était présente depuis plusieurs séances, qu'ils ont l'impression d'en avoir fait le tour, et que l'attrait de la découverte les pousse à passer à autre chose.

La fatigue, l'épuisement ont été cités comme causes d'abandon de certaines stratégies, indépendamment de leur « efficacité ». C'est le cas de stratégies où le patient est en force, attendant la pause pour se reposer. Les techniques de focalisation sur l'écran, le puzzle, en rapport avec les chiffres, ont été abandonnées car trop coûteuses en termes d'énergie, impossible à tenir sur la durée voire sur une même séance.

Parfois, les patients ont pu trouver une sensation de « blocage », une stratégie qui avait été initiée arrivant au terme de ce que le patient pouvait en attendre, ou bien l'impression d'une résistance de leur esprit à la mise en œuvre d'une nouvelle.

Enfin, l'intuition a aussi été évoquée à deux reprises comme génératrice de stratégie, dans le cas de stratégies de visualisation.

c) Mise en conditions

Plusieurs patients ont évoqué que la séance de neurofeedback n'était pas limitée à l'heure passée à l'hôpital entre les quatre murs de la salle de neurophysiologie. Une mise en condition préalable est réalisée pour pouvoir optimiser la séance en elle-même.

Pour Monsieur C, cette préparation est essentielle et s'apparente à la préparation avant un combat d'art martial. Il s'agit de maîtriser sa respiration et d'essayer de concentrer son énergie négative en un point profond, qu'il nomme Hara, au niveau du plexus solaire, permettant la détente du reste du corps. Ce travail est d'autant plus important si les conditions pour venir ne sont pas sereines (embouteillages...). Cette préparation se fait en amont de la séance. Mais avant que les sessions de travail ne débutent, pendant que l'infirmière procède à l'installation, Monsieur C procède à une seconde étape préparatoire, celle de la « déconnexion des sens ». Probablement sujet à une certaine hypersensorialité, Monsieur C s'imprègne des bruits parasites, des stimuli visuels interférents et de sa pensée foisonnante pour les bloquer également dans son Hara. Il crée un calme extérieur en prenant appui sur son calme intérieur et est alors dans les bonnes dispositions pour débuter la séance.

Madame B explique qu'elle optimise son état physique et mental pour être dans de bonnes conditions, après avoir noté qu'une séance qui se passe dans un climat d'angoisse est une séance inutile. De plus, le temps de prise de seuils, soit 2 minutes où on demande au patient de ne rien faire du tout, est une véritable épreuve pour elle qui est impulsive. Pourtant, cet exercice imposé l'amène à canaliser l'impatience ce qui la met dans une disposition plus sereine pour débuter le travail attentionnel.

Monsieur R note un impact important de la fatigue sur la séance et essaye donc d'optimiser sa forme pour que les séances soient plus productives.

d) Importance des soignants

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.

Monsieur L considère les infirmières comme essentielles car elles sont pour lui le lien avec la réalité. Tout d'abord du point de vue du temps : ce sont elles qui structurent la séance en indiquant le moment des pauses. Monsieur L dit d'elles qu'«elles sont avec [lui] dans [son] moment mais que, contrairement à [lui], elles ont les deux pieds dans la réalité ». Pour des raisons de formation et de temps, il est impossible pour le patient d'à la fois faire l'exercice et savoir en interpréter les résultats. L'infirmière, sans qu'elle ne le juge, voit à la fois le patient et l'écran, le feedback dans son ensemble. Monsieur L note également que les infirmières soutiennent et aide au progrès sans donner de conseils. Elles l'amènent à effectuer ses propres changements en posant des questions.

Monsieur M a également noté ce mode d'accompagnement. Il dit que les infirmières ne donnent pas d'indices, mais qu'elles accompagnent en valorisant toute initiative. Cette attitude implique parfois de volontairement laisser le patient se fourvoyer dans des stratégies vaines, afin qu'il en expérimente l'inefficacité et qu'il puisse de lui-même en trouver de plus adaptées. Il insiste également sur l'importance du débriefing final de chaque séance, le point de vue extérieur de l'infirmière permettant souvent de faire remarquer au patient des choses qu'il n'avait pas vues (sur la posture, sur une colonne qui était moins efficiente que les autres...). Monsieur V et Monsieur L ont un discours similaire.

Madame B voit les infirmières comme omniscientes de la séance du fait de leur position au croisement entre le patient (qu'elles observent et qui se confie à elles) et les données neurophysiologiques. Ce pouvoir leur permet un juste accompagnement.

Pour Monsieur R, qui est quelqu'un d'anxieux, l'accompagnement des infirmières a été essentiel pour maintenir sa motivation pour la thérapie dans le temps. En l'encourageant dans les stratégies efficace et en le questionnant sur son ressenti lorsque les résultats étaient moins bons, elles lui ont permis de se rendre compte de l'importance de la notion de plaisir dans le processus et ont adopté une posture rassurante qui a permis le bon déroulé de la thérapie.

e) Point de vue des soignants sur leur rôle lors d'une cure de neurofeedback

Dans le contexte de l'UNPN, l'équipe qui encadrait le neurofeedback était composée d'un médecin et de deux infirmières. Le médecin recevait les patients en entretien initial, validait l'indication de la cure et présentait le protocole. Il les recevait ensuite à nouveau à la fin de la cure pour leur exposer le bilan de celle-ci, notamment au travers des questionnaires de qualité de vie et des compétences cognitives. Les deux infirmières encadraient les séances et s'occupaient de la planification de la cure, en essayant d'alterner leur présence auprès des patients en séance.

Lorsqu'elles sont interrogées sur leur rôle d'infirmière au sein d'une unité de neurofeedback, toutes deux ont fait part d'une posture de soignante singulière. Le mot clé de la description de leur travail était l'accompagnement. Elles décrivent une posture qui n'était plus celle de l'évaluation (de l'état de santé, de la nécessité du traitement) ni de celle qui administre les soins, ces deux aspects étant l'affaire de la machine. La machine délivre les données objectives et récompense le travail attentionnel bien mené : elle est alors le point d'ancrage pour le patient et elle neutralise la position du soignant, lui permettant alors cette fameuse attitude d'accompagnement. Dans le trio : le patient est actif, la machine évalue, le soignant accompagne. Lorsqu'elles parlent d'accompagnement, les infirmières évoquent surtout le fait de laisser le patient libre de ses choix de stratégies, libre dans sa façon de les trouver et donc libre également de se tromper. Le fait d'expérimenter une mauvaise stratégie n'est pas considéré comme une perte de temps, mais comme un chemin nécessaire dans le processus d'amélioration. Elles évoquent le fait de poser des questions centrées uniquement sur le ressenti du patient, afin que l'expression de celui-ci soit pour lui source d'identification des bonnes et mauvaises stratégies pour lui.

Les soignantes ont aussi mis l'accent sur la façon dont son rôle se modifie durant la séance. Le temps d'installation est décrit comme un moment clé, pour comprendre l'état d'esprit du patient ce jour-là. Le temps de discussion et d'observation qu'offre ce moment de mise en place permet de mieux comprendre les performances du jour et de les expliquer ensuite, au moment des pauses, à la lumière du contexte. Pendant les phases de travail attentionnel, le rôle d'observateur s'intensifie et concerne à la fois les données de la machine et le patient dans sa

posture, sa mimique, son attitude en général. En cas de difficultés ressenties par le patient, l'infirmière peut lui faire part de certaines observations qu'il n'avait parfois pas remarquées, et qui peuvent permettre un ajustement lors de la phase de travail suivant : on retrouve ainsi une boucle de feedback supplémentaire entre le soignant et le patient.

Le rôle du soignant évolue aussi au cours de la cure : très explicatif au début, dans l'accompagnement au milieu, et plus effacé vers la fin de la cure afin de faciliter la fin du protocole. Les premières séances d'explication sont essentielles, particulièrement du fait qu'il n'y a pas de consigne données au patient sur ce qu'il faut faire et sur ce qu'est une « bonne séance ». Le patient doit bien comprendre à quoi correspond chaque élément technique et humain, pour ensuite s'approprier l'outil et l'utiliser à sa manière. Il est donc essentiel que le soignant connaisse parfaitement le dispositif et soit capable de répondre à toutes les interrogations du patient, dont les doutes seraient un obstacle évident à l'assimilation du concept. Le milieu de la cure correspond au moment où le patient a compris le fonctionnement du système et où il s'essaye à différentes stratégies : le soignant l'accompagne alors dans cette démarche en écoutant ses remarques et en lui faisant part des siennes sans pour autant l'orienter vers une stratégie, et en adaptant la difficulté au contexte notamment émotionnel. Vers la fin de la cure, le soignant favorise les retours spontanés du patient, sans que ceux-ci ne soient secondaires à des questions ou des remarques, afin de favoriser son auto observation pour permettre l'arrêt de la cure. Cette étape est délicate, notamment du fait de l'investissement que le neurofeedback représente en termes de temps : il s'agit d'un rendez-vous pluri-hebdomadaire qui occupe l'esprit du patient bien au-delà de seulement l'heure de présence.

L'arrêt de la cure signifie un retour au rythme de vie antérieur, qu'il soit plus ou moins rempli (pour certains patients isolés, ces séances représentent les seuls contacts sociaux et pour d'autres patients professionnellement très pris, l'organisation de la cure demande des aménagements souvent compliqués), et peut parfois être vécu comme trop brutal. On peut alors proposer quelques séances supplémentaires d'espacement progressif, où le rôle du soignant se fait de plus en plus discret.

f) Gestion des temps de pause

Une séance de neurofeedback est composée de 4 sessions de travail de 5 minutes entrecoupées de temps de pause. La durée de la pause est décidée par le patient, *qui donne lui-même le signal de la reprise à l'infirmière.*

Pour Monsieur C, la pause n'est pas un moment agréable. Elle est vécue comme un obstacle à la dynamique de travail et occasionne un sentiment de frustration. Durant la pause, les tensions physiques ré émergent ainsi qu'une émotion négative du fait du sentiment de frustration. C'est quand Monsieur C a réussi à contrôler ce sentiment de frustration, que l'émotion désagréable est passée, qu'il donne à l'infirmière le signal pour reprendre le travail attentionnel, avec la nécessité de se remettre en conditions physiques de détente.

Le sentiment de frustration de Monsieur C est partagé par Monsieur L. Il les décrivait comme étant nécessaires au début, lorsqu'il utilisait les stratégies de force. A ce moment-là, le travail nécessitait une grande attention visuelle au point d'avoir régulièrement les yeux qui larmoyaient et les pauses étaient alors importantes pour le repos visuel. Maintenant que Monsieur L a adopté des stratégies « de relâchement », les pauses sont davantage vécues comme frustrantes.

Monsieur M partage le même avis que Monsieur L concernant les pauses bénéfiques ou frustrantes en fonction du type de stratégies adoptées. Cependant, il nuance la frustration par l'exercice que représente le fait de devoir se remettre dans l'action après la pause. Cette nécessité représente un challenge attentionnel supplémentaire. Il note aussi l'importance de la gestion du temps de pause par le patient, qui permet de s'affranchir de toute pression et un travail du coup serein.

Pour Monsieur R les pauses sont essentielles. Durant les phases de travail attentionnel, des pensées parasites arrivent, comme elles arrivent habituellement. Afin de maintenir son attention sur la stratégie en cours, Monsieur R les écarte, les met comme en orbite autour des pensées principales axées sur la stratégie. Cependant, ces pensées ne disparaissent pas, et doivent à un moment être « évacuées ». C'est ainsi qu'il utilise les pauses pour exprimer ces pensées, les libérer par la parole, et qu'il peut ensuite reprendre l'activité pour les 5 minutes suivantes. Monsieur R parle des pauses de la façon suivante : « j'ouvre la porte à mon esprit, je lui dis « va courir et reviens quand tu es prêt ! ».

Monsieur V rejoint Monsieur L sur la notion de fatigue visuelle et de nécessité de pauses pour reposer les yeux. Durant la pause, il projette son regard sur différents points de la salle afin de reprendre ses repères visuels en dehors de l'écran.

g) Neurofeedback et perception du temps

Le rapport au temps pendant la séance de neurofeedback a spontanément été évoqué par plusieurs patients.

Monsieur C dit que le temps y est contracté, qu'il passe vite, et qu'une session de travail de 5 minutes supplémentaire serait la bienvenue. Cependant, il s'en rend compte a posteriori, ne faisant absolument pas attention au temps durant la séance.

Monsieur L rapporte une perception du temps qui passe qui se modifie durant la séance. Il décrit un sentiment paradoxal de temps qui passe vite alors que les 5 minutes sont remplies de nombreux événements qui les font paraître longues. De plus, il rapproche sa perception du temps d'un tourne-disque à l'extrémité duquel il se situerait habituellement : la perception du temps est plus lente ce qui laisse le temps à l'esprit pour cogiter. Le neurofeedback lui permet de se rapprocher du centre, avec une perception plus intense du temps qui passe, l'ancrant plus dans le présent et permettant une meilleure perception de ses actes.

Pour Monsieur M, le temps est un problème dans la cure de neurofeedback. Il explique que c'est le temps qui structure la séance : quatre fois cinq minutes de travail attentionnel, des pauses intercalées. L'objectif de temps est difficile à appréhender pour Monsieur M qui a une conception du neurofeedback dans le « rendement » : un objectif de nombre de puzzle à remplir lui semblerait plus approprié à son mode de fonctionnement et occasionnerait moins de frustration (plus de pause qui arriverait au milieu d'un puzzle par exemple). Pourtant, Monsieur M s'investit dans sa thérapie et accepte de jouer le jeu du temps comme structurant, il enlève sa montre et se laisse guider. Cette adaptation a été nécessaire car initialement, afin de ne pas générer de frustration, il scrutait les 5 minutes sur son cadran et essayait de faire en sorte de faire coïncider la pause avec la fin d'un puzzle. Ce jeu biaisait le travail attentionnel et Monsieur M, dans une démarche globale de lâcher prise et d'acceptation du neurofeedback tel qu'il est, a abandonné sa montre pour les séances.

Le cas de Monsieur R témoigne de l'importance de la ritualisation des séances. Pour lui, le fait que les séances aient toujours la même durée, tombent toujours les

mêmes jours et à la même heure, soient toujours structurées de la même façon, permet de s'affranchir du stress de l'imprévu. A force de répétition, les durées sont intégrées, comme une horloge interne, et les considérations de temps ne viennent pas parasiter le travail attentionnel qui s'en trouve du coup amélioré.

C. Discussion

Notre travail de recherche a porté sur le neurofeedback dans l'indication du TDAH de l'adulte, l'impact que celui-ci avait sur les patients étudiés du point de vue des patients eux-mêmes. Nous avons articulé notre travail en deux parties. La première partie, empirique, se proposait d'analyser l'évolution de la qualité de vie (par le questionnaire MOS SF-36) et des compétences cognitives (à partir d'un questionnaire formé avec les plaintes fonctionnelles des patients) par rapport à celle du rapport thêta/bêta. Nous avons remarqué une amélioration significative de 23% du score « psychique » de la qualité de vie, et une augmentation de 25% des compétences cognitives. Le rapport thêta/bêta a significativement évolué de 5%, mais dans le sens inverse de celui qui aurait été attendu. Nous avons corrélé pour chaque patient l'évolution de la qualité de vie et celle des compétences cognitives avec l'évolution du rapport thêta/bêta, et n'avons pu établir de corrélation entre ces deux variables. Au vu de notre observation, l'impact subjectif et l'impact neurophysiologique du neurofeedback semblent être indépendants. La partie expérientielle de notre étude se proposait d'étudier, au moyen d'entretiens phénoménologiques expérientiels (EPE) de 6 patients et 2 soignantes, la manière dont était vécue une séance de neurofeedback, et la façon dont ce vécu évoluait au cours de la cure. Le très riche contenu de ces entretiens, retranscrits en annexes, nous a permis de relever plusieurs points qui divergeaient du cadre paradigmatique des sciences cognitives dans lequel le neurofeedback est le plus largement pensé.

Intéressons-nous tout d'abord au feedback lui-même, en tant que retour sur la modification des vécus conscients au cours de la séance. Nous avons développé précédemment dans ce travail la façon dont les patients se détachent du feedback visuel, après en avoir saisi les limites ou les défauts (confrontation avec la notion de performance et de compétition renvoyant à l'expérience d'échec, majoration de la dispersion, représentations visuelles aversives ou ennuyeuses car répétitives...). La

boucle psychophysiologique centrale du modèle cognitif du neurofeedback semble alors fragile. Mais quels retours de ses stratégies le patient a-t-il alors ? Reste tout d'abord le feedback auditif, conservé par la plupart des sujets interrogés. En effet, celui-ci est moins « dispersant » que les images, mais sa tonalité gratifiante renvoyait toujours à une notion de récompense, avec une valence émotionnelle induite qui ne peut le détacher de l'idée de performance. Le feedback qui nous semble finalement essentiel est alors celui que le patient se donne lui-même, en prêtant attention à ses sensations corporelles, à ses émotions, à son ressenti. Le feedback sensoriel (visuel ou auditif) de la machine est une étape nécessaire, mais transitoire, pour que le patient repère ses propres signaux internes témoins d'une stratégie efficace. Les patients n'ont d'ailleurs pas découvert ou appris de nouvelles sensations ni de nouveaux états. Il s'agit ici d'identifier leurs propres ressources face aux symptômes, de moduler la conscience des troubles en modulant la conscience de soi. L'importance de la machine s'efface lorsqu'elle a accompli son bref rôle initiateur permettant au patient, dont l'estime de lui est profondément affectée par les conséquences de son trouble, de reprendre confiance en lui en développant son propre auto-feedback.

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. Tout d'abord, l'absence d'évolution du rapport thêta/bêta dans le sens attendu (allant même dans une diminution significative de 5%). 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. Par ailleurs, 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.

Il a été rapporté dans les entretiens que les patients sont parfois intrigués, souvent déroutés par le fait qu'il ne leur soit pas donné de consignes pour l'exercice qu'est la séance de neurofeedback. Cependant, un minimum d'information était tout de même nécessaire pour donner des pistes d'action face au dispositif technique inconnu. A l'UNPN, les infirmières expliquaient les corrélations des rythmes bêta (attention focalisée, veille alerte) et thêta (veille méditative, somnolence) et la manière dont la modulation de ceux-ci (bêta au-dessus et thêta au-dessous d'un seuil) font avancer la progression du puzzle. Dans la façon dont ils nous ont expliqué l'évolution de leurs stratégies, initialement basées sur la lutte, on observe que les patients ont assimilé les informations des soignantes comme un passage obligé par la confrontation au symptôme. Le patient se retrouve alors dans la situation que le neurologue allemand Goldstein appelait le comportement catastrophique(68). 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*(69). 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.

En entreprenant l'exercice des entretiens, nous avons bien sûr en tête l'idée de nous intéresser à l'expérience du neurofeedback dans son ensemble, mais le peu de structure et l'absence de limite de l'EPE a naturellement élargi le contenu des entretiens au trouble attentionnel lui-même. Les patients adultes présentant un TDAH ont pour la plupart eu un sentiment de différence par rapport aux autres depuis l'enfance, souvent devenu un handicap dans le milieu scolaire, parfois tourné comme une force dans le milieu professionnel. La symptomatologie débute de façon quasi systématique dans l'enfance (rares sont les débuts à l'âge adulte), et sa continuité à l'âge adulte est méconnue du grand public mais également des acteurs de santé. Les patients en quête d'explication pour leur singularité ou leurs difficultés de toujours se heurtent souvent à un parcours du combattant pour obtenir des réponses et des aides. Ainsi, lorsqu'un espace de parole, relativement libre, leur est proposé (que ce soit en séance de neurofeedback ou pendant les EPE réalisés dans le cadre de cette étude), la discussion qui était initiée sur la thématique du neurofeedback dévie inéluctablement sur la symptomatologie du TDAH et ses conséquences omniprésentes dans le quotidien de ceux qui vivent avec depuis l'enfance, comme un besoin irréprensible de partage et d'information. Les conséquences sur la socialisation (mise à l'écart par les autres et par soi-même du fait d'une estime de soi très affectée par les symptômes), bien spécifiée dans les critères diagnostiques du TDAH, est sans surprise ressortie des entretiens de manière franche.

Ce que les patients nous ont relaté du rapport au temps dans le TDAH nous a particulièrement interpellée. Le TDAH semble altérer profondément la perception du temps, dans le sens d'une compression ou d'une distension. Notons que c'est une

notion sémiologique connue et recherchée de façon directe ou via des symptômes qui en découlent (difficultés de planification par exemple) dans la plupart des auto ou hétéro questionnaires diagnostiques. C'est sur ce point de la perception temporelle que le neurofeedback nous apparaît comme pouvant être une thérapie pertinente. Une séance de neurofeedback est un moment très structuré dans le temps : rendez-vous fixé qu'il faut honorer, préparation ritualisée, temps de travail séquencé et temps de pause prédéfini. Ce cadre semble s'avérer rassurant et contenant pour une personne à qui la mesure de l'écoulement du temps a toujours échappé. Cependant, bien qu'organisé, cette structure n'est pas rigide. Le patient reste par exemple seul maître de la durée des pauses, ce qui lui permet d'apporter sa touche personnelle dans la temporalité de la séance, de la moduler en fonction de son ressenti (fatigue, anxiété, excitation). Le rôle des soignants, infirmières dans notre cas, est aussi primordial dans cet aspect de gestion du temps, et participe à la fois à sa structuration comme à sa flexibilité. A l'UNPN, ce sont elles qui gèrent l'organisation de la cure en planifiant les séances et leur rythme avec le patient. Tout en gardant à l'esprit l'idée d'une prise en charge rapprochée et intensive, elles adaptent la fréquence des séances aux particularités de chacun. Les infirmières ont rapporté qu'il était intéressant que le planning soit géré par les soignants, et non par exemple par un personnel administratif externe, de telle manière à ce qu'elles puissent directement interagir avec le patient en cas par exemple d'annulation, ou adapter la fréquence en fonction de l'impact des séances sur le quotidien. 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 et 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.

Ce travail est le premier qui utilise la méthode de l'EPE dans une optique de recherche clinique. Du fait de l'immense liberté qu'il laisse, tant au sujet participant à l'étude qu'à l'interviewer, l'EPE a permis de recueillir des témoignages précieux et surprenants sur le vécu du neurofeedback dans ce travail pilote. Nous nous sommes rendue compte au cours des entretiens que la séance de neurofeedback réalisée durant une heure à l'hôpital n'était en fait qu'un catalyseur des modifications qui se produisaient chez le patient, celles-ci se poursuivant par la suite telle une queue de comète, mais débutant également avant avec les mises en conditions que les patients effectuaient. Ainsi, l'EPE qui permet une exploration temporelle large des vécus expérientiels a-t-il été particulièrement pertinent. Mais n'est-ce pas là la propriété de toute (psycho)thérapie d'essayer d'apporter des changements globaux et si possibles pérennes dans le vécu du patient ? Le neurofeedback, parce qu'il offre un cadre structuré et qu'il permet de mettre en parallèle mesures physiologiques objectives et expression de vécus subjectifs, a été un bon modèle pour faire émerger une réflexion sur le changement de paradigme avec lequel peut être pensée une psychothérapie, sans en remettre en question ni la forme ni l'efficacité. Il ne s'agit pas d'en désavouer le cadre théorique fondateur ni de remettre en doute son bienfondé, mais de proposer une lecture paradigmatique différente, complémentaire, qui ne pourrait être pensée a priori du fait qu'elle se base justement sur l'expérience. L'approche paradigmatique du neurofeedback que nous proposons ici vient en enrichir les possibilités explicatives, et peut permettre à certaines personnes de s'y intéresser via d'autres chemins de pensées que ceux initialement proposés (par exemple, des patients déroutés par un décalage entre explications données et expérience vécue ou impressionnés par l'aspect technique, soignants dubitatifs de la méthode d'autant plus que les débats dans la littérature scientifique sont vifs).

Notons également que rares sont les travaux qui se sont intéressés au neurofeedback du point de vue de la qualité de vie. Il n'y a, à notre connaissance, que peu d'études qui ont intégré ce paramètre comme central dans l'évaluation de leurs résultats : une étude indienne (70) a montré une amélioration significative de la qualité de vie chez les patients ayant des troubles cognitifs et de gestion émotionnelle après un traumatisme crânien et ayant suivi un protocole de neurofeedback, une étude espagnole (71) a évalué la qualité de vie avant et après cure de neurofeedback chez des patients atteints de fibromyalgie. En ce qui concerne le TDAH, et a fortiori le TDAH

de l'adulte, les critères d'évaluations principaux des effets du neurofeedback se focalisent essentiellement sur les symptômes.

Les observations qui se dégagent de ce travail permettent d'envisager des perspectives d'approfondissement prometteuses.

Par souci de simplification, nous avons pour notre étude comparé les résultats des questionnaires avant et à la fin de la cure. Cependant, nous avons également proposé aux patients de les remplir après la dixième séance (les résultats sont donnés précédemment à titre indicatif mais n'ont pas été analysés). S'intéresser à la cinétique de leur évolution et confronter ces résultats à des données expérientielles sur les variations des stratégies pourrait être riche d'information : le moment où la qualité de vie et les compétences cognitives s'améliorent correspond-il à celui où le patient lâche prise et cesse d'être dans une démarche de confrontation ? De plus, notre étude est très limitée dans le temps, uniquement à la période de la cure elle-même. Or, l'objectif de la thérapie, aussi brève soit elle, est bien d'offrir au patient la possibilité d'y trouver un bénéfice prolongé. Certains patients optaient pour des séances dites « d'entretien », à une fréquence bien plus espacée que pendant la cure initiale. Il serait intéressant de s'interroger sur ce que les patients viennent chercher à ces séances d'entretien, comment les métamorphoses de la conscience des troubles et de la conscience de soi qu'induit la cure de neurofeedback évoluent elles dans le temps ? Réaliser de nouveaux EPE à distance, plusieurs mois après la fin de la cure pourrait y apporter des réponses. Enfin, les digressions des patients sur le vécu de leur trouble laissent entrevoir réflexions passionnantes sur une phénoménologie du TDAH. Des éléments que nous avons pu d'ores et déjà discuter avec les patients qui se sont prêtés à l'exercice de l'EPE pour ce travail, leur façon de parler de leur handicap nous a fait penser à un vécu similaire à celui d'une forme manquée de la présence comme l'entend Binswanger en Daseinsanalyse (72). Une étude plus spécifiquement centrée sur la perception du temps dans le TDAH pourrait aussi permettre d'affiner cette plainte sur le plan sémiologique, à la manière dont cela a déjà pu être fait chez les patients présentant un traumatisme crânien et un syndrome post commotionnel (73). Ce type de travail sémiologique approfondi avec un abord phénoménologique a déjà été réalisé à plusieurs reprises, dans le cadre de pathologies psychiatriques ou autres (comme par exemple avec une sémiologie phénoménologique de l'algie vasculaire de la

face(74)), mais il n'y a pas eu de travaux dans ce sens au sujet du TDAH, en particulier chez le sujet adulte.

Se pose aussi la question des pathologies associées. Dans le diagnostic du TDAH, la comorbidité est la règle, qu'elle soit anxieuse, de la sphère thymique, de l'ordre de l'addictologie, du haut potentiel intellectuel (75)... Les patients représentés dans notre échantillon présentaient effectivement des comorbidités fréquentes, qui de façon évidente nous semblent pouvoir interférer avec la perception qu'ils ont de leur trouble et la façon dont celle-ci se module. Regarder les résultats de l'analyse empirique à la lumière des comorbidités pourrait peut-être permettre de faire le lien entre certaines sous populations (en termes de temporalité d'évolution de la perception des troubles, de préoccupations sur les différentes compétences cognitives...) qui semblent se dégager et les comorbidités présentées par les patients.

IV. Conclusion

Le neurofeedback est une thérapie en plein essor, notamment dans le contexte du TDAH, en témoignent le déploiement commercial récent de nombreux logiciels, d'applications mobiles pour une utilisation autonome, ou de lieux de « pratique intensive ». Développer cet outil est séduisant car il nécessite un investissement technique modéré, un appareillage simple, et il est facile d'en faire une démonstration de surface. Le neurofeedback pratiqué ainsi semble pousser à l'extrême l'idée d'une rééducation de l'attention, d'un apprentissage suivi d'un transfert de compétence.

Dans ce travail, nous avons couplé deux études, une empirique et une expérientielle. La première étude a montré une amélioration de la composante psychique de la qualité de vie et des compétences cognitives au cours d'une cure de neurofeedback chez des patients adultes présentant un TDAH, et semble distinguer l'idée d'une indépendance entre l'évolution des paramètres neurophysiologiques et celle des deux critères précédents, ce qui va à l'encontre des conceptions habituelles. L'étude expérientielle, pas le biais d'entretiens phénoménologiques expérientiels, a mis en évidence des stratégies multiples et évolutives au cours de la cure, qui s'affranchissent rapidement de la lutte symptomatique pour s'aventurer dans le domaine de l'imaginaire, s'ancrer dans les sensations corporelles, ou encore laisser place au bien-être comme fil conducteur. Les résultats de nos deux études convergent vers une réflexion commune sur la manière de penser le neurofeedback.

Nos observations nous font penser que la façon habituelle de penser le neurofeedback, inspiré de la cybernétique et de la psychologie cognitive, met de côté une dimension essentielle : celle de l'humain. En interrogeant les patients sur l'importance de la machine et des soignants dans le processus de soin, ces derniers arrivaient en première position de manière franche. Le rôle qui leur est prêté va bien au-delà de celui de la motivation et de la gestion du dispositif technique. C'est un rôle d'accompagnement, d'écoute, qui touche à l'intime en valorisant la conscience de soi et la confiance en soi. Dans le grand dispositif du neurofeedback, la boucle patient-soignant domine incontestablement la boucle patient-machine.

Nous nous sommes questionnés sur les phénomènes d'apprentissage dans le neurofeedback. Considérer le neurofeedback comme un apprentissage explicite d'une technique que l'on perfectionne dans le but d'acquérir de nouvelles compétences à transférer ensuite dans son quotidien nous semble très réducteur du champ des

possibilités thérapeutiques qu'il offre. S'il y a apprentissage dans le neurofeedback, il nous semble qu'il concerne la conscience des troubles, c'est réapprendre à voir, réapprendre à sentir. Le neurofeedback permet de voir une représentation de ce qui, jusqu'alors, était inaccessible. Dans le cas du TDAH, les troubles sont présents depuis l'enfance, le patient s'est construit en leur présence, avec les conséquences sur l'estime de soi et le rapport aux autres que cela implique. Au-delà de la compréhension des troubles, le neurofeedback en permet l'appréhension, et ainsi une modulation de la conscience de soi.

Le neurofeedback s'est construit sur le paradigme des sciences cognitives. Nos réflexions s'éloignent de l'aspect mécaniste qui prévaut dans les sciences cognitives pour aborder la problématique de l'imaginaire et du corps en métamorphose. L'approche phénoménologique que nous avons proposée dans ce travail ouvre la dimension expérientielle ; en tenant compte des résultats obtenus à la fois de manière objective (avec des mesures de paramètre) et de manière subjective, réalisant ainsi un programme de recherche inspiré par Merleau-Ponty tel qu'il le décrit dans *Phénoménologie de la perception*(76). Cette approche propose un élargissement dans la vision paradigmatique et nous offre de nouvelles façons d'en envisager les bénéfices du neurofeedback, sur le plan de la modulation de la conscience des troubles. Le neurofeedback est un excellent modèle pour initier cette réflexion expérientielle. Il se conceptualise techniquement et théoriquement de façon simple, il s'agit d'une thérapie brève, et c'est donc une expérience plutôt aisée à expliciter. Il serait intéressant pour tout soignant, quel que soit le type de (psycho)thérapie qu'il pratique, de s'y intéresser en se focalisant sur l'aspect expérientiel : cette approche ne pourra qu'enrichir considérablement la vision qu'il en aura.

V. Références

1. Kooij JJS, Bijlenga D, Salerno L, Jaeschke R, Bitter I, Balázs J, et al. Updated European Consensus Statement on diagnosis and treatment of adult ADHD. *Eur Psychiatry*. 16 nov 2018;56:14-34.
2. Barkley RA, Edwards G, Laneri M, Fletcher K, Metevia L. Executive Functioning, Temporal Discounting, and Sense of Time in Adolescents with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) and Oppositional Defiant Disorder (ODD). *J Abnorm Child Psychol*. 1 déc 2001;29(6):541-56.
3. Skirrow C, Asherson P. Emotional lability, comorbidity and impairment in adults with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Affective Disorders*. 1 mai 2013;147(1):80-6.
4. Sibley MH, Rohde LA, Swanson JM, Hechtman LT, Molina BSG, Mitchell JT, et al. Late-Onset ADHD Reconsidered With Comprehensive Repeated Assessments Between Ages 10 and 25. *AJP*. 20 oct 2017;175(2):140-9.
5. Swift KD, Hall CL, Marimuttu V, Redstone L, Sayal K, Hollis C. Transition to adult mental health services for young people with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD): a qualitative analysis of their experiences. *BMC Psychiatry*. 5 mars 2013;13(1):74.
6. Fayyad J, Sampson NA, Hwang I, Adamowski T, Aguilar-Gaxiola S, Al-Hamzawi A, et al. The descriptive epidemiology of DSM-IV Adult ADHD in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *ADHD Atten Def Hyp Disord*. 1 mars 2017;9(1):47-65.
7. Caci HM, Morin AJS, Tran A. Prevalence and correlates of attention deficit hyperactivity disorder in adults from a French community sample. *J Nerv Ment Dis*. avr 2014;202(4):324-32.
8. Biederman J, Mick E, Faraone SV, Braaten E, Doyle A, Spencer T, et al. Influence of Gender on Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children Referred to a Psychiatric Clinic. *AJP*. 1 janv 2002;159(1):36-42.
9. Quinn PO, Madhoo M. A Review of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Women and Girls: Uncovering This Hidden Diagnosis. *Prim Care Companion CNS Disord* [Internet]. 2014
10. Faraone SV, Biederman J, Monuteaux MC. Toward guidelines for pedigree selection in genetic studies of attention deficit hyperactivity disorder. *Genet Epidemiol*. janv 2000;18(1):1-16.
11. Faraone SV, Larsson H. Genetics of attention deficit hyperactivity disorder. *Molecular Psychiatry* [Internet]. 11 juin 2018
12. Banerjee TD, Middleton F, Faraone SV. Environmental risk factors for attention-deficit hyperactivity disorder. *Acta Paediatrica*. 1 sept 2007;96(9):1269-74.
13. Fuller-Thomson E, Lewis DA. The relationship between early adversities and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Child Abuse Negl*. sept 2015;47:94-101.

14. Volkow ND, Wang G-J, Newcorn J, Fowler JS, Telang F, Solanto MV, et al. Brain dopamine transporter levels in treatment and drug naïve adults with ADHD. *Neuroimage*. 1 févr 2007;34(3):1182-90.
15. Heresco-Levy ARD and U. The Role of N-Methyl-D-Aspartate Receptor - Mediated Neurotransmission in Attention Deficit (Hyperactivity) Disorder (ADHD/ADD) [Internet]. *Current Psychopharmacology*. 2014
16. Hoogman M, Buitelaar JK, Faraone SV, Shaw P, Franke B. Subcortical brain volume differences in participants with attention deficit hyperactivity disorder in children and adults – Authors’ reply. *The Lancet Psychiatry*. 1 juin 2017;4(6):440-1.
17. Konrad A, Dielentheis TF, Masri DE, Bayerl M, Fehr C, Gesierich T, et al. Disturbed structural connectivity is related to inattention and impulsivity in adult attention deficit hyperactivity disorder. *European Journal of Neuroscience*. 1 mars 2010;31(5):912-9.
18. preuve empirique à la théorie du mode par défaut.
19. Hart H, Radua J, Nakao T, Mataix-Cols D, Rubia K. Meta-analysis of Functional Magnetic Resonance Imaging Studies of Inhibition and Attention in Attention-deficit/Hyperactivity Disorder: Exploring Task-Specific, Stimulant Medication, and Age Effects. *JAMA Psychiatry*. 1 févr 2013;70(2):185-98.
20. Barkley RA. Behavioral inhibition, sustained attention, and executive functions: constructing a unifying theory of ADHD. *Psychol Bull*. janv 1997;121(1):65-94.
21. Brown TE, éditeur. *Attention-deficit disorders and comorbidities in children, adolescents, and adults*. 1. ed. Washington, DC: American Psychiatric Press; 2000. 671 p.
22. Sonuga-Barke EJS. The dual pathway model of AD/HD: an elaboration of neurodevelopmental characteristics. *Neurosci Biobehav Rev*. nov 2003;27(7):593-604.
23. Sonuga-Barke EJS, Castellanos FX. Spontaneous attentional fluctuations in impaired states and pathological conditions: a neurobiological hypothesis. *Neurosci Biobehav Rev*. 2007;31(7):977-86.
24. Cortese S, Kelly C, Chabernaud C, Proal E, Di Martino A, Milham MP, et al. Toward systems neuroscience of ADHD: a meta-analysis of 55 fMRI studies. *Am J Psychiatry*. oct 2012;169(10):1038-55.
25. asrsfran.pdf [Internet]. [cité 11 janv 2019]. Disponible sur: <http://www.attentiondeficit-info.com/pdf/asrsfran.pdf>
26. wender-utah.pdf [Internet]. [cité 11 janv 2019]. Disponible sur: <http://www.attentiondeficit-info.com/pdf/wender-utah.pdf>
27. CAARS™ - Conners’ Adult ADHD Rating Scales | Multi Health Systems (MHS Inc.) [Internet]. [cité 11 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.mhs.com/MHS-Assessment?prodname=caars>
28. DIVA_2_FRANCAIS_FORM.pdf [Internet]. [cité 11 janv 2019]. Disponible sur: http://www.divacenter.eu/Content/VertalingPDFs/DIVA_2_FRANCAIS_FORM.pdf

29. Ramos-Quiroga JA, Bosch R, Richarte V, Valero S, Gómez-Barros N, Nogueira M, et al. Criterion and concurrent validity of Conners Adult ADHD Diagnostic Interview for DSM-IV (CAADID) Spanish version. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental (English Edition)*. 1 oct 2012;5(4):229-35.
30. Ltd (www.waters-creative.co.uk) WC. ADHD | Psychology Services Ltd [Internet]. Disponible sur: <https://www.psychology-services.uk.com/adhd.htm>
31. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Diagnosis and Management of ADHD in Children, Young People and Adults [Internet]. Leicester (UK): British Psychological Society; 2018 [cité 11 janv 2019]. (National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493361/>
32. Cortese S, Adamo N, Del Giovane C, Mohr-Jensen C, Hayes AJ, Carucci S, et al. Comparative efficacy and tolerability of medications for attention-deficit hyperactivity disorder in children, adolescents, and adults: a systematic review and network meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*. 1 sept 2018;5(9):727-38.
33. Carton L, Dondaine T, Deheul S, Marquié C, Brigadeau F, Amad A, et al. Prescriptions hors AMM supervisées de méthylphénidate dans le TDAH de l'adulte. <http://www.em-premium.com/data/revues/00137006/unassign/S0013700618300927/> [Internet]. 18 août 2018 [
34. Micoulaud-Franchi J-A, Lopez R, Bioulac S, Da Fonseca D, Philip P. Le neurofeedback dans le trouble déficit de l'attention/hyperactivité de l'enfant est-il efficace ? Depuis les études rigoureuses jusqu'aux bonnes pratiques cliniques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. nov 2015;63(7):463-7.
35. Arns M, de Ridder S, Strehl U, Breteler M, Coenen A. Efficacy of Neurofeedback Treatment in ADHD: The Effects on Inattention, Impulsivity and Hyperactivity: A Meta-Analysis. *Clinical EEG and Neuroscience*. juill 2009;40(3):180-9.
36. Lansbergen MM, van Dongen-Boomsma M, Buitelaar JK, Slaats-Willems D. ADHD and EEG-neurofeedback: a double-blind randomized placebo-controlled feasibility study. *J Neural Transm*. 1 févr 2011;118(2):275-84.
37. Bakhshayesh AR, Hänsch S, Wyschkon A, Rezai MJ, Esser G. Neurofeedback in ADHD: a single-blind randomized controlled trial. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 13 août 2011;20(9):481.
38. Sonuga-Barke EJS, Brandeis D, Cortese S, Daley D, Ferrin M, Holtmann M, et al. Nonpharmacological Interventions for ADHD: Systematic Review and Meta-Analyses of Randomized Controlled Trials of Dietary and Psychological Treatments. *AJP*. 1 mars 2013;170(3):275-89.
39. Arns M, Strehl U. Evidence for efficacy of neurofeedback in ADHD? *Am J Psychiatry*. juill 2013;170(7):799-800.
40. Micoulaud-Franchi J-A, Geoffroy PA, Fond G, Lopez R, Bioulac S, Philip P. EEG neurofeedback treatments in children with ADHD: an updated meta-analysis of randomized controlled trials. *Front Hum Neurosci* [Internet]. 2014
41. Schönenberg M, Wiedemann E, Schneidt A, Scheeff J, Logemann A, Keune PM, et al. Neurofeedback, sham neurofeedback, and cognitive-behavioural group therapy in adults with attention-deficit hyperactivity disorder: a triple-blind, randomised, controlled trial. *Lancet Psychiatry*. sept 2017;4(9):673-84.

42. Moreno-García I, Meneres-Sancho S, Camacho-Vara de Rey C, Servera M. A Randomized Controlled Trial to Examine the Posttreatment Efficacy of Neurofeedback, Behavior Therapy, and Pharmacology on ADHD Measures. *J Atten Disord.* 1 févr 2017;1087054717693371.
43. Mohagheghi A, Amiri S, Moghaddasi Bonab N, Chalabianloo G, Noorazar SG, Tabatabaei SM, et al. A Randomized Trial of Comparing the Efficacy of Two Neurofeedback Protocols for Treatment of Clinical and Cognitive Symptoms of ADHD: Theta Suppression/Beta Enhancement and Theta Suppression/Alpha Enhancement. *Biomed Res Int.* 2017;2017:3513281.
44. Schabus M, Griessenberger H, Gnjezda M-T, Heib DPJ, Wislowska M, Hoedlmoser K. Better than sham? A double-blind placebo-controlled neurofeedback study in primary insomnia. *Brain.* avr 2017;140(4):1041-52.
45. Thibault RT, Lifshitz M, Raz A. Neurofeedback or neuroplacebo? *Brain.* 1 avr 2017;140(4):862-4.
46. 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.
47. Durup G, Fessard A. I. L'électrencéphalogramme de l'homme. Observations psycho-physiologiques relatives à l'action des stimuli visuels et auditifs. *L'Année psychologique.* 1935;36(1):1-32.
48. Les ondes cerebrales et la psychologie. DELAY (Jean) - broché - DELAY (Jean)
49. Serman MB, Friar L. Suppression of seizures in an epileptic following sensorimotor EEG feedback training. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology.* 1 juill 1972;33(1):89-95.
50. Serman MB, LoPresti RW, Fairchild MD. Electroencephalographic and Behavioral Studies of Monomethyl Hydrazine Toxicity in the Cat. *Journal of Neurotherapy.* 2010;14(4):293-300.
51. Lubar JF, Shouse MN. EEG and behavioral changes in a hyperkinetic child concurrent with training of the sensorimotor rhythm (SMR): A preliminary report. *Biofeedback and Self-Regulation.* sept 1976;1(3):293-306.
52. Lubar JF. Discourse on the development of EEG diagnostics and biofeedback for attention-deficit/hyperactivity disorders. *Biofeedback and Self-Regulation.* 1 sept 1991;16(3):201-25.
53. Arns M, Conners CK, Kraemer HC. A Decade of EEG Theta/Beta Ratio Research in ADHD: A Meta-Analysis. *J Atten Disord.* 1 juill 2013;17(5):374-83.
54. ISNR | International Neurofeedback Organization [Internet]. ISNR | International Neurofeedback Organization.
55. Biofeedback Federation of Europe - BFE .
56. AFPBN | Association Française de Psychiatrie Biologique et de Neuropsychopharmacologie [Internet]. AFPBN.
57. BIOFEEDBACK. Principes et applications - Antoine Rémond, Anne Rémond .

58. Vion-Dury J, Mougin G. Psychotherapies as conscious experiences (I). Neurofeedback: from cybernetics to phenomenology. *PSN - psychiatrie, sciences humaines, neurosciences*. 2017;15(4):51-75.
59. Thibault RT, Raz A. The psychology of neurofeedback: Clinical intervention even if applied placebo. *American Psychologist*. oct 2017;72(7):679-88.
60. Thibault RT, Raz A. A consensus framework for neurofeedback research (and the perils of unfounded neuroreductionism): Reply to Micoulaud-Franchi and Fovet (2018). *American Psychologist*. oct 2018;73(7):936-7.
61. Duruz N. Intérêt et pièges d'un modèle unique en psychothérapie. //www.em-premium.com/data/books/9782294083372/BODY/B9782294083372500184/ [Internet]. 6 juill 2011 [http://www.em.premium.com/article/294868/resultatr recherche/3#N10048
62. Jean-arthur Micoulaud-franchi. une synthèse sur le neurofeedback [Internet]. Santé & Médecine présenté à; 20:00:53 UTC
63. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. juin 1992;30(6):473-83.
64. Sherbourne CD, Hays RD, Ordway L, DiMatteo MR, Kravitz RL. Antecedents of adherence to medical recommendations: results from the Medical Outcomes Study. *J Behav Med*. oct 1992;15(5):447-68.
65. Leplège A. Mesures de qualité de vie, construction et validation d'un instrument. http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/data/revues/00380814/00560759/35/ [Internet]. 26 oct 2011
66. L'entretien d'explicitation Ned Nouvelle édition - broché - Pierre Vermersch - 67. 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.
68. Clarke S. Chapitre 4. Courant globaliste hier et aujourd'hui [Internet]. De Boeck Supérieur; 2008
69. 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].
70. Reddy RP, Rajeswaran J, Bhagavatula ID, Kandavel T. Silent Epidemic: The Effects of Neurofeedback on Quality-of-Life. *Indian J Psychol Med*. 2014;36(1):40-4.
71. Barbosa-Torres C, Cubo-Delgado S, Bermejo-García ML, Vicente-Castro F. Neurofeedback para mejorar la atención, el dolor crónico y la calidad de vida en pacientes con fibromialgia. *Atención Primaria*. 1 mai 2019;51(5):316-7.
72. Binswanger L. Trois formes manquées de la présence humaine : La présomption, la distortion, le maniérisme. Puteaux: Le Cercle Herméneutique; 2006.
73. Balzani C, Mariaud A-S, Schön D, Cermolacce M, Vion-Dury J. Changes in music listening in post-concussion syndrome after mild traumatic brain injury. *Psychomusicology: Music, Mind, and Brain*. 2014;24(2):117-24.

74. Bourvis N, Vion-Dury J. Phénoménologie expérientielle de l'algie vasculaire de la face (AVF). //www.em-premium.com/data/revues/00034487/v175i3/S0003448715003728/ 75. Fayyad J, Sampson NA, Hwang I, Adamowski T, Aguilar-Gaxiola S, Al-Hamzawi A, et al. The descriptive epidemiology of DSM-IV Adult ADHD in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *Atten Defic Hyperact Disord.* mars 2017;9(1):47-65.
76. Merleau-Ponty M. *Phénoménologie de la perception.* Paris: Gallimard; 1976. 531 p.

VI. Annexes

- Enregistrement de l'étude au registre RGPD
- Questionnaires utilisés dans l'étude empirique
- Critères diagnostiques du TDAH selon le DSM 5
- *Verbatims*

D é l é g u é à l a P r o t e c t i o n d e s
D o n n é e s d e l ' A p H m



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

Professeur Xavier THIRION
Délégué à la Protection des Données
Tél : 04 91 38 19 28
dpo@ap-hm.fr

Le 14 janvier 2019

Madame, Monsieur,

Philippe TOURRON
Délégué à la Protection des Données adjoint
RSSI
Tél : 04 91 38 16 20
rssi@ap-hm.fr

La fiche de déclaration du Traitement :

«Neurofeedback et subjectivité : évolution de la qualité de vie, des compétences cognitives et des stratégies mises en place au cours d'une cure de neurofeedback chez des patients adultes souffrant de TDA/H»

dont vous avez la responsabilité de mise en œuvre, est inscrite au registre RGPD/AP-HM sous le numéro :

2019-04

Vous pouvez considérer l'utilisation de ce traitement comme en règle de déclaration vis-à-vis du Règlement Général sur la Protection des Données. Toute modification du traitement dans ses modalités, aspects techniques ou finalité rendrait cette déclaration obsolète et doit être signalée et faire l'objet d'une nouvelle déclaration avant toute mise en œuvre. Le manquement à cette obligation mettrait en cause votre responsabilité à titre personnel.

Nous sommes à votre disposition pour tout renseignement complémentaire et vous adressons nos sincères salutations.

Pr Xavier Thirion
Délégué à la Protection
des Données de l'ApHm

Philippe Tourron
Délégué à la Protection
des Données adjoint
RSSI

QUALITE DE VIE

Questionnaire de santé SF36

Date

Comment répondre

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

Identification

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : (entourez la réponse de votre choix)

Excellente	1
Très bonne	2
Bonne	3
Médiocre	4
Mauvaise	5

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ? (entourez la réponse de votre choix)

Bien meilleur que l'an dernier	1
Plutôt meilleur	2
À peu près pareil	3
Plutôt moins bon	4
Beaucoup moins bon	5

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)) (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b. avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	1	2
c. avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude	1	2

5. Au cours de ces 4 dernières semaines dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances (entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ? (entourez la réponse de votre choix)

Nulle	1
Très faible	2
Faible	3
Moyenne	4
Grande	5
Très grande	6

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ? (entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5

8. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ? (entourez la réponse de votre choix)

En permanence	1
Une bonne partie du temps	2
De temps en temps	3
Rarement	4
Jamais	5

9. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel. (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c. Soulever et porter les courses	1	2	3
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e. Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g. Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i. Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

10. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où : (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
a. vous vous êtes senti(e) dynamique?	1	2	3	4	5	6
b. vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)?	1	2	3	4	5	6
c. vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral?	1	2	3	4	5	6
d. vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)?	1	2	3	4	5	6
e. vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie?	1	2	3	4	5	6
f. vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)?	1	2	3	4	5	6
g. vous vous êtes senti(e) épuisé(e)?	1	2	3	4	5	6
h. vous vous êtes senti(e) heureux(se)?	1	2	3	4	5	6
i. vous vous êtes senti(e) fatigué(e)?	1	2	3	4	5	6

11. Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas : (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a. Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b. Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d. Je suis en excellent santé	1	2	3	4	5

Veuillez vérifier que vous avez bien fourni une réponse pour chacune des questions. Merci de votre collaboration.
copyright © New England Medical Center Hospitals, Inc., 1993 All rights reserved. (IQOLA SF-36 French (France) Version 1 3)



UNITE de NEUROPHYSIOLOGIE, PSYCHOPHYSIOLOGIE et NEUROPHENOMENOLOGIE
Evaluation des troubles attentionnels

NOM, Prénom

Date :

Avant / Après séances de NFK.

1 -Dans l'ensemble, pourriez-vous dire que **votre attention est**

Excellente	5
Très bonne	4
Bonne	3
Médiocre	2
Mauvaise	1

2 -Vous **pouvez lire** des articles de journaux ou d'hebdomadaires

Très facilement	5
Facilement	4
Avec effort	3
Difficilement	2
Non	1

3 -Vous **pouvez vous concentrer** sur des petites choses minutieuses
(par exemple puzzle, activité manuelle)

Très facilement	5
Facilement	4
Avec effort	3
Difficilement	2
Non	1

4 -Vous **pouvez vous concentrer** sur des émissions de télévision ou des films et retenir ce qui est dit.

Très facilement	5
Facilement	4
Avec effort	3
Difficilement	2

5 - Dans votre **vie quotidienne**, vous vous sentez

Très concentré, peu dispersé(e)	5
Un peu dispersé(e)	4
Dispersé(e)	3
Complètement dispersé(e)	2
Je n'arrive plus à m'organiser	1

6 -Votre **mémoire** est

Excellente	5
Très bonne	4
Bonne	3
Médiocre	2
Mauvaise	1

7 - Vous êtes capable de tenir une **conversation cohérente** en société

Sans aucun problème	5
Facilement	4
Parfois avec difficulté	3
Difficilement	2
Pas du tout.	1

8 - Vos troubles attentionnels vous gênent dans votre **vie sociale**

Non	5
Un peu	4
Moyennement	3
Beaucoup	2
Considérablement	1

9 - Vos troubles attentionnels vous gênent dans votre **vie professionnelle**

Non	5
Un peu	4
Moyennement	3
Beaucoup	2
Considérablement	1

10 - Vos troubles attentionnels vous **angoissent**

Non	5
Un peu	4
Moyennement	3
Beaucoup	2
Considérablement	1

7 – Conseilleriez-vous le NFK à d’autres patients.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout Plus ou moins Absolument

8 – Avez-vous au cours des séances changé de stratégie au cours de la cure pour améliorer les résultats

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Non Deux ou 3 fois A chaque séance

9 – Si vous aviez à évaluer combien vous a aidé le dispositif de la machine dans vos progrès quelle note mettriez-vous ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Peu d’aide absolument essentiel

10– Si vous aviez à évaluer combien vous a aidé le contact et les relations avec les infirmières dans vos progrès quelle note mettriez-vous ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sans impact absolument essentielles

11 –La cure de neurofeedback/ biofeedback, vous a-t-elle permis d’améliorer vos relations sociales ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Non pas du tout Oui de manière très nette

12 – Avez-vous ressenti une amélioration de votre estime de vous-même après la cure (vous vous sentez mieux dans votre peau) ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Non Plus ou moins Incontestablement

13 – Avez-vous ressenti une amélioration de votre confiance en vous après la cure (vous osez plus de choses)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Non Plus ou moins Incontestablement

14 – Pouvez-vous classer par ordre décroissant d’importance les changements qui se sont opérés en vous à la suite de la cure ?

	Mettez ici ce qui a changé pour vous, avec vos mots
1 : Changement majeur	
2 : Changement important	
3 : Changement moyen	
4 : Changement léger	
5 : Changement mineur	

15- Avez-vous d’autres remarques (réponse libre).

.....
.....
.....

Critères DSM-5 : Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (APA, 2013) selon la cinquième version du DSM (Diagnostic and statistical manual of mental disorders), de l'American Psychiatric Association (APA) :

A. Un mode persistant d'inattention et/ou d'hyperactivité-impulsivité qui interfère avec le fonctionnement ou le développement, et caractérisé par (1) et/ou (2) :

1. Inattention :

Six (ou plus) des symptômes suivants ont persisté pendant au moins 6 mois, à un degré qui ne correspond pas au niveau de développement et qui a directement des conséquences négatives sur les activités sociales et académiques/professionnelles (Remarque : les symptômes ne sont pas seulement la manifestation d'un comportement d'opposition, d'une déficience, d'une hostilité ou de l'incompréhension de tâches ou d'instructions. Pour les grands adolescents et les adultes (âgés de 17 ans et plus), au moins 5 symptômes sont exigés) :

- Souvent ne parvient pas à prêter attention aux détails ou fait des fautes d'étourderie dans les devoirs scolaires, le travail ou d'autres activités (ex : néglige ou oublie des détails, le travail n'est pas précis) ;
- A souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux (ex : a du mal à rester concentré durant un cours, une conversation, la lecture d'un texte long) ;
- Semble souvent ne pas écouter quand on lui parle personnellement (ex : leur esprit paraît ailleurs, même en l'absence d'une distraction manifeste) ;
- Souvent, ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs scolaires, ses tâches domestiques ou ses obligations professionnelles (ex : commence le travail mais perd vite le fil et est facilement distrait) ;
- A souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités (ex : difficultés à gérer des tâches séquentielles ; difficultés à conserver ses outils et ses affaires personnelles en ordre ; complique et désorganise le travail ; gère mal le temps ; ne respecte pas les délais fixés) ;
- Souvent évite, a en aversion ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu (ex : le travail scolaire ou les devoirs à la maison ; pour les adolescents et les adultes, préparation de rapports, formulaires à remplir, revoir un long article) ;
- Perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités (matériel scolaire, crayons, livres, outils, portefeuille, clés, papiers, lunettes, téléphone mobile) ;
- Souvent se laisse facilement distraire par des stimuli externes (pour les adolescents et les adultes, cela peut inclure passer du « coq à l'âne ») ;
- A des oublis fréquents dans la vie quotidienne (ex : faire les corvées, les courses ; pour les adolescents et les adultes, répondre à ses appels, payer ses factures, respecter ses rendez-vous).

2. Hyperactivité et impulsivité :

Six (ou plus) des symptômes suivants ont persisté pendant au moins 6 mois, à un degré qui ne correspond pas au niveau de développement et qui a un retentissement négatif direct sur les activités sociales et académiques/professionnelles (Remarque : les symptômes ne sont pas seulement la manifestation d'un comportement d'opposition, d'une déficience, d'une hostilité, ou de l'incompréhension de tâches ou d'instructions. Pour les grands adolescents et les adultes (âgés de 17 ans et plus), au moins 5 symptômes sont exigés) :

- Remue souvent les mains ou les pieds ou se tortille sur son siège ;
 - Se lève souvent en classe ou dans d'autres situations où il est supposé rester assis (ex : se lève de sa place en classe, au bureau ou à son travail, ou dans d'autres situation qui nécessitent de rester assis) ;
 - Souvent, court ou grimpe partout, dans les situations où cela est inapproprié (remarque : chez les adolescents ou les adultes, cela peut se limiter à un sentiment d'agitation) ;
 - A souvent du mal à se tenir tranquille dans les jeux ou les activités de loisir ;
 - Est souvent "sur la brèche" ou agit souvent comme s'il était "monté sur ressorts" (ex : incapable ou inconfortable de se tenir immobile pendant un long moment, comme dans les restaurants, les réunions ; peut être perçu par les autres comme agité ou comme difficile à suivre) ;
 - Souvent, parle trop ;
 - Laisse souvent échapper la réponse à une question qui n'est pas encore entièrement posée (ex : termine la phrase de leur interlocuteurs ; ne peut attendre son tour dans une conversation) ;
 - A souvent du mal à attendre son tour (ex : lorsque l'on fait la queue) ;
 - Interrompt souvent les autres ou impose sa présence (ex : fait irruption dans les conversations, les jeux ou les activités ; peut commencer à utiliser les biens d'autrui sans demander ou recevoir leur autorisation ; pour les adolescents et les adultes, peut s'immiscer ou s'imposer et reprendre ce que d'autres font).
- B. Certains des symptômes d'hyperactivité/impulsivité ou d'inattention étaient présents avant l'âge de 12 ans ;
- C. Certains des symptômes d'inattention ou d'hyperactivité/impulsivité sont présents dans deux ou plus de deux types d'environnement différents (ex : à la maison, l'école, ou le travail ; avec des amis ou des relations ; dans d'autres activités) ;
- D. On doit clairement mettre en évidence une altération cliniquement significative du fonctionnement social, scolaire ou professionnel et de la qualité de vie ;
- E. Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours d'une schizophrénie ou d'un autre trouble psychotique et ils ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (trouble thymique, trouble anxieux, trouble dissociatif, trouble de la personnalité, intoxication par une prise de substance ou son arrêt).

Sous-types cliniques :

- Condition mixte ou combinée : les critères A1 et A2 sont satisfaits pour les 6 derniers mois ;
- Condition « inattention » prédominante : le critère A1 est satisfait, le critère A2 n'est pas satisfait et trois ou plus symptômes du critère A2 sont présents pour les 6 derniers mois ;
- Condition « inattention » restrictive : le critère A1 est satisfait mais pas plus de deux symptômes du critère A2 sont satisfaits pour les 6 derniers mois ;
- Condition « hyperactivité/impulsivité » prédominante : le critère A2 est satisfait pour les 6 derniers mois mais pas le critère A1.

VERBATIM 1 : Monsieur C

Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre notre entretien ?

Tout à fait.

Je vais vous expliquer un petit peu de quoi il s'agit : je prépare une thèse sur le neurofeedback, pas en analysant les variables neurophysiologiques, mais plutôt en m'intéressant au vécu des personnes, à leur ressenti. Il y aura deux dimensions dans cette thèse, une partie sur la qualité de vie (vous remplissez régulièrement des échelles que je vais synthétiser), mais je voulais aussi faire des entretiens sur la séance en elle-même, comme elle est vécue par les personnes, et pour ça je vais utiliser un type d'entretien qui s'appelle l'entretien d'explicitation, qui permet de préciser comment on vit une expérience en faisant attention à des choses qui d'habitude passent inaperçues, car cela prendrait trop d'énergie de s'intéresser à tout ce qu'on ressent, il y a trop de choses. C'est comme si on comparait le moment vécu à la Terre, qu'on s'intéressait d'habitude qu'à la croûte terrestre alors qu'il y a tout le manteau dessous. Le principe c'est que vous me racontiez, vous, comment vous vivez ce moment, et je vous poserai des questions ensuite pour préciser tout ça, comme un guide pour essayer d'approfondir ce que vous me dites de votre ressenti. Je ne vais rien interpréter, je vais juste prendre note de ce que vous me dites et parfois vous demander des précisions. En aucun cas il n'est question de trouver des causes, des hypothèses, d'interpréter les choses. De temps en temps je vais reformuler ce que vous me dites pour être sûre de bien comprendre, n'hésitez pas, si j'ai mal compris, à me corriger. Même si l'entretien est enregistré afin que je puisse ensuite travailler dessus, je vais prendre quelques notes pour me souvenir de ce que je dois vous faire préciser. L'entretien durera entre Une demi-heure et une heure. J'ai également pris quelques notes durant votre séance, en fonction desquelles je vous demanderai également de préciser certaines choses.

Pourriez-vous m'expliquer ce qui s'est passé pour vous pendant la séance que vous venez de vivre ?

Alors pour que ça se passe bien déjà, il faut que je sois extrêmement détendu. Donc il faut que je prenne soin, avant le début de la séance, d'être dans un état physique et mental de calme. C'est la base. Si je suis agacé, contrarié, énervé, forcément j'ai une agitation mentale qui va être en rapport avec cet agacement et de ce fait je n'ai pas du tout les mêmes résultats. Il y a une préparation qui va se faire sur la respiration, sur la détente du corps, ça c'est sur le plan physiologique. Après, mentalement, je me rends compte qu'il ne faut pas que je sois dans l'intention de vouloir faire. Si je suis dans l'intention de vouloir faire, ça va générer une émotion, et cette émotion va accentuer le foisonnement de pensée, et il faut que je m'en protège. Puisque là je ne dois être axé que sur une chose. Donc là aussi il y a un travail pour juguler les émotions, si c'est faisable. J'ai un foisonnement de pensée permanent, et le neurofeedback m'a permis de me rendre compte que le moteur de ce foisonnement chez moi, il est émotif. En fait, si je gère mes émotions, je calme mon foisonnement de pensée.

Et ça c'est quelque chose que vous faites avant la séance ?

En fait je vais le mettre en place avant et le tenir pendant la séance. Il y a des jours où c'est plus ou moins avéré. Tout dépend comme je suis.

Si je comprends bien, vous vous mettez dans un état physique et mental avant la séance, et le but de la séance est de le maintenir ?

C'est ça, non seulement je le maintiens, mais si je suis trop dans l'intention de vouloir réussir, de vouloir faire le puzzle, ça va générer une émotion

Quelle émotion ?

Je dirais de la compétition, du rendement. On en revient à ces formatages par lesquels nous sommes tous passés, je cherche à performer. C'est un vrai problème car je suis quelqu'un qui a toujours été dans la performance et il faut que je me libère d'elle. Si je suis trop dans l'intention, je vais trop vouloir que ça le fasse, je vais générer une émotion, et cette émotion va en fait m'empêcher de faire. Et le neurofeedback me permet de prendre conscience de ça : si je mets trop d'intention à vouloir, en fait je n'arrive plus. Il va y avoir une émotion, puis des pensées parasites diverses, qui vont faire que je vais décrocher.

Cette émotion, cette volonté de rendement et de performance, vous la ressentez comment ?

Je la ressens fortement depuis toujours. Je l'ai ressentie d'abord très vite à l'école, je n'étais pas en adéquation avec le système de dispensation du savoir, cette façon de transmettre la connaissance, de la morceler, de la mettre dans des petits bols avec des étiquettes m'emmerde souverainement. Ma conception à moi de la connaissance du savoir est quelque chose de global, tout se tient. Hélas, dans le parcours scolaire, on m'a dit qu'il y avait ça, ça, ça, que ça n'était pas comme ci, que ci n'était pas comme ça. Donc forcément j'ai eu du mal à être performant à l'école, d'autant plus que quand j'étais bon on me disait que ce n'était pas moi qui faisais le travail. Alors j'ai aussi un problème parallèle avec l'autorité, mais ça c'est encore autre chose. Sur la performance, je n'ai jamais été reconnu pour ma valeur, au travers de ce que je réalisais, donc forcément je me suis enfermé après dans une démarche de réussite envers et contre tout, comme si je me sentais obligé d'avoir de bons résultats, il faut que j'aie de bons résultats. Donc là avec la machine c'est pareil : si je fais 1,8 c'est nul, si je fais 0,8 je suis content. Pourtant dans le fond ce n'est pas ce qui va faire la qualité de la séance, je le sais, mais si je me méfie pas je pense que 1,8 c'est pas bien alors que 0,8 c'est bien, alors que ce n'est pas vrai. Donc c'est vraiment là que je sais que j'ai un souci dans la performance.

Vous me parlez d'une émotion associée ? Quelle est cette émotion ?

C'est une émotion de crainte, de ne pas être à hauteur, de ne pas réussir, de ne pas être reconnu comme étant compétent, comme étant capable. C'est ce qui m'a poursuivi toute ma vie.

Il y a des sensations physiques associées à cette peur ?

Oui, il y a la boule à l'estomac, il y a le chaud/froid, il y a les aiguilles dans les mains, il y a comme les bouffées.

Ce sont des choses qu'il vous arrive de ressentir avant les séances ? Pendant les séances ?

Plus maintenant pendant la séance, parce que j'ai mis en place des démarches, comme des automatismes. Quand je suis dans le contexte il y a des choses que je vais mettre en place pour me mettre dans une position confortable et en adéquation avec la séance. Mais ce sont des choses que je ressens dans la vie de tous les jours les contrariétés et les émotions ont tendance à me donner des ressentis physiques : le nœud à l'estomac, le mal être, la boule au ventre, les bouffées de chaleur, les mains moites...

C'est ça que vous avez besoin d'enrayer avant la séance ?

Si j'y arrive c'est sûr que la séance se passe beaucoup mieux.

Et comment faites-vous pour enrayer ces sensations-là ?

J'arrive à les enrayer parce que j'en ai pris conscience. En fait, Christelle Petitcollin a dit à propos des gens qui pensent trop qu'il fallait qu'ils se voient penser. Par contre depuis que je fais les séances je me rends compte que ce sont mes émotions qui suggèrent mes pensées. Maintenant je me mets dans la posture où je laisse passer l'émotion comme si c'était une simple pensée, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de passé, il n'y a pas de futur, il y a juste un présent qui va passer. Donc je ne m'accroche plus à la pensée, du coup je me coupe de l'émotion que pourrait me générer la pensée.

Comment faites-vous pour vous décrocher de la pensée ?

Je coupe, je me décale, je prends un recul, au lieu de rester à guider à tout prendre d'un coup... en fait j'ai un problème : une pensée va m'en amener trois qui vont m'en amener dix, je suis en arborescence permanente, c'est épuisant. Je pense à des tas de trucs inutiles, dont tout le monde se fout royalement d'ailleurs, mais je suis tout seul à y penser, le seul à m'intéresser à des trucs dont tout le monde se fiche, c'est bien la preuve que je cogite inutilement. Le fait d'avoir pris conscience de ça, le fait d'avoir pris conscience que le moteur, ce sont les émotions (même si probablement il n'y a pas que ça), le fait de prendre la pensée comme quelque chose qui ne va pas durer, qui ne va que passer, ça me déconnecte de l'émotion que je pourrais avoir si elle serait pérenne.

Si je comprends bien, c'est d'avoir réussi à saisir la fugacité des pensées qui vous permet de vous en décaler et donc d'en dissocier l'émotion ?

Voilà.

Et aussi, si je ne suis plus dans l'émotion, automatiquement la pensée va passer plus facilement. Et si elle passe plus facilement, elle ne pas générer deux, trois, autres pensées connexes qui vont à leur tour m'emporter dans un flot d'émotions, de pensées, qui finalement me coupent de la réalité de ce qui se passe autour de moi. Je suis carrément ailleurs.

Si je comprends bien c'est ce que vous vivez au quotidien, mais est-ce que c'est quelque chose que vous vivez aussi pendant la séance ? Vous m'avez dit que pendant la séance vous mettez en place une « démarche » ...

Oui, il y a une stratégie. La stratégie c'est de ne plus être dans l'émotion, de laisser passer les pensées, et d'être dans l'involonté de faire. Si je me mets dans la dynamique du « il faut que ça sonne, il faut que je fasse le puzzle », je vais lutter. Si je suis dans une posture à me dire « va se faire ce qui va se faire et ça sera bien comme ça », automatiquement ça se fait plus simplement, avec moins d'effort, et quelque part ça me préserve et je me sens détendu, je reste soustrait aux émotions, donc je suis plus calme, je suis plus serein, et ça se passe bien.

Vous la ressentez corporellement cette détente ? où ça ?

Oui, je la ressens le plus au niveau du Hara. J'ai fait beaucoup d'arts martiaux pendant longtemps, notamment de l'aïkido, je suis très branché sur le Ki, ou le centre du samouraï, ça vient du ventre c'est bien connu. Harakiri c'est ça : il se perce le centre. Moi j'ai beaucoup de ressenti à cet endroit-là, j'ai connecté ça, ça me sert de référence. C'est le plexus solaire en fait. Si je libère ça, et on pourrait dire qu'au yoga ils font pareil, je relâche. Et ça me met dans une position plus confortable que si je viens avec la tension de l'extérieur. Si je viens avec la tension de l'embouteillage alors je suis crispé et je vais pas arriver à me connecter mentalement tant que je ne libère pas de ça. Je suis sur une émotion de tension, et pour laisser passer ça il faut que je lâche ici le Hara.

C'est quelque chose que vous avez l'impression de faire consciemment ?

Oui. Par la respiration.

Comment vous la contrôlez la respiration ?

J'inspire, je détends, je souffle, j'analyse l'air que je souffle, je respire, je détends, et ainsi de suite. Tout ce cycle a pour but de me faire lâcher le hara. Quand le hara est lâché, alors à partir de là je peux lâcher le reste. Je peux lâcher les bras, je peux lâcher les jambes, le bassin... J'arrive à être dans une posture de relâchement. Et c'est là où, si la séance commence, je suis dans un état d'esprit beaucoup plus en adéquation que si je ne le fais pas. Par contre c'est un travail, c'est-à-dire qu'au début j'avais du mal et puis à force de le faire on se rend compte que c'est un automatisme, qu'il y a des petites sensations qui guident.

Quelles petites sensations ?

On sent que le corps se relâche, les mains vont un petit peu chauffer... Quand j'ai cette sensation au niveau du corps, je peux me centrer au niveau de l'esprit. Alors que si le corps reste crispé, tendu, je vais avoir plus de mal.

Qu'est-ce que vous ressentez au niveau de l'esprit ?

Moi au niveau de mon esprit c'est complexe...c'est une turbine.

Même au moment de la séance ?

Oui, tout le temps, même quand je dors! En fait j'ai un cerveau qui a besoin que je lui donne du grain à moudre. Tout le temps. Je dors très peu, ce qui me donne le temps de m'intéresser à certaines choses. Je m'intéresse par exemple à l'antiquité, à l'architecture ancienne, à l'astronomie, à l'astrophysique, et forcément j'alimente mon cerveau de ces choses. Et même la nuit quand moi je dors, lui il travaille. Je réfléchis à des trucs dont tout le monde se fout. La gravitation, est-ce que ça existe ou est-ce que c'est une illusion, tout le monde s'en fiche à part les gens dont c'est le métier. Moi éventuellement ça peut m'occuper une nuit entière. Donc pour éviter ça, j'ai arrêté internet, j'ai arrêté de lire trois ou quatre bouquins en même temps, pour apaiser la centrale, pour avoir moins de trucs. Après je me rends compte que le moteur de tout ça il est émotif. Il y a des sujets où j'arrive à saturation et où je suis obligé d'écrire pour vider. Une fois je suis parti sur l'atome, le vide, et il a fallu que j'écrive une trentaine de pages sur le sujet juste pour que mon cerveau arrête de mouliner, comme s'il fallait que je sorte l'information pour lui signifier que maintenant ça s'arrête et on passe à autre chose. Il y a des périodes où c'est comme si j'étais obsédé par un sujet. C'est-à-dire que tant que je n'ai pas compris, mon cerveau il va être dessus jusqu'à ce que je comprenne. Je pense tout le temps trop.

Quand vous faites cet effort de relaxation, cette sensation de chaleur, est-ce que là ça change quelque chose ?

Oui, ça calme, ça redescend, le flux de pensées diminue. Je suis moins assailli, tout devient plus cohérent, plus coordonné, je reste sur un truc, je ne pars pas sur trois à la fois, ça redescend, comme si il y avait moins de jus. Donc il y a comme un apaisement de l'esprit, et quand je le vis c'est extrêmement confortable.

Qu'est-ce que vous sentez comme confort ?

C'est comme une paix intérieure. Quand je gamberge, quand je suis en permanence entrain de penser à des trucs, et que je ne sais même pas pourquoi j'y pense, et qu'il faut absolument que je trouve des réponses, scientifiquement reconnues, et tant que j'en suis pas là, ça va tourner, ça va tourner et ça va me bouffer. Au point de découvrir des choses que je veux absolument partager avec d'autres, et je me rends compte que je passe pour un martien, « pourquoi il me parle de ça qu'est ce qui lui arrive, il est fou ce mec ! », donc en fait ça isole. Je me retrouve à gamberger sur des trucs qui n'intéressent pas les gens ! Et c'est compréhensible ! Mais moi ça m'intéresse, et je ne sais même pas pourquoi ça m'intéresse.

Est-ce que c'est important de trouver une réponse à pourquoi c'est important ? Le fait est ce que ça l'est et que vous travaillez dessus !

Voilà, le fait est que ça l'est. Mon cerveau foisonne en permanence. Je reprends des travaux d'archéologie, j'en fais l'analyse, je vois qu'il y a des choses qui sont vraies, d'autres qui ne le sont pas, je me rapproche d'architectes, puis me vient le nombre d'or, puis des secrets de construction, puis des calculs mathématiques... Et j'ai plein de papiers, plein de cahiers avec plein de bordel, ça mouline tout le temps.

Ça a commencé avant les séances, quand j'ai pris conscience que ça tournait trop. Je me suis décroché. J'arrête d'acheter des bouquins, j'arrête d'aller sur internet, j'arrête de passer des journées entières à réfléchir sur des calculs pour expliquer ci, pour expliquer ça, je me mets en vacances. Je me repose. Et le neurofeedback m'a permis de comprendre que le seuil de motivation à l'origine de tout ça serait de l'ordre des émotions.

Comment vous vivez la séance en elle-même ? avec tous les stimuli que vous pouvez voir et ressentir, comment est-ce que vous les intégrez ? Quelle est votre stratégie pour faire avancer la séance ?

Au début j'entendais tout ce qui se passait, j'entendais les bruits, j'entendais les poignées de porte, la ventilation, et tout ça m'empêchait de me concentrer. Avec l'entraînement je n'entends plus tout ça. Je suis beaucoup plus centré sur le sujet, je me laisse plus happer. Avant j'entendais une sirène, je me demandais si c'était la police ou les pompiers, où est ce qu'ils vont, est ce que quelqu'un est mort, de quoi... et mon cerveau il échafaudait des tas d'hypothèses à la con, dont tout le monde se fout, mais qui vont m'occuper l'esprit bêtement pendant un certain temps pour des choses parfaitement inutiles. Donc il faut que je coupe, et j'apprends avec le temps à me couper de ces stimuli qui bouffent mon attention. Le moindre truc peut m'emporter et me mener très loin et me couper totalement du moment présent.

Vous avez parlé de concentration, de choses apprises, d'entraînement...

Il faut que je fasse un effort conscient. Quand j'entends le bruit il faut que je me dise « non, oublie ».

Comment vous faites cet effort ? Comment vous le ressentez ?

Je le fais en prenant appui sur ce calme que j'installe dans mon corps. C'est ce qui me permet de dire « ça, non ». Si je suis agacé, je ne vais pas arriver à dire non. Je vais entendre le bruit et je vais partir dans mes suppositions. Si je suis calme, dans les prédispositions de corps, ça m'aide à dire non.

Est-ce qu'il y a des sensations corporelles qui vous aident à faire ce rappel ?

En fait c'est le paradoxe que ça crée entre mon état de calme et l'état que ça pourrait créer si je me laissais emporter. Comme j'ai conscience qu'il va y avoir un changement qui risque de m'emporter, j'empêche et je bloque la chose avant qu'elle ne survienne.

Vous la bloquez où ?

Je la bloque en mon centre. Pour pas que ça me gagne. Et j'y arrive de mieux en mieux pendant les séances qui m'obligent à me focaliser sur une chose et à faire en sorte que le reste ne pénètre pas, sinon je ne suis plus concentré sur la chose et je ne suis plus efficient. Or, comme je suis dans la compétition et le rendement, je veux être efficient. Je sais que c'est un truc qu'il faut que je travaille, mais j'ai encore du mal à laisser passer ça.

Vous faites donc un effort conscient pour arriver à vous isoler des stimuli parasites en vous focalisant sur des sensations corporelles, notamment celles en votre centre, où vous bloquez tous ces stimuli qui vont vous donner du grain à moudre, et vous êtes totalement alerte pour vous concentrer sur l'exercice. Et comment est-ce que vous vivez l'exercice ?

C'est assez abstrait. En fait, je ne regarde pas vraiment l'écran ou le puzzle. Ça c'est secondaire. Au début je bloquais sur le puzzle, sur l'image, sur ce que ça représentait. A la fin de la séance je pouvais dire que j'avais vu le zèbre, le crabe... Aujourd'hui plus du tout, je ne les vois plus les images.

Qu'est ce qui a changé ?

C'est ma posture par rapport à la finalité. Je ne suis plus dans une posture dynamique, à me dire « il faut que tu complètes l'image », qui me ramène à l'apprentissage, à l'exercice appliqué. Je suis maintenant dans l'intention d'être dans une posture dans laquelle je me sens bien, aussi bien physiquement que moralement, et plus dans l'intention de vouloir impérativement faire le puzzle. Ça sonne, donc je m'en rends compte, mais au plus je m'éloigne de cette idée de vouloir faire à tout prix, au plus je suis dans une forme de relâchement de l'esprit, et cette forme de relâchement fait que ça se fait. C'est une forme de lâcher prise qui fait que ça se fait.

Au début donc vous étiez focalisé sur l'image, sur ce qu'elle représentait, ce qui n'est plus le cas maintenant. Maintenant qu'est ce qui est important pendant la séance ?

Mon état intérieur. Maintenant je ne suis centré que sur mon état intérieur. Donc le calme, la paix intérieure, et surtout pas de stimuli parasites. Aucun. J'interdis à mon esprit de vagabonder pendant l'exercice. S'il part, je le ramène instantanément.

Comment vous faites ?

Je laisse passer l'idée. L'idée me vient, je lui dis « oh merde là ce n'est pas le moment », et je lâche l'idée. On en revient à ces vues yogi : le nuage est dans le ciel et quand il est passé il est passé. Ça change de ce que je fais d'habitude, où les idées je les bloque et je les développe ce qui peut durer des mois !

Vous venez de me mimer l'action de lâcher. Est-ce que vous le ressentez à ce moment-là ?

Oui, je le ressens dans les mains quand je lâche l'idée. Et ma jambe ne bouge pas. D'habitude elle bouge sans arrêt, et là elle ne bouge pas. C'est un travail que je fais sur moi, si je me laisse aller, j'ai tout le temps les jambes qui bougent. Comme les gens speeds, ceux qui ne tiennent pas en place

En fait, j'élève mon seuil de paix intérieure, aussi haut que ce que je peux me l'offrir en fonction du moment et de la situation. Quand je suis dans un embouteillage, le genre de truc qui me rend fou furieux, ça m'arrive de sortir de la voiture, de crier... Aujourd'hui je laisse passer. Je sens que ça me vient, que j'ai envie de klaxonner, de sortir... (fait une grande expiration) Je laisse passer. Quelque part c'est ma façon de me préserver. Je sais que je ne vais pas me donner en spectacle, de taper sur les gens... Maintenant je peux ne pas en être contrarié. Il y a quelque temps ça m'aurait

forcément vachement contrarié. C'est un effort conscient que je fais, en fonction de ce qui se passe ou pas, pour arriver à préserver cet état de paix intérieure.

Et pendant la séance ?

Je m'affranchis des images qui sont devant moi pour me concentrer sur des sensations qui sont en moi.

D'accord, votre attention n'est pas focalisée sur un objet extérieur mais sur un objet intérieur ?

Oui, je suis bien plus concentré sur moi que concentré sur l'ordinateur. L'ordinateur je le vois sans le voir.

Et est-ce que vous voyez des choses intérieures ?

Je n'en suis pas encore là.

Mais ce n'est pas forcément quelque chose qui doit arriver !

Mais j'ai l'impression que ça va arriver.

Est-ce qu'il y a d'autres signaux que vous avez, vu qu'il n'y a plus le signal visuel ?

En fait les signaux ils sont dans ma tête. C'est bizarre. Ils sont dans ma tête dans le sens où j'arrive à visualiser comme un bien-être, une bonne sensation. Et si j'arrive à rester calme sur cette bonne intention, à ne pas courir après le résultat, ça crée comme une bulle et alors là tout se fait sans effort. Il y a comme une spontanéité de l'état, du ressenti, comme si tout se simplifiait. Comme tout devenait plus fluide. Ce n'est pas stable : j'arrive à cet état et puis hop ça repart et ça arrive *et cætera*. C'est ça que j'essaye de tenir. C'est quand je suis dans cet état que le curseur du milieu monte d'un coup, et le problème c'est de le tenir. Au moment où tous les curseurs sont au vert, c'est quand je suis dans une phase de relâchement qui, je pense, doit être physique et mental, et qui crée une alchimie entre le corps et l'esprit, et c'est comme une libération, une évidence, une simplification, des choses. C'est spontané, ça ne passe pas par le cérébral.

Vous parlez de la sensation d'être dans une bulle, de la sensation de fluidité, comment est-ce que vous le ressentez ?

Par un relâchement, et l'impression que mon esprit est en adéquation avec ce relâchement. C'est le confort, c'est simple, c'est facile, c'est là que ça monte, comme si on était dans l'évidence. Ça ne dure pas longtemps, je n'arrive pas à maintenir le curseur longtemps, mais c'est un temps bref où il y a une adéquation corps esprit. C'est comme si j'avais franchi un seuil, d'un coup je suis dans un autre état, comme si je n'avais plus rien à faire, c'est simple.

Vous me disiez que vous vous étiez affranchis de l'image, afin d'être plus attentif à des sensations intérieures, mais qu'en est-il de l'audition ?

Le « bim » c'est la récompense ! Il faudrait peut-être que j'essaye sans le « bim », je me suis déjà posé la question. Actuellement je l'entends, et j'ai le sentiment de ne pas y attacher d'importance. Mais je me demande, s'il n'y avait plus le « bim », est-ce que ça ne me poserait pas un problème ? Peut-être. Parce que je suis dans la récompense. C'est une espèce d'auto satisfaction. C'est paradoxal parce que je me fiche du puzzle, mais quelque part s'il n'y avait plus ce son pour me dire que ça marche, je serai peut-être plus dans la même dynamique de confiance, donc émotion, donc stress, donc résultat qui chute. Je suis encore dans la performance.

Et qu'est-ce que vous ressentez ?

Une gratification. La sonnette c'est « ça le fait, ça marche, là c'est bon ». Bon de quoi ? On ne sait pas ! Mais c'est ce que ça me suggère. Cette sonnette ça me rassure. Et je m'imagine que si elle n'était plus là, peut-être que ça me déstabiliserait.

Si j'ai bien compris, quand une pièce du puzzle apparaît car tous les curseurs sont en dessous des seuils, vous n'avez pas besoin de le voir parce que, du fait de votre apaisement intérieur de le l'harmonie corps/esprit, vous le savez que tous les curseurs sont au vert.

Oui.

Et donc, ce petit « bim » vient vous rassurer...

... il vient confirmer que je suis bien, il vient rassurer sur le fait que ma démarche est bonne.

Et quand arrive la pause, qu'est ce qui se passe ?

La pause elle m'emmerde, parce qu'elle me casse la dynamique pour laquelle j'ai fait tant d'efforts. Parfois l'infirmière me dit « c'est la pause » mais moi je voudrais que ça dure parce que « ça y est, là j'y suis, je le tiens » et on me dit « on arrête ». Ça crée une émotion négative.

Quel type ?

C'est une frustration ! Putain c'était bien, ça marchait, et elle arrête tout ! Il y a la montée des émotions qui vient avec, et quand ça redémarre, tous les curseurs sont mauvais, j'ai le corps tendu, l'estomac qui est rentré... Quand on fait la pause, il faut aussi savoir si on va parler avec l'infirmière ou pas. Si je parle avec l'infirmière je sors de l'état d'esprit de la séance, et le retour demande encore un effort. Ce matin on a pas parlé pendant la pause, la pause était plus courte, du coup je perds moins le fil, je ne perds pas la détente physique, or ce n'est pas le cas à chaque fois. Il m'arrive souvent de perdre le calme physiologique pendant la pause, et il faut le retrouver puis raccrocher le mental. C'est plus difficile, c'est plus long. Et il m'est arrivé d'avoir 5 minutes où je n'avais pas réussi à me remettre dans la position identique d'avant la pause.

J'ai vu que c'est vous qui donniez le signal de la fin de la pause. Comment vous savez que c'est le moment de reprendre ?

Parce que pour moi c'est le moment. Quand la séance s'arrête, ça m'emmerde, je ne suis pas content. Quand je sors du ressenti de « ça m'emmerde », quand je laisse passer l'idée du « ça m'emmerde », automatiquement je vais me recentrer sur la manière dont j'étais avant que ça s'arrête. Et quand je suis recentré là-dessus, sur le même état qu'avant l'annonce de la pause, c'est le signal qu'on peut repartir, je suis de nouveau dedans. Il y a vraiment une histoire d'émotion. Oui, ça tourne à fond, mais si j'alimente avec des émotions, ça tournera sans fin. Ce ne sont pas des cachets qu'il faut prendre, mais c'est une position d'esprit, une dynamique de l'esprit qui correspond à ce que je suis et à qui je suis. Être HPI, TDAH, d'accord mais moi je vais avoir 50 ans bientôt donc il faut que je me prenne en main.

Quelle conscience avez-vous du temps pendant la séance de neurofeedback ?

J'ai un gros problème avec le temps. Et avec l'espace d'ailleurs. C'est la même médaille, c'est recto verso. Le temps se contacte pendant la séance. Donc effectivement je n'ai pas l'impression que ça a duré une heure, j'ai l'impression que ça a duré une demi-heure, je n'ai pas l'impression que c'est long, j'ai l'impression que c'est court. Il y a 4 sets et je pense que ce serait bien que j'en fasse un cinquième. J'ai l'impression que c'est court, que le temps passe vite quand on fait ça, je ne suis plus dans le temps, je suis tellement centré sur ce que je fais, comme quand on travaille et qu'on ne voit pas le temps passer. Je ne vois pas le temps passer, et je n'y pense jamais au temps pendant la séance, je ne pense jamais à l'heure.

Et quand l'infirmière vous annonce que c'est la pause, vous me disiez que ça vous énerve, mais au niveau du rapport au temps, à ce moment-là, est ce qu'il y a quelque chose de particulier, quand vous vous rendez compte que ça fait 5 minutes ?

Oui, il y a une vraie forme de déception. En fait ce n'est pas le temps qui me déçoit, mais c'est le fait que ça s'arrête quand je sens que je suis bien dans la situation pour faire. Ça me fait chier, il faut repartir après. En plus j'ai un souci avec tout ce qui est répétitif, l'impermanence des choses.

Vous ressentez ça comme quelque chose de répétitif ?

Oui et j'ai horreur de répétitions, or la vie est faite de répétitions qui me désolent.

Vous avez ce sentiment de désolation pendant la séance ?

Non quand même pas. Je suis dans une dynamique, je fais quelque chose de particulier dont on m'a dit que ça fonctionnait, donc j'ai accepté de le faire comme ça, autrement dans le quotidien tout ce qu'on est obligé de faire et de refaire en permanence, ça me saoule. Toutes ces personnes qui font la même chose, le même geste pendant 15 ans, c'est une prison ! On crée une prison pour les gens quand on les fait vivre comme ça, c'est réducteur, ça renferme sur soi, ça ferme le ciel. C'est mortifère. Alors, qu'on soit obligé de faire des choses, oui, mais autrement ! Tout le temps pareil ce n'est pas possible !

Que faites-vous comme travail ?

En ce moment je ne travaille pas, mais autrement je suis dans le bâtiment, dans le suivi de marché de travaux, et ce n'est pas répétitif, ça change. Ce qui est répétitif c'est sur l'administratif, et là très vite je procrastine et je me prends la tête avec la hiérarchie. Ça a toujours été comme ça ! C'est un travail de secrétaire, ne m'embêtez pas avec ça ! Le répétitif et l'impermanence des choses m'épuisent.

Est-ce que tout ce que vous avez mis en place maintenant avec le neurofeedback, le yoga que vous avez commencé...

J'ai 48 ans, les plus jeunes vont cinquante fois plus vite que moi au dojo. Je vais me calmer, je me mets au yoga !

Trouvez-vous un parallèle entre les arts martiaux et le neurofeedback ?

En fait les arts martiaux ont été pour moi une grande école de la vie et de la tête. J'ai eu la chance de pratiquer avec un vrai maître qui avait appris là-bas au pays, ça m'a donné une ouverture de l'esprit que je n'avais pas, et tout ce ressenti sur mon Hara, sur le centre, la perception des énergies, tout ça me vient de là. Quand je dis que je me centre sur moi, ça vient de là, ça vient de ce qu'on m'a appris aux arts martiaux. Ça m'a donné une conscience exacerbée de moi-même, d'abord de mon corps physique, on donne et on prend des coups, mais aussi de la dimension de l'esprit dans la part mentale qu'on met dans les choses du corps et de l'incidence que ça peut avoir. J'ai pris conscience d'à quel point le corps et l'esprit sont liés. Et c'est quelque chose que je retrouve tout à fait en faisant le neurofeedback. Il y a une vraie corrélation.

La manière dont vous gérez la séance est très liée à vos sensations corporelles et à votre relaxation.

Oui, le corps me met dans une prédisposition de l'esprit. Sans ça, je force avec ma tête, je pinaille, alors que non il n'y a pas à forcer ! Justement, au plus on est crispé, au plus on est tendu, au moins ça marche ! Enfin, c'est ma stratégie.

Voudriez-vous rajouter des choses à ce que vous m'avez dit ?

Non, je vous ai tout dit !

VERBATIM 2 : Monsieur L

Je lance l'enregistrement est ce que vous êtes d'accord ?

Absolument

Nous allons essayer d'explorer les stratégies que vous mettez en place.

Comment se déroule la séance ?

Aujourd'hui c'était ma 22^{ème} séance. Tout à l'heure vous parliez du puzzle, et bien je ne regarde pas le puzzle. Je reste concentré sur les courbes, sur les histogrammes. C'est la première fois que je sens que j'ai le contrôle sur les choses ce qui explique ma façon d'être, d'agir et de réagir. Je reste concentré sur quelque chose et je n'en ai pas l'habitude. Je suis persuadé que je n'ai pas un déficit de l'attention mais un trouble du déblocage de l'attention, et là je reste à débloquer mon attention qui est caractérisée par la colonne bêta tout en calmant, car je sais que je dois être détendu, l'EMG et le thêta. J'y arrive par des stratégies qui sont souvent différentes, mais avant tout posturales. Pour moi ça vient de contractions au niveau de la nuque, du système ORL. Pourquoi ? Déjà parce que ça marche, et également car en me contractant ça va créer une irrigation et on va peut-être combler un déficit d'irrigation d'une partie du cerveau. C'est une hypothèse, peut être fondée ou pas, mais le fait est que ça marche.

Vous parliez de changements de stratégies ?

J'ai changé de stratégies souvent car c'est comme si le problème était localisé dans ma tête, comme si j'avais matérialisé un mal être, un handicap qui est subjectif de façon physique, c'est-à-dire qu'il y a une partie du cerveau sur laquelle je vais faire un focus qui est là *montre derrière les yeux* au niveau fronto-pariétal droit c'est comme si je portais toute mon attention sur cette zone là et que ça marche.

Cette zone est profonde ?

Non...mais ce n'est pas quantifiable... mais non je ne sens pas ça comme étant profond. Plutôt superficiel. Par rapport au crâne je dirais que c'est à 1 cm, c'est vraiment localisé là.

Comment vous le sentez ? il y a une sensation physique associée à ça ?

C'est l'intuition. C'est comme si les premières fois quand j'étais connecté à la machine, je m'étais concentré sur toutes les parties de mon cerveau, avec les yeux, en forçant, et le seul endroit que j'ai trouvé et qui fonctionne c'est quand je suis allé chercher à ce niveau-là. Peut-être que je me trompe, mais c'est à ce moment que ça a le mieux marché. Là, il s'est passé beaucoup de choses. Comment je le sais, comment je le matérialise, je ne sais pas, c'est comme s'il y avait un trou.

Vous le sentez ce trou ?

Le trou non, mais je sens que c'est totalement différent des autres parties du corps.

En quoi ?

C'est peut-être l'expérience qui me fait dire ça... mais c'est comme une chaîne *mime une chaîne avec les éléments du bureau* c'est comme s'il manquait quelque chose, comme s'il y avait un chaînon manquant, et en me concentrant sur cette partie du cerveau je fermes ce circuit, je trouve l'objet manquant, celui qui connecte.

Et vous sentez quelque chose qui circule ?

De là à sentir un mouvement non... est-ce que c'est ça de se concentrer ? je n'ai jamais su me concentrer. Les rares phrases qui me restent de quand j'étais petit étaient « mais comment fait-on pour se 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. Dans mon quotidien je ne sais pas, mais si je devais vous le décrire juste en termes de ressenti, c'est comme ça que je le décris. En allant le focaliser là-bas derrière, j'apporte une pièce au circuit.

Vous disiez que pour saisir cet endroit vous aviez eu besoin de visualiser un peu toutes les parties du cerveau comme si vous deviez le « screener » ?

Exactement c'est comme si je faisais un scanner du cerveau avec un retour, le feedback de l'écran, et quand ça ne marche pas je change d'endroit, comme si on me faisait un massage du cerveau, et quand je vais chercher là, à l'écran j'ai mon retour, ça marche, et je me concentre là-dessus. Il y a aussi tout le temps une posture adaptée. J'ai la tête qui part vers la droite, j'étais assis et il ne se passait rien, et volontairement je me redresse et je penche la tête et là j'ai le retour écran. C'est postural chez moi, j'arrive à localiser.

Et ce massage du cerveau dont vous parlez, comment l'avez-vous fait ? Comment vous êtes-vous focalisé sur chaque partie ? Comment vous faites le scanner des parties ?

C'est comme si l'intérieur des yeux y allait, cherchait, comme quand vous avez les yeux fermés et que les yeux cherchent à droite à gauche. Suite au débit sanguin cérébral que j'ai fait, on m'a dit que j'avais une désinhibition du cerveau. Et là je cherche le moyen d'avoir une interaction avec mon cerveau, et ça passe par les yeux, c'est physique aussi, c'est inexplicable, je ne le touche pas vraiment, mais je cherchais là-dedans le moment où ça allait réagir, si ça devait réagir.

Et la réaction vous l'avez comment ? Vous me disiez que vous ne regardiez pas le puzzle ?

C'est par les histogrammes. Le bruit n'active que les circuits de la récompense, surtout chez moi où il n'est pas très en place, je ne tire pas de leçons, moi je ne m'en sers pas de l'expérience qui va me permettre d'agir comme ça... le bruit chez moi c'est l'inconscient qui fonctionne. Ça ne me récompense pas directement. Les pièces du puzzle sont peut-être là aussi pour récompenser, en attendant moi j'ai plus besoin d'être dans la maîtrise que dans la récompense. Aujourd'hui ce que je cherche c'est à me maîtriser, à me contrôler. J'ai une capacité d'analyse personnelle, je ne crois pas qu'elle est bonne ni mauvaise, mais j'arrive un peu à m'analyser sur des tas de points qui sont différents, mais je n'arrive pas à me contrôler, c'est une frustration terrible.

Cette frustration je la vois à l'écran, donc c'est un réconfort de voir que j'arrive à me contrôler. Je préfère les ondes que le puzzle qui cherche à me récompenser. Aujourd'hui je veux maîtriser mes ondes thêta, bêta et mon EMG.

Je me suis aperçu que j'arrivais beaucoup plus détendu aux séances, je suis d'une façon générale beaucoup plus détendu. Je le ressens dans ma vie de tous les jours.

Comment ressentez-vous la détente ?

Par moins de « compulsivité », plus de prise de recul, je suis plus là, je suis plus dans l'instant, mais paradoxalement en étant connecté à moins de choses qui m'entourent. C'est donc plus une introspection, je suis moins alerte. Je suis plus dans un ressenti personnel, j'ai une capacité à mettre le pied sur le frein et à pouvoir prendre la bonne décision. En attendant, une partie des bienfaits se matérialise là-dedans. Et d'autre part j'ai un meilleur sommeil. Les troubles que je présente concernant le sommeil sont sensiblement identiques aux troubles de l'attention, et quand on a les deux ça devient compliqué.

Il y a eu comme un effet domino en jouant sur l'en on joue sur l'autre ?

Non, c'est plus une aggravation, c'est comme si vous enfoncez un couteau dans une plaie qui est déjà ouverte, l'un ne fait qu'aggraver l'autre.

Vous utilisiez l'image du pied sur le frein, vous le ressentez pendant la séance aussi ?

Je n'ai pas besoin de l'avoir pendant la séance. On n'est pas dans ce schéma d'action ni ce schéma de pensée. C'est comme si j'essayais d'activer tout le temps ce même circuit et de faire en sorte qu'il fonctionne. On est pas dans un schéma où je suis confronté à un stimulus qui va venir le déranger, on est confiné, il n'y a pas d'éléments perturbateurs pendant la séance, et ce serait rigolo de voir comment on réagit en fonction de ce qui se passe dans la vie de tous les jours, d'avoir une machine connectée dans la vie de tous les jours et de voir comment évoluent les thêtas et les bêtas, ce serait un truc qui serait intéressant. Mais au moment de la séance je n'en ai pas besoin.

Vous parliez de posture, de relâchement... comment est-ce que vous le ressentez ?

Paradoxalement je ne le ressens pas vraiment au moment de la séance car ça vient d'une posture, d'une contraction, qui doit créer je pense une réaction au niveau de certains muscles, qui crée une irrigation, qui va peut-être faire une agitation et provoquer cette pièce manquante dans le circuit

Ce serait plutôt quel muscle ?

Les muscles de la mâchoire, les muscles internes des yeux, les muscles du cou. Ce sont les yeux qui partent d'un côté et les muscles qui viennent les détendre... Il faut que vous sachiez que j'ai une diplopie assez sévère, donc je sais que j'ai les muscles oculomoteurs qui viennent contrarier mes yeux. Donc je me pose la question, comme j'ai les yeux qui partent toujours un petit peu en couille, mes muscles doivent beaucoup compenser pour avoir une image nette, est-ce que mon cerveau en voulant

toujours contrôler mes muscles oculaires n'a pas cette priorité plutôt que celle de me concentrer ? Pour moi c'est une véritable question !

Du coup le tonus de ces muscles là pendant la séance, comment évolue-t-il ?

Je suis quand même beaucoup plus relâché qu'à l'accoutumée donc moi je suis zen, le tonus est régulier. Ce n'est pas quelque chose que je ressens, que je contrôle initialement, si je dois dire à quelqu'un de contracter ces muscles là c'est aberrant. Je n'avais pas conscience des muscles que je contracte et que je détends, c'est grâce aux infirmières. Elles me font remarquer qu'il faut que je me détende, et je le fais. Ne se contractent que les muscles au niveau de la tête.

Il y a un contraste entre les muscles dont vous me parlez et les autres ?

Complètement, c'est tout relâché et la tête doit être inclinée. Quand je vous parlais des muscles des yeux à l'intérieur, ce sont peut-être eux qui se concentrent sur un endroit bien précis et qui font comme s'ils allaient faire se rapprocher les choses *décrit avec un mouvement*. C'est une sensation que j'ai.

Vous parlez de l'importance des infirmières dans le processus, expliquez-moi un petit peu...

Où sont-elles pendant la séance ?

L'importance des infirmières... Les infirmières c'est le rappel à l'ordre, non pas vraiment, ce n'est pas leur rôle...elles ne sont pas dans le jugement... En fait elles sont dans l'analyse, elles vous remettent en lien avec la réalité, comme si vous vous étiez dans votre monde (car vous avez une perception du temps qui est différente pendant la séance, c'est un milliard de fois plus long, on est à Marseille j'exagère), vous êtes enfermés dans un monde qui va plus vite qu'à l'accoutumée, et l'infirmière elle vous rappelle au temps réel, et quand vous êtes trop tendu, vous pensez bien faire et en fait vous faites mal, l'infirmière elle vous ramène à l'équilibre. La machine parle et quand on est devant on veut interpréter, mais on ne peut pas voir la chose dans son ensemble donc elles sont là, outre le fait qu'elles sont là pour vous mettre à l'aise ce qui est extraordinaire, mais pendant la séance quand vous vous êtes dedans, elles sont un point de repère, un point d'attache à la réalité, une présence apaisante et douce, elles sont dans la seule analyse du moment que vous passez, pour ramener à l'équilibre. Elles analysent les courbes d'une façon différente que vous et elles vous aident dans le travail. Parce que c'est un travail le neurofeedback. Un travail plaisant, une recherche, une quête. C'est entre soi-même et la perception du monde extérieur, elles sont le link entre les deux. Elles sont avec vous dans votre moment mais elles arrivent à avoir les deux pieds dans la réalité.

A quel moment vous ressentez cette sensation-là dans la relation avec les infirmières ?

Ça c'est pendant la séance de travail des 5 minutes.

Et après elles ont le rôle de retour. Pendant le travail elles ont vu comment vous avez agi, comment vous avez bougé...Elles posent des questions, elles nous aident à travailler sur le relâchement, dans une relation d'entente et de confiance, c'est doux et sain. On sent vraiment qu'il n'y a pas de jugement. Puis le docteur m'a dit « on sait

pas pourquoi ça marche mais ça marche ». Et moi ça me va très bien comme explication !

Ce lien dont vous m'avez parlé, pendant les 5 minutes de travail, comment le ressentez-vous ? Parce que l'infirmière, pendant les 5 minutes finalement, elle ne dit rien !

Elle est quand même à côté, donc vous la sentez quand même ! Ce n'est pas comme quand on passe un scanner et que l'infirmière est derrière un écran, là on sent sa présence, on est dans un schéma de zénitude, il y a de la discussion... Je ne sais pas dire, pour me rendre compte je crois qu'il faudrait essayer sans. Mais je suis sûr que dans les bénéfiques elles sont aussi importantes que la machine.

Vous me parliez de travail plaisant... Comment vous le savez que c'est plaisant ?

Je me lève à 7 heures du matin... (pleurs) elle est très bonne cette question... Comment je sens que c'est plaisant... en fait c'est pas « comment je sens que c'est plaisant », c'est « qu'est ce qui a changé dans ma vie qui fait que je me couche la veille tôt pour y aller et être en forme ? ». C'est la première fois de ma vie que je tire un plaisir de quelque chose. C'est pour ça que je ressens de l'émotion là. Vous combattez un trouble, et ce trouble, vous avez beau prendre des médicaments, aller chez le psychiatre ou chez le psychologue, vous restez dans le ressenti de quelque chose qui vous dépasse. Là, avec le neurofeedback, vous agissez. A une toute petite échelle, on est tous différents, chacun a son schéma qui fait que ça marche. Et quand on a été handicapé socialement pendant des années sans qu'on ait pu comprendre pourquoi, et bien là vous l'avez à l'écran votre handicap. Donc vous savez ce qu'il faut surmonter. Je n'aime pas contrôler ma vie, mais j'ai besoin de me contrôler moi. J'ai toujours eu l'impression que ce n'était pas moi qui pilotais. Et là aujourd'hui c'est moi qui pilote. On ne fait pas grand-chose, mais de sentir que vous pouvez moduler certaines choses et que vous arrivez à tirer un bénéfice de ça... Cette machine elle vous redonne une estime de vous. Elle vous montre que vous pouvez vous contrôler vous-même. Vous avez tellement l'impression d'être une « victime », j'exagère un peu... enfin d'abord vous vous sentez coupable, puis vous êtes victime de votre propre comportement et le problème c'est que les autres vous en tiennent pour responsable. Là pour une fois vous reprenez la main, et vous vous rendez compte que vous avez des capacités que vous ignoriez. Et ça c'est plaisant. Chez moi ça a créé une volonté supplémentaire. J'ai l'impression de contrôler, c'est comme un jeu. J'ai ressenti aussi des bienfaits dans ma vie quotidienne, et comme ça m'a changé, ça m'a enlevé des angoisses, ça m'a enlevé des obsessions, des tocs, des manies, des tas de choses ! Ça m'a apaisé.

La sensation d'angoisse, d'apaisement, elles se manifestent comment chez vous ?

Je me suis rendu compte à l'âge de 34 ans après une consultation avec un professeur que j'étais anxieux et angoissé. Je n'ai pas voulu le croire au début. Mais au final c'était bien ça. Cette sensation d'avoir conscience que j'ai des angoisses c'est assez nouveau. Ça a mis une sensation sur un mot en fait. Bergson dit « les mots sont des étiquettes sur les choses », ça on peut s'accorder. Par contre il n'y a aucun mot qui peut mettre une étiquette sur un sentiment ou une sensation, chacun à la sienne par rapport à son vécu. On va avoir du mal à s'accorder pour savoir si « ça » c'est de

l'angoisse, « ça » c'est de l'amour... Et pour moi, comme je suis beaucoup dans la métaphore et que j'ai une perception de la vie qui est différente, c'est comme si j'avais besoin de lunettes pour être socialement identique aux autres. Et le fait d'aller vers cet apaisement me permet de prendre conscience qu'il y a certaines sensations qui sont bonnes ou mauvaises, et j'arrive un peu mieux à contrôler mes émotions, mes phobies... Il y avait pas mal de choses qui venaient obstruer ma tête, et c'est comme si elles étaient moins présentes. On n'est pas encore à 100%, mais bon ! Pour la première fois de ma vie je ressens des bonnes choses, du plaisir.

Tout à l'heure vous me parliez de votre perception du temps...

Vous me disiez que ces 5 minutes étaient denses et que toutes les 5 minutes l'infirmière vous interrompait pour faire la pause...

... c'est la première fois de ma vie que je me dis que 5 minutes c'est court, et en même temps il se passe tellement de chose... Le temps. Imaginez un disque, sur un tourne disque. Imaginez que vous soyez enfermée dessus, entrain de suivre le mouvement. Aujourd'hui je suis là *montre l'extrémité du cercle*, je ne sens pas le temps passer, je suis à ce que je fais. Si entre ce que je fais et la façon que j'ai de ressentir ce que je fais, il y a plusieurs idées qui viennent s'incorporer entre ce que je dois faire et ma tête, et bien là je ne sens pas que ça tourne. Au plus vous êtes loin au plus le temps paraît long. Et quand je suis connecté à cette machine, je me rapproche de plus en plus du centre.

Que se passe-t-il quand l'infirmière vous dit que c'est la pause ?

De la frustration. J'ai souvent les yeux qui larmoient. Ah, c'est important : ça a vite mis en évidence un « handicap » pour moi est ce que c'est une réaction ou un réflexe je ne sais pas, mais au début j'avais les yeux qui larmoyaient, et je salivais énormément aussi. Je ne sais pas si ça fait la même chose à d'autres personnes... Alors, qu'est-ce que ça crée la pause... ça crée du repos, notamment à un moment où j'adoptais des stratégies de force, où je voulais dominer la machine, là j'avais besoin de repos à cette époque-là. Même si j'étais enfermé dans ce moment, il y avait quand même une sensation d'effort physique qui a disparu avec le temps. Et maintenant que pendant les 5 minutes je suis dans le relâchement, dans le focus, j'ai moins d'entrées dans ma tête qui me font partir dans tous les sens, moins d'arborescence, donc forcément ce temps est moins important. Et je suis frustré, parce que pendant le temps de travail on est bien, c'est du plaisir. C'est comme quand on va chez le kiné et qu'on se découvre des muscles qu'on ignorait et c'est un plaisir de les faire travailler car au niveau de la posture on se rend compte qu'on arrive finalement à faire des choses qu'on ne pouvait pas. C'est une stimulation consciente d'une façon de penser, d'une façon d'agir, qui se répercute après sur notre quotidien. Évidemment que c'est plaisant, sinon si vous disiez au gens que c'est un effort ça les ferait fuir !

En fait vous êtes passé d'une stratégie de force à une stratégie de contrôle c'est bien ça ?

A quel moment y a-t-il eu ce changement ?

Ça n'a pas été un changement radical. Je me suis aperçu au bout de la troisième séance (vous regarderez mes stats j'ai eu un pic des bêta), dès ce jour-là je me suis dit « je n'ai pas de déficit, j'ai un problème de blocage ». Alors comment débloquent ?

Dans ma tête, je me suis dit qu'il y avait une défaillance, dont j'avais bien conscience, mais je me suis rendu compte qu'il fallait travailler dessus, et je me suis mis une pression.

Comment vous sentez la différence entre déficit et blocage ?

Et bien quand on vous dit que vous avez les ondes bêta qui matérialisent l'attention : j'ai un TDAH, donc on vous dit que vous avez un trouble de déficit de l'attention, et bien ce jour-là j'ai vu que ce n'était pas un déficit, elle est présente mon attention, mais j'ai un trouble du cheminement de l'attention pour la débloquent.

Comment vous l'avez compris ?

Avec les bêta, tout simplement. C'était évident pour moi avec ce pic impressionnant. Donc si on fait un focus là-dessus : débloquent mon attention. Alors on se retrouve là devant la machine, avec les infirmières dont on a parlé tout à l'heure, et la machine et son retour. Le neurofeedback. Mais ce jour-là, j'ai compris qu'au quotidien c'était un déficit, mais qu'en fait je ne manquais de rien, qu'il fallait débloquent ces bêta en faisant un effort. Ce travail pour moi c'est une quête. Quand vous découvrez ce handicap à 35 ans, soit vous le laissez-vous dominer soit vous le dominez, et comme je n'arrive pas à le dominer, on cherche des stratégies pour vivre avec. Moi je ne cherche pas à guérir, parce que c'est ce que je suis. Je cherche juste à avoir des leviers d'action qui vont me permettre de mieux me percevoir, et d'avoir les lentilles de contact qui vont faire que je vais pouvoir ...vous savez quand vous êtes une machine folle... moi je suis une voiture qui va vite dans tous les sens. Trois possibilités : vous stabilisez les roues pour aller tout droit, vous freinez, ou vous vous éjectez de la voiture...la dernière je ne l'ai jamais envisagée. Moi je garde le cap et j'essaie de freiner. Et j'y arrive de mieux en mieux, je suis plus maître de moi.

Vous me parliez de « débloquent » , et j'ai compris que vous vous focalisiez sur le bêta : au moment où il est bleu et qu'il passe vert, est ce qu'il y a une sensation ? S'il n'y avait pas l'image, vous le sentiriez ?

Non. Enfin...Je pense que je cherche à le sentir, et c'est pour ça que j'ai demandé à prolonger les séances. Est-ce que je le sens ? Non, je ne dirais pas que je le sens... Je vais essayer de me poser à la prochaine séance pour le sentir... Je ne le sens pas de façon physiologique. Je sais que c'est le moment où la pièce arrive, mais je n'en suis pas encore sûr. J'aimerais vous dire oui, mais je n'ai pas encore assez de vécu pour pouvoir vous l'affirmer...

Vous me parliez de la sensation d'être dans une bulle pendant la séance...comment elle se matérialise ?

Elle ne se matérialise pas. Elle vient juste...Je ne la sens pas, mais j'en ai conscience, parce que j'ai conscience qu'il y a moins de choses qui me passent par la tête, j'ai conscience que c'est calme. Dans ce rapport linéaire que j'ai avec la machine, c'est comme un tunnel, mais j'ai la capacité pendant cet effort de me dire « putain c'est calme ». Il n'y a pas tous les signes visuels qui sont autour. Et c'est agréable, c'est très agréable. Comme au début quand je prenais la Ritaline. C'est comme quand vous êtes sur l'autoroute, et au moment où la molécule agit c'est quand vous entrez dans

un tunnel sur l'autoroute. C'est tout droit, quoi qu'il en soit vous savez que ne tomberez pas dans le caniveau, y a le mur. Ça vous contient.

Et vous ressentez la même chose dans la connexion avec la machine et avec la Ritaline ?

Au niveau de la métaphore du tunnel oui, mais pas au niveau de la sensation, avec la machine c'est un état avec beaucoup plus de douceur, un état beaucoup plus naturel qui fait qu'on est dans un monde plus zen, que dans le côté « industriel » de la Ritaline. Un tunnel il a un début et une fin. Le moment dont je vous parle avec la machine, il est naturel et il peut se prolonger tant qu'on n'arrive pas soi-même à l'épuisement, c'est moi qui contrôle le début et la fin du tunnel. Avec la Ritaline on vous l'impose et on vous met un booster derrière, même si on vous met les parois. Alors qu'avec la machine, on met les parois et on avance à son rythme. Si vous devez faire le lien entre la molécule et la machine, la machine c'est beaucoup plus doux. L'alliance des deux c'est génial.

La métaphore du tunnel que vous me donnez est très intéressante...

La Ritaline c'est la potion magique d'Astérix. C'est comme si ma tête c'était le village des gaulois, il y a de l'activité, de l'impulsivité. Quand vous devez rentrer dans la société comme Astérix qui doit s'adapter dans l'empire romain, moi je dois résister à l'envahisseur. Il y a Obélix, force qui fait que rien ne peut vous arrêter. Il y a Astérix, la sensibilité, c'est la dualité de ma personnalité. Et aujourd'hui, Astérix et Obélix ont eu leur potion magique qui leur permet d'affronter la société. Quand ils sont dans leur village tout va bien, ils n'ont besoin de rien, c'est leur monde confiné, et parfois ils se sentent bien. La potion magique c'est ni plus ni moins que le nécessaire pour affronter le monde extérieur qui vient s'imposer à eux !

Et le neurofeedback il agit comment sur le village ?

Il apaise le village. Il remet chaque chose à sa place. Il le rend paisible. Il n'y a pas de poissonnier qui se bat avec le boucher, il n'y a pas de dispute, il n'y a pas de confusion. Lire Astérix et Obélix quand on a un TDAH c'est très intéressant ! Après on donne du sens à ce qu'on veut...

Et le neurofeedback sur le monde extérieur ?

Le problème c'est que le monde extérieur il s'est forgé une image de vous, vous êtes tenus pour responsable de certains de vos actes. On voit que vous avez des capacités « quand vous voulez ». Mais le problème c'est qu'on vous met l'image de celui qui peut mais qui ne veut pas. Le monde extérieur c'est un monde de jugement. Le premier cercle, famille et amis, souffre. Il souffre de l'image que vous renvoyez. Et tant que la maladie n'est pas identifiée, on vous tient pour responsable, pour coupable. Et au plus tard la maladie est révélée, au plus les gens ont eu le temps de se forger cette image de vous, bonne ou mauvaise (là, mauvaise), on va vous attribuer les caractéristiques en disant « il EST comme ça ». Alors que vous êtes juste une victime de ce que vous êtes, avec au milieu de ça des éclairs et là on entend dire « tu vois je t'avais dit qu'il valait quelque chose », et ça c'est dur. Ce que je cherche aussi avec ces séances c'est de faire changer le regard des autres. Je ne serai réellement guéri que le jour où

socialement j'aurais le sentiment d'avoir retrouvé ma véritable place. Le TDAH c'est une maladie sociale.

Ça c'est un point important, je pourrais en parler pendant des heures ! Guidez-moi sinon on s'en sort plus !

Non non je ne vous guide pas, les choses les plus intéressantes sont celles que vous m'avez dites sans que je vous les demande !

Oui mais regardez, là je ne vous ai pas parlé du neurofeedback ! et c'est ça qui vous intéresse !

Est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter ?

Le questionnaire ! Mon avis : on juge de travers ! Le questionnaire n'est pas assez basé sur le ressenti dans le neurofeedback. A mon sens, vous devriez demander...

Qu'est ce qui serait plus pertinent ?

J'avais l'impression de remplir le questionnaire pour les dépressifs ! Mon handicap ne se résume pas du tout à la fatigue, à la marche, aux efforts faits par rapport à la semaine dernière...non, c'est pas ça ! Ya des tas de questions sur la perception de la vie qu'on pourrait poser. Quand on sort de la séance, on nous a posé des lentilles sur les yeux pendant un certain temps. On a vu de façon différente pendant un certain temps.

Comment vous êtes-vous sentis en rentrant chez vous ? Comment les autres vous ont-ils senti ? Comment vous ont-ils vu ? Comment vous êtes-vous vus ? Comment avez-vous vu les autres ?

Ces moments de sortie de séance, ces moments de retour à soi, de retour à la réalité...ça c'est à mon avis le meilleur retour qu'on puisse vous donner sur le neurofeedback. Et ça les infirmières le font. Elles posent beaucoup de questions sur la perception. Elles m'ont aidé à faire sortir ça. Enregistrez les séances. Les patients seront d'accord ! Ceux qui viennent venir ici veulent avancer. Ce n'est pas en remplissant des échelles que vous allez pouvoir évaluer l'impact qu'a le neurofeedback dans la vie de la personne. La capacité à gérer l'impulsivité par exemple. Moi j'ai toujours été très bagarreur...j'ai encore éclaté la tête à un type samedi matin...ce n'est pas une fierté. Mais avant j'étais dans l'explosion, aujourd'hui je suis un peu plus dans l'analyse.

Comment ça se répercute de NFK au quotidien ? C'est une capacité à mettre le pied sur le frein, à analyser avant de s'emporter. C'est comme si on rajoute un chaînon manquant. Avant j'étais branché en direct entre le ON et le OFF, pas de juste milieu. Là il y a un interrupteur avec une variable, il y a une résistance. Je me suis fait embêter récemment, tout le monde s'est dit « merde il va exploser, c'est foutu » et j'ai surpris tout le monde en me posant : entre le moment où ça s'est produit et ma réaction, je me suis dit « si je disjoncte, est ce qu'il va comprendre pourquoi je disjoncte ? ». Pour la première fois de ma vie, j'ai eu le choix. J'ai été maître de ma réaction. J'avais le contrôle. En rajoutant cette case, j'ai eu la liberté de choisir. Ce n'était jamais arrivé. Et le bénéfice sur ma qualité de vie il est là.

J'ai la capacité de me voir différemment. Il faut vraiment aller chercher les questionnaires sur le ressenti de la vie. L'anxiété, les tics, les tocs...la question c'est de savoir si oui ou non, c'est de savoir « est ce que vous en avez plus, est ce que vous en avez moins, est ce que vous les sentez venir, est ce que ça vous embête ». Le quotidien du malade il est pas dans « est ce que j'arrive à me laver ou à porter mes

courses ». Le quotidien c'est « est ce que votre plaisir entre ce que vous vivez et ce que vous ressentez, est ce que le plaisir est là ? Est-ce que vous contrôlez les choses ? Est-ce que vous prenez du plaisir dans la perception de vous-même ? ». Moi c'est ça que je viens chercher au neurofeedback.

Au neurofeedback j'ai matérialisé physiquement ce qui me faisait souffrir inconsciemment.

La sensation physique dont vous me parliez tout à l'heure dans les muscles de la nuque ?

Est-ce que c'est quelque chose que j'ai construit pour me rassurer ? Non... quand je sens que j'en ai besoin, je prends un moment pour moi... On m'a dit « fais de la méditation », est ce que j'ai un caractère à méditer moi ? En revanche quand j'ai vu ce que j'arriverais à faire au neurofeedback, maintenant je sais prendre un moment pour moi, un moment de pause. C'est mon alternative. C'est MA stratégie.

C'est sensationnel. Je n'ai jamais raté une séance de neurofeedback. Alors que d'habitude je suis le roi du retard, du « j'ai pas pu », du « je peux pas je suis sorti la veille je m'en suis collée une » ... C'est la première fois de ma vie que je suis constant, rigoureux, et j'en tire une grande satisfaction. Cette satisfaction elle est constante, ce n'est pas des pics de satisfaction.

D'habitude moi dans la vie je marche par sprints et pauses, je ne suis pas marathonnier. Avec le neurofeedback j'arrive à travailler le fond. C'est énorme pour moi. Ça change mon rapport au temps, j'ai un rapport au temps plus serré et plus intime. Le temps c'est un cercle, une année c'est une révolution solaire... tout tourne ! Les gens ont tendance à voir une ligne à viser l'infini... non, en fait ce n'est ni plus ni moins que des tours, on suit... Maintenant je peux prendre du recul pour voir la courbe.

Bon, changez le questionnaire, sortez de ce truc dépressif ! Vous devriez créer vos propres questions ! Et si vous avez besoin qu'on vous en donne certaines, demandez-nous. Il faut trouver les questions qui vont faire sortir l'extrait de ce qui s'est passé dans une séance de neurofeedback, juste après (parce que quand vous rentrez chez vous je vous assure qu'il se passe une chose) et juste avant, c'est un moment global. Ça ne s'explique pas, ça se vit, ça se ressent.

Et il me semble que les métaphores sont le meilleur moyen de se faire une idée pour votre interlocuteur, moi vos métaphores de voiture ou de village d'Astérix, ça m'aide beaucoup pour comprendre ce que vous vivez...

...c'est le décodeur qu'on a en commun pour communiquer. C'est pour ça que j'ai accepté de participer. On n'est pas dans le jugement, dans le « ça vient de là ». Moi je voulais apaiser la machine, j'étais dans une quête d'apaisement et de sérénité. Il faut que vous réussissiez à extraire des sensations les plus claires des moments les plus fous qu'on vit, et de la perception du temps qui pour moi est complètement nouvelle. Il faut chercher chez les gens ce qui les éloigne le plus de la société. Quel élément les fait le plus souffrir socialement ? Est-ce que c'est le social qui influe sur la personne ou l'inverse ? Peu importe, c'est le serpent qui se mord la queue, l'importance c'est de créer du lien. Moi aujourd'hui à 35 ans j'apprends à marcher, ce n'est pas facile au début mais aujourd'hui vivre est un plaisir absolu. A aucun moment je n'ai rechigné pour venir ici. C'est complètement fou ! Et ce n'est pas une question de distance ! Voilà !

VERBATIM 3 : Monsieur M

Est-ce que je peux lancer l'enregistrement ?

Vous pouvez

Alors c'est parti.

Ce que nous allons faire c'est un entretien qu'on appelle entre tien d'explicitation, ça va permettre de préciser ce que vous avez vécu comme expérience, vous allez peut être revenir sur des choses auxquelles vous n'avez pas fait attention, vous ne pouvez pas être tout le temps attentif à tout ce que vous vivez ce serait beaucoup trop fatigant, notamment sur vos sensations corporelles, sur la place des autres, sur ce que vous avez entendu, ce que vous avez vu, les stratégies que vous avez mises en place... vous dites ce que vous voulez, vous êtes entièrement libre, si vous n'arrivez pas bien à décrire n'hésitez pas à faire des comparaisons, des métaphores. Je vais parfois reformuler ce que vous me dites pour être sûre d'avoir bien compris, si ce que je dis ne correspond pas à ce que vous vouliez exprimer, n'hésitez pas à me corriger.

*Est-ce que vous pouvez m'expliquer comment cette séance s'est passée pour vous ?
Qu'est-ce que vous avez vécu ?*

Je préfère vous raconter chronologiquement...

Moi au début j'avais une image du NFK comme une rééducation active. C'est comme ça qu'on me l'a décrit, et c'est ça qui m'a réellement plu et attiré. Je pensais que les infirmières allaient nous donner des stratégies, nous aider, nous apprendre. Mais j'ai compris qu'actif ce n'était pas ça. Actif ça voulait dire qu'il fallait qu'on trouve nous-même la façon de faire. Ça m'a laissé perplexe. Je comparais ça à de la kiné quand on est blessé : quand on est blessé on va voir le kiné et il nous réapprend à faire les mouvements, il nous donne les clés. Je pensais vraiment que ce serait pareil, et en fait non, c'est à nous de les trouver les mouvements, les stratégies.

Alors la toute première que j'ai mise en place, c'était la respiration abdominale, la détente, et essayer de shunter la troisième colonne. Ça me permettait d'être détendu, et ça a bien fonctionné. Après les séances qui ont suivi j'ai plutôt essayé de me concentrer soit sur le thêta soit sur le bêta, là je me focalisais sur une des courbes. Et en essayant de contrôler que le bêta, le thêta se modifiait aussi. Mais ça ne marchait pas dans l'autre sens. Ça a fonctionné parfois, mais c'était assez aléatoire. Et après j'ai essayé de mettre en place d'autres stratégies. Par exemple, j'ai essayé d'apprendre l'enchaînement des puzzles... Quand j'étais petit j'avais énormément de Tocs, tout était basé sur les chiffres, je calculais tout, je comptais tout. Alors j'ai essayé de reproduire ça pendant les séances de neurofeedback, en me focalisant sur le chiffre qui compte les pièces de puzzle. J'avais déjà fait ça pour me canaliser un jour où j'étais aux urgences pour un problème de poumon, on me contrôlait le pouls et moi je me focalisais dessus. Là par exemple quand je vois un nombre j'additionne les chiffres, et je fais un algorithme.

Je pensais que mettre mon cerveau dans un état le plus actif possible allait retirer le bruit extérieur et améliorer ma colonne thêta, que ça allait améliorer mon attention. Réfléchir le plus possible pour que ça marche. J'essayais à chaque seconde

d'additionner tous les chiffres que je voyais sur l'écran, et calculer et calculer... Et en même temps j'essayais de comprendre l'algorithme de retrait des pièces de puzzle pour essayer de deviner laquelle serait la prochaine à apparaître. Donc là j'étais dans l'optique de mettre mon cerveau en suractivité, pour avoir un bon résultat.

Puis j'ai réfléchi : moi mon problème dans le TDAH c'est surtout l'hyperactivité, et c'est exactement ce que j'étais en train de faire, et je me suis dit que je n'étais pas venu ici pour ça, pour que mon cerveau bouillonne ! Heureusement, cette stratégie n'a pas vraiment fonctionné donc j'ai dû changer.

Il y a une séance où j'étais un peu fatigué, je regardais dans le vide, et les résultats étaient bons. Moi j'étais contrarié, j'avais l'impression que c'était tricher car j'étais totalement passif. Et en parlant avec les infirmières elles m'ont rassuré sur le fait qu'il ne fallait pas tout le temps être forcément en hyperactivité cérébrale, elles m'ont fait comprendre que ce n'était pas de la triche, que ça pouvait être une stratégie. Du coup j'ai continué sur cette voie, plutôt essayer de me calmer que de me surexciter. D'autant plus qu'entre temps j'ai commencé un travail en méditation en pleine conscience, en groupe, deux fois par semaine, chacun a des troubles différents, c'est très sympa. Mais là-bas je n'arrive pas à rentrer dedans, je fais des efforts, je ne fais pas n'importe quoi, mais j'ai pas l'impression d'être un moine tibétain, avec moi ça ne fonctionne pas du tout. Mais du coup, quand je suis ici en train de faire le neurofeedback, je m'imagine là-bas en train de faire la pleine conscience, et là j'ai l'impression de réussir à faire ce que je devrais faire pendant les séances de méditation. Quand je suis ici et que je me visualise là-bas, là j'arrive à méditer, à être dans l'instant présent, à comprendre ce qui se passe. Parce qu'ici j'ai le feedback, j'ai le retour. Moi j'ai besoin de ça. Ici j'arrive à méditer, et plus j'ai le retour que ça marche avec le puzzle ou le côté auditif, plus j'y arrive et je me sens méditer. Donc ma stratégie c'est de visualiser la salle où je pratique la méditation et de mettre en pratique ce que je suis censé faire là-bas, mais ici, avec la validation du feedback qui m'encourage. Alors même si là-bas ça ne marche pas, j'essaye quand même d'y aller souvent, de me mettre à la même place à chaque fois, pour pouvoir mieux visualiser ensuite quand je suis ici, pour avoir les mêmes repères visuels.

Ça a pas mal fonctionné cette stratégie. Mais j'essaye quand même d'évoluer et de faire mieux.

Maintenant, pendant la première session, les 5 premières minutes, elles sont consacrées à « entrer dedans ». A me mettre dans un état de méditation, à mon petit niveau. Et les autres sessions j'essaye de me visualiser en train de faire du sport, en train de me dépasser. Je mets vraiment en place une stratégie de visualisation de moi-même, de scènes. Je ne regarde pas du tout le puzzle. Alors qu'au début vous vous souvenez que je ne me basais que sur le support visuel de la machine, les chiffres, le puzzle, les courbes. Ce facteur visuel était beaucoup trop impactant de façon négative pour moi. Ça j'ai shunté. Un jour j'ai demandé aux infirmières de me retirer le bruit, pour essayer de voir si sans le bruit ça changeait quelque chose pour moi. Sans le bruit, c'était intéressant. C'était plus un travail personnel, une satisfaction personnelle. Comme quand on est petit et qu'on a une bonne note, si notre maman nous donne un gâteau à chaque fois on finit par bien travailler pour lui faire plaisir, alors que si elle ne le fait pas on est content soi même d'avoir bien travaillé. Mais le bruit c'est nécessaire pour moi pour tenir la séance sur la durée. C'est mon lien avec la réalité si je m'éloigne trop dans ma visualisation. En fait c'est utile. Par contre maintenant j'ai totalement

retiré le lien visuel avec la machine. L'écran il est là, je le sais qu'il est là, mais je ne le regarde pas. Je regarde dans le vague, à droite de l'écran, et je ne garde que le bruit comme lien. D'ailleurs quand je n'entends pas le bruit ça me stresse un peu, et là c'est un cercle vicieux. Alors je ne regarde plus l'écran mais je garde quand même conscience de ce qu'il y a autour, et quand je vois quand même du vert autour de moi et donc je sais que même s'il n'y a pas le bruit je ne suis pas loin. Mais je ne vois plus les chiffres et c'est mieux pour moi parce que chaque chiffre peut me renvoyer une émotion positive ou négative, 66 par exemple pour moi c'est pas possible, alors c'est mieux si je ne les vois plus. Et quand je regardais les puzzles, et qu'il y en avait un qui était presque fini, je me sentais mal car j'avais peur que l'infirmière arrête à ce moment-là, ça me frustre, et ça me bloque sur ma performance. Ce blocage il est inutile pour ma progression, essayer de le dépasser c'est inutile pour le but recherché. Donc, j'ai shunté tout le visuel au maximum, c'est présent au loin, flou, mais uniquement pour me rassurer. Je jette un rapide coup d'œil à ma progression pendant les pauses. Et sans le côté visuel la plupart du temps c'est très positif.

Qu'est-ce que ça change au niveau des sensations pour vous ?

Moi ça me lève le blocage de l'angoisse de performance. Au final c'est plus facile. Et par exemple, l'apparition des pièces est bien faite, car on arrive vraiment à reconnaître l'animal sur l'image que très tard, et quand je regardais, quand c'était la pause et que je n'avais pas reconnu l'animal, ça m'impactait.

Ça vous impactait comment ?

Pour la session suivante ça me met la pression.

Maintenant j'essaye qu'il y ait une indépendance entre les sessions.

Je suis beaucoup plus détendu dans la performance depuis que j'ai compris que ce qui compte à la fin c'est le rapport θ/β et pas les colonnes dans l'absolu. Parfois les colonnes elles sont peu vertes pendant la session et finalement le rapport n'est pas mauvais, parce qu'on y était presque, en fait c'est linéaire. Et avant, quand ce n'était pas vert, quand j'avais pas fait plein de puzzles, moi j'étais pas bien. Ça m'a déstressé du résultat.

Maintenant je fais de la visualisation imaginaire. Aussi dans le but d'anticiper la fin du protocole de neurofeedback. Je voudrais une stratégie que je pourrai mettre en place dans la vie de tous les jours, sans la machine. Je voudrais essayer de me créer une image qui soit associée à un bon état, à laquelle je pourrai repenser par la suite pour me concentrer.

Comment vous avez su qu'il fallait changer de stratégies, qu'est ce qui se passe quand vous prenez cette décision ?

Spontanément quand on m'a parlé du neurofeedback j'ai fait l'analogie avec la kinésithérapie. C'est ce qui m'est venu en premier, sans recherche, sans expérience. J'ai essayé de faire des recherches, je suis tombé sur des articles abstraits de 20 pages en anglais, je me suis dit que ce n'était pas la solution. J'ai eu RDV médical avant de commercer où on m'a dit « on ne sait pas exactement comment ça fonctionne mais ça fonctionne », ça m'a plu, puis on m'a dit « c'est actif », alors j'ai voulu être actif, ça me plaisait comme idée. J'étais persuadé que j'allais avoir des explications, ou un fascicule... J'ai vite compris que ce ne serait pas le cas, alors j'ai essayé de me

renseigner, j'ai lu quelque part que la respiration pourrait aider alors je suis parti là-dessus. Puis après j'ai réagi naturellement comme je réagi toujours face à la nouveauté, j'ai tout appris par cœur et j'ai calculé. C'était pour me rassurer, pour appréhender tous ces nouveaux facteurs, j'avais besoin de passer par là pour pouvoir avoir confiance en moi pour faire mes propres stratégies, parce que j'avais peu d'informations, peu de données. Une fois que c'était fait, j'ai pu m'ouvrir à d'autres stratégies, qui arrivent soit naturellement, soit en parlant avec les infirmières.

L'idée de la respiration, de la visualisation, comment c'est venu ?

La plupart viennent de la discussion avec les infirmières. Elles sont deux, complémentaires, une qui parle plus et une qui parle moins et qui observe plus. Moi j'étais un peu perdu au début, je me disais « je vais passer 20 séances à regarder un écran... » et j'en ai parlé avec les infirmières qui m'ont encouragé dans chacune de mes initiatives, par exemple quand j'ai commencé à regarder dans le vague elles m'ont encouragé à poursuivre. Et j'ai abandonné mon image de « kiné ». Moi j'ai vraiment besoin d'être guidé.

Comment vous savez qu'une stratégie n'est pas bonne ?

Je parle beaucoup avec les infirmières. Elles ne me disent pas « ça fonctionne pas ». Je leur dis toujours ce que j'ai essayé de faire. Sur ma stratégie de sursimulation cérébrale, maintenant c'est évident que ce n'était pas une bonne idée, mais elles m'ont laissé faire. Je leur ai parlé de mes antécédents de tocs, et de mon impression que, pour canaliser mon attention, j'augmentais le symptôme de l'hyperactivité. Et ça les a faites sourire, et j'ai compris que je n'étais pas dans le bon chemin, en fait je l'ai trouvé moi-même en l'expérimentant. Donc si ça ne marche pas, je vais essayer l'inverse ! Les retours visuels et les graphiques de fin de séance aussi ça aide à se faire une idée de l'efficacité, mais j'essaye de ne m'en servir que comme un encouragement et pas comme un reflet de mon échec. Quand j'apprends en fin de séance que l'infirmière a augmenté le pallier de difficulté en cours de session, ça me fait plaisir de voir que j'ai réussi. Ça me donne envie de maintenir une stratégie.

Vous parliez des pauses tout à l'heure...

Comment ça se passe quand l'infirmière vous dit que c'est la pause ?

Ça dépend des jours. Au début c'était sympa les pauses, enfin c'est toujours très sympa, mais au début c'était nécessaire, enfin c'est aléatoire. Par exemple aujourd'hui ça me désavantageait parce que je mettais beaucoup de temps à me remettre dedans à chaque set. En fait c'est un inconvénient de la technique de visualisation que j'utilise maintenant, c'est comme un diesel, ça met du temps à se mettre en place mais une fois qu'on a trouvé le truc ça roule. Quand j'étais dans une stratégie de contrôle, alors les pauses c'était bien pour me reposer, j'en avais besoin. Mais même si en ce moment ça me désavantage, je préfère faire des pauses parce que ça me fait un exercice supplémentaire de devoir me replonger dans l'exercice.

La fin de la pause c'est vous qui la décidez, comment est-ce que vous décidez que c'est le moment de reprendre ?

(rires) je suis gêné quand personne ne parle alors on reprend ! Pendant la pause on débriefe, on discute parfois de tout autre chose, on échange avec l'infirmière, et quand on n'a plus rien à se dire c'est gênant, alors on reprend ! Je plaisante, parfois on ne parle pas et c'est bien aussi, en fait c'est aléatoire, je n'ai pas de rituel pendant les pauses, ça dépend.

Mais c'est important que ce soit nous qui décidions, on est totalement libre pendant la séance, on a pas de contrainte de temps, les infirmières ne nous pressent pas, c'est cool, elles sont disponibles pour nous aider s'il faut, mais elles ne nous pressent pas.

Justement, que pouvez-vous me dire du rôle des infirmières pendant les séances ?

C'est très personnel ! Moi je crois que j'aurais eu besoin que ce soit plus cadré, qu'on nous mette plus sur la voie de ce qu'il faut faire, de façon plus active. J'ai été dérouté par le fonctionnement où c'est moi qui met en place les stratégies et l'implication de l'infirmière est dans le débriefing, à la fin. Mais bon, visiblement ça fonctionne vu que moi maintenant ça marche bien et j'ai compris le truc, mais les premières séances je me suis senti un peu perdu et un peu de cadre m'a manqué. Pour trouver la bonne stratégie j'avais besoin de tout comprendre. Je voulais avoir toutes les données de l'équation pour pouvoir mettre des choses en place. Bon, mes plans ont été un peu contrariés ! Je posais plein de questions, sur les courbes, leur signification, j'ai demandé si elles n'avaient pas des papiers à lire à me donner pour que je m'informe... Elles me faisaient gentiment comprendre qu'il fallait que je sois plus détaché ! J'étais un peu frustré, mais finalement elles ont eu raison, il fallait lâcher prise pour que ça marche, c'est vrai. Bon si j'avais stagné pendant 10 séances elles m'auraient donné un petit coup de pouce non ?!

Au niveau de la stratégie que vous utilisez en ce moment, comment en êtes-vous venu à lier la mindfulness et le neurofeedback ?

Je pense vraiment que je considère la prise en charge de ma maladie comme un pack global : neurofeedback, mindfulness, Tai Chi, Yoga... En fait je suis très grand et maigre, j'ai plusieurs fois eu des pneumothorax, on m'a opéré, et en fait je me dis que ça doit être en lien, que tous mes problèmes de santé sont peut-être un problème de respiration en fait. J'essaye du coup de prendre conscience de ma respiration, et ça il en est question dans la mindfulness, dans le yoga, alors pourquoi pas dans le neurofeedback ?

Je vois le neurofeedback comme la validation globale de tout ce que je mets en place pour me soigner. Le neurofeedback ce n'est pas seulement le feedback pour les séances, c'est le feedback pour toute ma prise en charge, c'est le feedback de mes séances de sport... c'est la validation que ce que je fais est bien, ou pas. Je prends les choses peut être à l'envers...mais je n'essaye pas de mettre en place des stratégies au neurofeedback pour les appliquer ensuite dans la vie quotidienne, je fais le contraire. Je mets en place des stratégies dans mon quotidien, et ensuite je viens au neurofeedback, je les applique en séance, pour voir si elles sont validées ou pas. Quand on me demande si j'arrive à mettre en application dans la vie ce que j'ai fait au neurofeedback, je trouve la question bizarre, ce n'est pas ça mon but !

Vous m'avez dit que la respiration avait une place très importante, pourriez-vous m'en dire plus ?

C'est le premier truc que je mets en place, quelle que soit la stratégie, calcul, contrôle, visualisation, la première chose que je fais c'est mettre en place une respiration abdominale.

C'est la base de tout, quand je fais du sport, quand j'essaye de méditer, c'est la base qu'on m'a toujours donnée pour travailler sur moi. Là au neurofeedback il se trouve qu'on ne m'a rien dit du tout, alors j'ai fait avec les outils que j'avais déjà, notamment celui-là qui est commun à tous. On revient à la base.

Je me souviens au début j'avais beaucoup de mal à comprendre les concepts d'attention et de concentration, je pensais que pour avoir les meilleurs graphiques possibles il fallait être très « attentif », comme Jason Bourne, avoir des oreilles et des yeux partout pour réagir vite en cas d'attaque. C'était nul comme stratégie. Avec la respiration abdominale déjà les graphiques sont meilleurs.

Est-ce que d'expérimenter ça vous a aidé à mieux comprendre les concepts qui étaient flous ?

Non, pas du tout. C'est toujours flou. Mais ce qui a changé c'est que maintenant je m'en fiche un peu. En essayant de tout comprendre ça ne marche pas. Alors je me fais confiance, et ça marche, allez je lâche prise, je n'essaye pas de tout comprendre, je shunte la phase de compréhension. Et ça marche. C'est que finalement inconsciemment ça a été intégré en moi.

Pendant la séance vous parliez beaucoup avec l'infirmière de la troisième colonne, celle qui aujourd'hui a bloqué un peu la progression du puzzle alors que le rapport thêta/bêta était bon. Vous pouvez m'en dire un peu plus ? Qu'est ce qui se passe pour vous à ce niveau ?

Ça c'est nouveau comme obstacle. Ça doit être ma 16ème séance, et cette troisième colonne je n'y ai jamais fait attention jusqu'à présent. Quand je regardais les colonnes c'était toujours les deux premières. Comme je faisais de la respiration abdominale, je considérais que ça réglait ce problème de tension musculaire et moi je n'avais plus à m'en occuper. La respiration gérait la troisième colonne, moi je ne devais m'occuper que des deux premières.

Et en fait vu que ces derniers temps je ne regardais plus l'écran, je ne savais pas vraiment ce qui impactait l'avancement des puzzles en ce moment. J'allais lui demander à cette pause en plus, mais c'est elle qui en a parlé spontanément, c'est là que l'infirmière m'a dit que c'était la contraction musculaire qui bloquait la progression. Ça a totalement bouleversé mes plans ! C'était une surprise pour moi, je ne pensais pas du tout que c'était ça qui bloquait ! Ça m'a perturbé dans le troisième set, je ne savais plus quoi faire. Cette colonne elle s'était toujours gérée seule, je ne m'en suis jamais occupé, moi c'était le thêta et le bêta. Dans le deuxième set, je me suis visualisé en train de monter un col et de le redescendre à vélo, c'était très chouette de revivre ça d'ailleurs. C'est un effort difficile de monter un col à vélo, ça demande beaucoup de volonté, et bien dans le deuxième set j'étais dans cet état d'esprit là, pour le rapport thêta/bêta c'était excellent comme visualisation. Mais en fait j'ai réalisé que c'était pas du tout la bonne image, parce que c'est un effort physique difficile, et automatiquement et inconsciemment j'ai contracté mes muscles en conséquence.

J'en ai conclu que la visualisation c'est la bonne stratégie, mais là je n'avais pas choisi la bonne image. Ça m'a contrarié, je n'avais pas prévu de changer mes plans en cours

de séance. Je me suis accroché à cette image, j'ai gardé l'image du vélo, tout en essayant de décontracter mes muscles. Ce n'était vraiment pas évident.

Vous l'avez senti corporellement ? Comment ?

Enfin, avant qu'elle me le dise je ne m'en étais pas du tout rendu compte que j'étais crispé, quand elle me l'a dit c'était la surprise. J'essaye de le prendre positivement : si je n'ai pas senti que j'étais crispé c'est que j'étais tellement dans ma visualisation, j'étais tellement dedans, que j'étais anesthésié. Ça veut dire que j'étais bien impliqué non ? Mais bon, dans la globalité ça ne marche pas, alors je vais retourner dans ma salle de mindfulness, là c'est totalement tranquille, il faut se détendre, se connecter au sol, tout ça tout ça.

C'est rigolo que vous parliez de se connecter au sol parce que justement dans mes notes j'ai relevé que vous n'aviez pas les pieds au sol pendant la séance !

Je n'ai même pas remarqué ! Pourtant j'essaye de reproduire la position qu'on nous conseille en mindfulness...c'est que je n'étais pas dedans alors !

A quel moment est-ce que vous changez de stratégie ?

Généralement je change de stratégie ou d'image lorsque je garde la stratégie globale de visualisation, après une pause. C'est plus pratique. J'utilise le retour que me fait l'infirmière pour ajuster au set d'après. Je change rarement de stratégie au sein d'un set, mais parfois ça arrive...

...quand vous voyez ou quand vous sentez quoi ?

Qu'est ce qui pourrait vous faire changer de stratégie au sein d'un même « set » ?

Par exemple, pour ma prise en charge on m'a conseillé de me mettre au sport pour me « vider la tête ». Je me suis mis au vélo et à la natation, c'est cool j'aime bien, mais je n'ai pas la tête vide quand je fais ça, au contraire je pense à plein de choses, notamment à ce que je vais bien pouvoir expérimenter à la prochaine séance de neurofeedback. Et après pendant la séance j'ai tendance à toujours vouloir en faire plus, à complexifier ma stratégie. Par exemple quand je m'occupais des chiffres, je voulais toujours en intégrer un nouveau, je rajoutais des blocs de complexité en cours de set. Là pour la visualisation, en cours de set j'essaye d'en visualiser de plus en plus. Au fil des séances, et au sein d'un même set, la stratégie se complexifie. Je prends une stratégie, ou alors je prends une image, je la complexifie, je l'étoffe, et une fois que je suis arrivé au bout, je change. Aujourd'hui vers la fin de la séance j'ai fait un blocage parce que j'essayais de tout visualiser.

C'est-à-dire « tout visualiser » ?

Le premier set j'étais dans la salle de méditation. Le deuxième set j'étais sur mon vélo, en train de monter le col. A la pause je me rends compte qu'il y a un problème au niveau de la contraction musculaire, soit pour moi, au niveau de la respiration. Donc, le troisième set, j'essaye de rester sur le col tout en essayant de gérer le problème musculaire. Je n'y arrive pas à tout. Je n'arrive pas à gérer les deux en même temps. Je me dis « on repasse sur la méditation », mais je n'y arrive pas. Quatrième set, je

me dis « banco, je mets tout ». Alors j'essaye de m'imaginer en train de respirer, je me concentre sur la sensation de respiration, l'air qui rentre, le ventre qui gonfle, l'air qui sort. Plus le fait d'être en méditation. Plus monter le col. Ça fait un énorme imbroglio. Et là c'est la cata. Ça part de tous les côtés.

Comment vous faites pour ressentir tout ça en même temps ?

C'est tout visuel.

Comment est-ce que vous mêlez les images ?

C'est ça mon gros problème. Je n'y arrive pas. C'est comme ça que je vis mon TDAH. C'est comme si dans ma tête c'était le zapping de canal plus. Chaque image, chaque information, peut à tout moment être remplacée par la suivante qui sera plus intéressante, et ça sur un déroulement de quelques secondes. C'est invivable. C'est ce qui se passe là. Je vois le col puis ça zappe sur la salle de méditation. C'est pas du tout la solution. Moi ce que j'aurais voulu c'est pouvoir suivre chronologiquement. Je suis un bas du col, hop hop hop je commence à monter, j'avance...et vraiment sur du long terme. Là sur le quatrième round je n'ai pas du tout réussi à faire ça. Je me vois un peu sur mon vélo, et bam je suis en salle de méditation, sur mon siège, et hop je fais attention à ma respiration et je ne vois plus le siège de méditation, et je repars sur le col, tout ça en un laps de temps très court. Et ça c'est tellement peu productif... C'est riche, mais c'est peu productif...

Vous venez de me parler de la rapidité avec laquelle s'enchaînent les images...Quel est votre rapport au temps pendant la séance ?

Au début des séances, quand j'avais une stratégie de contrôle et de calcul, le temps était ma principale limite. Par exemple, en intégrant mes chiffres, à la fin de la séance j'arrivais à 297. Et imaginons que je pensais qu'il ne restait plus qu'une minute, et là je faisais un blocage, j'avais l'angoisse que le temps soit écoulé et que je ne sois pas à 300.

Et comment vous savez qu'il reste une minute ? Vous ne pouvez pas savoir non ?

Au début j'avais ma montre, mon téléphone à côté, j'avoue je regardais discrètement ! J'ai arrêté de faire ça, j'enlève ma montre et le téléphone est dans la poche. Je n'ai plus de notion de progression du temps. Avant je fonctionnais par cap, j'étais guidé par mes émotions liées aux chiffres. Il fallait que je m'éloigne du 66, que je passe des chiffres ronds... dépasser les seuils. Et le temps c'était ce qui pouvait me bloquer. Quand l'infirmières coupait le set et que je n'étais pas au niveau d'un seuil, je voulais qu'on me rajoute un peu de temps histoire que mon cerveau il ait l'impression d'avoir fini son travail, d'avoir réussi la séance. Évidemment on m'a dit non ! Ma seule solution pour ne plus avoir ce sentiment d'échec c'était de me détacher du temps, et des blocages visuels. Parce que la séance elle est basée sur un objectif de temps. 4 fois 5 minutes. Moi j'aurais préféré un objectif de pièces de puzzle par exemple, on arrête quand on a 300 pièces. Bon, ben ce n'est pas ça la règle, j'accepte. Et si c'était un objectif de pièce, ça serait totalement différent comme façon de voir les choses. Du coup ma difficulté à gérer le temps, au début, quand c'était une priorité, elle était de

plus en plus présente qu'approchait la fin de la séance. Maintenant que je me suis détaché de ça, j'ai plus de constance.

Est-ce qu'il y a des choses que je ne vous ai pas demandées, dont on n'a pas parlé, et qui vous semblent importantes à souligner ?

Je pense qu'on a fait le tour...pour aujourd'hui ! Parce que tout ça évolue ! Aujourd'hui on est à la 16^{ème} séance, si vous m'aviez fait cet entretien à la dixième séance je vous aurais raconté autre chose je pense. Je vous aurais beaucoup plus parlé de ma frustration de ne pas avoir assez d'info et de guidance. Mais les infirmières elles font bien le job. Elles ne disent rien, elles rassurent, et ça marche sûrement mieux que si elles expliquaient.

VERBATIM 4 : Madame B

Est-ce que vous êtes d'accord pour que je vous enregistre ?

Oui

Alors c'est parti.

L'entretien s'appelle un entretien d'explicitation. Il vise à vous faire parler de votre propre expérience afin de la décrire le mieux possible. C'est différent des questionnaires où vous êtes guidée et où on vous propose des réponses, là vous êtes totalement libre de dire ce que vous voulez, je ne vous propose rien. Ce qui m'importe c'est que vous me décriviez du mieux que possible ce que vous ressentez, ce que vous vivez, ce que vous faites pendant une séance de neurofeedback, en termes de stratégie, d'état d'esprit, de ressenti. Si vous ne trouvez pas les mots pour décrire, ce n'est pas grave : les métaphores, les comparaisons, même les mimes, les croquis, tout est le bienvenu pour décrire au mieux.

J'ai pris des petites notes pendant la séance car vous avez dit beaucoup de choses à l'infirmière, des choses très intéressantes, je vous demanderai peut-être d'en approfondir un peu certaines si vous êtes d'accord.

Pouvez-vous m'expliquer ce qui s'est passé pour vous pendant cette séance ?

Je l'ai bien vécue cette séance. Elle s'est bien passée. Parfois je peux avoir énormément de fatigue, aujourd'hui ce n'était pas le cas. J'ai pris plus de plaisir que d'habitude, c'était plus agréable, plus facile. J'ai juste eu une frustration, j'ai cru qu'on était au 3^{ème} coup alors qu'on était seulement au 2^{ème}, et je n'aime pas quand j'ai des perceptions erronées comme ça.

Qu'est-ce que ça vous fait comme émotion ?

Ça me fige un peu... C'est dur d'accepter que notre perception ne soit pas la bonne. Ce n'est pas évident. Ce n'est pas la première fois que ça m'arrive, surtout au neurofeedback.

A chaque fois c'est une perception erronée au niveau du temps, comme aujourd'hui, où ça peut être des choses différentes ?

Non pas forcément au niveau de la perception du temps. Une fois précédente j'avais mal perçu les variations de difficultés des puzzles gérées par les infirmières.

Comment est-ce que vous sentez que l'infirmière modifie la durée nécessaire à l'apparition d'une pièce, la difficulté ?

Quand les infirmières modifient durant une session, elles ne vous le disent pas, elles vous le disent parfois à la pause...

En fait je me détache de ça, je ne peux pas vous dire, j'essaye de ne pas y faire attention. Je sais que des tensions musculaires peuvent faire que malgré un très bon travail d'attention rien n'apparaît, alors je me relâche, je me détache de ça. Je me parle, je me rassure, je me dis « ce n'est pas parce que les pièces n'apparaissent pas que tu ne fais pas un bon travail ».

Après c'est vrai que quand l'infirmière augmente la difficulté ça met un peu la pression.

Au niveau des stratégies, durant ces séances-là, comment est-ce que ça s'est passé ?

J'ai voulu faire comme à la séance précédente, car ça avait bien marché et c'était plaisant, alors j'ai maintenu la stratégie : j'ai choisi un objet concret, parce que pour moi des colonnes qui bougent sur un ordinateur ça n'a rien de concret. Je choisis un objet sur le bureau, il faut que ce soit un objet qui me plaise visuellement, qu'il soit complexe qu'il ait suffisamment de détails et de couleurs. La dernière fois j'ai choisi ma bouteille d'Evian. Elle me plaisait, elle avait suffisamment de sens pour moi. Aujourd'hui j'ai choisi la bouteille d'alcool à désinfecter. J'aime bien les bouteilles, quand j'étais petite j'adorais jouer avec des bouteilles, d'eau, de shampooing, j'aimais transvaser, renverser... C'est peut-être pour ça que ça m'attire et que j'aime bien choisir des contenants. Une fois que j'ai choisi mon objet, j'essaye de me décrire à moi-même dans ma tête, en utilisant des mots. Je me décris ce que je vois, je m'explique ce que je vois.

Par exemple là pour la bouteille, qu'est-ce que vous vous êtes dit ?

Je me suis décrit la couleur, la forme, la hauteur, le niveau de remplissage, ce qu'il y a écrit dessus, avec quelle police, c'est très détaillé...

C'est une description seulement visuelle ou bien vous sollicitez aussi d'autres sens ?

Quand je la décrypte et que je me fais la description ce n'est que visuel. Après, une fois que j'ai fait ça, je regarde ailleurs, soit le mur, soit autre chose. Avant de détourner mon regard je m'assure d'avoir bien mémorisé l'objet, parce qu'après je vais jouer à recréer l'image. Pendant tout ce temps je me parle. La description que je fais, ce n'est pas juste les yeux qui regardent, je me dis dans ma tête « ça fait 20 cm, c'est cylindrique, c'est transparent... ». Parfois ce n'est pas aussi précis, mais quand même. Par exemple tout à l'heure j'ai réfléchi si je divisais en quart ou en cinquièmes pour décrire le plus précisément possible le degré de remplissage. Donc ensuite je refais un travail de visualisation, mais cette fois sans modèle. C'est assez dur. J'essaye de continuer à me parler. C'est plus dur parce que je dois faire moi-même l'effort de visualisation et me parler en même temps, je n'ai plus l'image sous les yeux. Et ensuite la troisième étape c'est de revenir à l'objet initial et de me raconter une histoire, en regardant l'objet réel.

Au début j'imaginai un skieur qui faisait le tour de la bouteille, ça je l'avais déjà fait la dernière fois, je le voyais planter ses bâtons, puis je me suis amusée à imaginer un alpiniste avec des chaussures à crampons qui escaladait la paroi de la bouteille, et vu l'échelle de mon alpiniste par rapport à la bouteille il fallait qu'il fasse 13 fois le mouvement. Je visualisais chaque endroit où il devait planter son piolet et ses crampons, et dans ma tête je lui donnais des consignes « lève le bras en arrière etc.... » jusqu'à ce qu'il arrive en haut. Ça je l'ai fait un petit peu...

...tout ça c'est pendant les 5 premières minutes ?

Oui, je crois.

Après, j'ai pris cet objet *le désinfectant de surfaces*.

Lui, il avait des couleurs plus sympas, avec une étiquette orange dégradée, ce qui me plaisait bien, du corail, du rouge de l'orange, et puis du blanc du bleu du noir... encore du rouge...

Et là je me suis fait une chanson... enfin ça c'était la fois d'avant... j'ai imaginé une moto, un spectacle de cascades de moto cross, qui faisaient le tour de l'objet. C'est souvent ça qui revient, une personne où une chose qui fait le tour de l'objet que j'ai choisi. J'ai fait plusieurs tours avec la moto, puis à un moment j'ai fait une pause, et mes yeux regardent l'objet réel, mais suivent le mouvement de mes bonshommes ou objets imaginaires. Et j'ai remarqué que quand mes yeux faisaient ce mouvement ça bipait pas mal. Après je suis descendue et j'ai fait ma pause, j'ai pris mon chocolat, j'ai fait une pause sur le hamac, je suis allée voir une fille qui s'appelait Cécile pour ne pas m'endormir, et au moment où Cécile arrivait l'infirmière a donné la fin du troisième round.

Pour le dernier round j'ai fait une chanson sur cet objet avec les couleurs. Une chanson enfantine, avec une mélodie simple et des rimes, comme une publicité, et mes yeux que fixaient sur la couleur que je prononçais dans la chanson. C'était comme un jeu. Les paroles c'était les couleurs, ce que je lisais sur l'étiquette, parfois aussi des mots que j'inventais, qui me passaient par l'esprit...des onomatopées pschit pschit pschit... J'inventais des trucs...aïe disent les bactéries qui ont mal...

J'aime bien chanter. Dans la journée j'ai des chansons qui me viennent dans la tête tout le temps. Je n'ai pas précisé mais j'imaginai qu'il y avait du vent, j'essayais de le ressentir, de me mettre à la place du personnage et d'y prendre du plaisir...

Et à ce moment j'ai l'impression dans ce que vous me dites que les sensations elles ne sont plus seulement visuelles...

Visuelles, kinesthésiques, auditives...au moment où je me raconte les histoires il y a de tout.

Quoi que pas « auditif », je n'entends pas le bruit de la moto. Je dirais plutôt « verbal », je m'entends parler, décrire ce que je vois, ou parler aux personnages. C'est plus verbal qu'auditif.

Par exemple qu'est-ce que vous avez eu comme sensation kinesthésique ?

Là je ressentais l'effort du piolet, j'essaye de le ressentir vraiment, de sentir la lourdeur du piolet, qu'il fallait mettre un bon coup, je sentais les crampons, je me concentrais pour les enfoncer fort dans la neige pour que ça accroche...

Ce que vous me dites ce sont des sensations liées à la situation que vous imaginez...est-ce que vous avez aussi des sensations liées à l'objet ? Par exemple l'odeur du produit de nettoyage ?

Pas du tout. Tout est lié à la sensation que je m'invente. Pour aujourd'hui c'était comme ça, pour la séance d'avant aussi... En fait je change souvent de technique parce que je m'ennuis vite. J'ai toujours besoin de nouveauté.

Même quand vous avez l'impression que ça marche ? Comment est-ce que vous avez la sensation que c'est une bonne solution ? Est-ce que vous connaissez cette sensation ?

Le point essentiel c'est de me sentir bien quand je le fais.

Il vous est arrivé d'avoir des stratégies où vous ne vous sentiez pas bien ?

Des stratégies pénibles oui...Le neurofeedback ce n'est pas forcément agréable. Et le fait de réussir à me sentir bien pour moi c'est l'essentiel, plus que le résultat.

Tout à l'heure vous me disiez que pour le dernier round de cette séance vous aviez complètement changé de stratégie...

Oui, j'en avais marre. Ça me coûte de faire ça, de m'inventer des histoires ça met le cerveau en ébullition...

Du coup vous avez changé...

Oui, je suis revenue à quelque chose de plus simple, j'ai regardé les colonnes. Mais pour regarder l'écran j'ai dû remettre mes lunettes de soleil, c'était trop flashy, ça m'aveugle... trop fluo, j'ai mal aux yeux et je pleure. Je suis hypersensible au niveau visuel. Je mets mes lunettes et je m'amuse à faire des mouvements oculaires rapides pour suivre les colonnes, et ça marche bien, en tout cas ça bipe bien. Sinon ce qui marche bien c'est juste de se détendre, juste de fermer sa porte : visualiser la colonne, avoir profondément l'envie qu'elle descende, et me dire à moi-même « fais toi confiance, fais confiance à ton cerveau, il est capable ». Il faut que sois dans le lâcher prise et dans le laisser faire, et pas dans la maîtrise parce que je sais que ça ne marche pas quand je suis dans la maîtrise et en plus ça me donne des maux de tête. Là j'essaye de laisse faire, mais le problème c'est que je sens qu'il y a une résistance...

Comment est-ce que vous sentez ça ?

Je sens qu'il y a un truc qui bloque. Dans la tête. Il y a une barre. Ça ne veut pas. Mon cerveau il ne veut pas y aller. Il ne veut pas travailler tout seul. Ou alors il ne sait pas faire. C'est vraiment bizarre.

Il y a une sensation physique associée à ça ?

Je ne sais pas comment expliquer. Moi j'ai la certitude que je laisse mon cerveau faire, mais c'est lui qui n'y va pas. Moi je lâche le contrôle, et il y a une résistance, le mot c'est vraiment ça, une résistance.

Comment est-ce que vous « lâchez » ?

Psychique et physique bien sûr. C'est un tout, ça va ensemble. Le neurofeedback ça m'a énormément appris à m'écouter, à écouter mon corps aussi. Au neurofeedback on est face à soi, au sens propre, et on a plus d'autre choix que de s'écouter. Donc oui, ça m'a énormément apporté de ce côté-là. Je suis beaucoup plus détendue moi qui suis d'habitude très stressée et nerveuse.

Et du coup pour ma stratégie, j'essaye de me concentrer sur le mouvement des colonnes. Pas la couleur. La couleur ne me touche pas, c'est le mouvement qui me captive. En fait sur cet écran il y a trop d'information. Il faut que je sélectionne, sinon c'est trop. Il y a le son, le puzzle, ce qu'il représente, les colonnes avec leur mouvement et leur couleur...c'est trop d'information ! Et en plus de ça il y a la vitesse du

mouvement des colonnes qui n'est pas régulière ! Si elles bougent trop vite pour moi c'est mort. Ça m'angoisse, ça devient impossible...

Qu'est-ce que vous faites quand ça va trop vite ?

Je ne sais pas... j'essaye de respirer, de détacher un peu mon regard... Ou alors j'essaye de me contenir au maximum. Continuer de les regarder, mais en acceptant que je n'arrive pas à les suivre, en intégrant le fait que ça va trop vite pour moi. Mais c'est dur ! Ça veut dire accepter que mes propres variables physiologiques aillent trop vite pour moi ! C'est déconcertant. Je le sais que souvent mon cerveau va trop vite pour moi. Mais le voir ce n'est pas pareil.

La sensation physique et psychique que vous avez en regardant ces colonnes qui s'emballe, ça vous arrive d'avoir la même chose en dehors du neurofeedback ?

Ah oui la perte de contrôle je connais. Et c'est très proche de ce que je ressens quand je sais que j'ai une perception erronée. Quand je me rends compte que c'est faux, ce que je viens de ressentir. C'est une perte de contrôle.

Quand vous mettez en place ces stratégies où vous vous détachez de l'écran, regarder la bouteille d'Evian, le flacon d'alcool... Quel retour est-ce que vous avez alors ? Il est où le feedback ?

Ya le bip, bien sûr. Mais le feedback principal c'est le simple fait de me faire confiance. Si j'ai confiance en moi, c'est que c'est bon. Je le sais. Je m'en rends bien compte quand je pars, que je suis dans une rêverie, que je ne suis plus concentrée sur ce que je fais. Je le sens dans mes yeux, y a un mouvement vers l'arrière, je ne suis déjà visuellement plus présente, j'ai les yeux qui partent en premier dans mon monde intérieur. Ça c'est la sensation associée à « ça ne marche pas », c'est mon équivalent de colonnes bleues. C'est un repère pour moi. Un autre mauvais feedback c'est quand je sens qu'il y a trop de latence entre deux idées, deux visualisations ? Là je sais que c'est mauvais. Il faut toujours que j'enchaîne un truc avec un autre pour maintenir mon attention. Pas de blanc...

Comment vous l'avez construit ce feedback parallèle ? Comment vous l'avez compris ce qui est bon et ce qui ne l'est pas ?

Pour moi ça se fait aussi par le retour des gens, par l'expérience de la vie. Ce sont des sensations de présence et d'absence que je connais, par analogie avec la vraie vie. Moi je ne le fais pas consciemment. Moi je suis très auto centrée, je fais très attention à ce que je ressens, je fais beaucoup d'introspection, je crois que maintenant j'ai développé de bonnes connaissances de mes sensations. Je m'excuse facilement auprès des gens, quand on me parle et je me rends bien compte que je n'ai pas écouté un seul mot de ce que la personne m'a dit, je m'excuse et c'est sincère ! Parfois même par avance, je sais que je ne suis pas disposée à écouter la personne, et là je dois m'excuser par avance...A force de se faire engueuler et de se prendre des claques on apprend à anticiper ! Finalement, le neurofeedback c'est un exercice, une tâche, comme écouter quelqu'un parler, c'est un véritable exercice pour moi et ce n'est pas forcément plaisant. C'est compliqué pour moi d'écouter !

Et quand vous faites cet exercice, tout à l'heure on parlait de la place du matériel, du feedback de la machine, et vous m'avez dit « les bruits » ...

Oui, là ce qui restait c'est les bruits. Je ne sais pas si c'est important ou si ça me perturbe...

Qu'est-ce que ça vous fait ?

Forcément, ça me fait plaisir quand j'en entends plein. Et quand je n'en entends pas je commence à m'inquiéter.

C'est soit tout soit rien ? C'est une sensation contrastée ?

En tout cas, je ne suis pas indifférente. En fait, il faut que ce soit fort, qu'il y en ait beaucoup, ou aucun, pour que ça me fasse quelque chose. Quand il y en a un par ci par là je crois que je ne les entends pas.

Dans les stratégies que vous avez pu mettre en place durant les séances précédentes, il y en avait qui n'étaient pas centrées sur l'écran ?

Ah oui bien sûr, ça fait que très peu de temps que j'ai pris le parti de m'affranchir de l'écran !

Ça ne fait que 2 séances !

Comment est-ce que vous en êtes venue à quitter l'écran des yeux ?

L'intuition. J'ai senti que c'était ça que je devais faire. Il faut se faire confiance, lâcher prise, arrêter de tout vouloir attribuer au matériel... En fait, si on y réfléchit, on ne m'a jamais imposé ni suggéré de regarder le matériel. C'est moi qui me suis imposé ça. Mon objectif c'est de lâcher tout ce que je m'imposais pour explorer autre chose. Depuis quelques semaines, je m'autorise. Après c'est un tout, à côté du neurofeedback je fais de l'hypnose aussi. Le neurofeedback et l'hypnose sont deux éléments qui font partie de mon travail sur moi. Quand j'avance dans l'un forcément ça va influencer sur l'autre.

Vous avez des exemples d'influence de l'hypnose sur le neurofeedback ?

Le truc c'est qu'il se passe des choses très positives en dehors mais je suis incapable de vous dire si ça vient du neurofeedback ou de l'hypnose, je ne peux l'attribuer à aucun des deux, ou aux deux en fait.

Est-ce que dans la séance de neurofeedback, vous mettez en place ou vous retrouvez des éléments de l'hypnose ?

Oui, le lâcher prise il me vient de là. Mes premières séances d'hypnose c'était nul, ça ne marchait pas, je n'en tirais rien de positif. J'étais dans une volonté de contrôle, et forcément ça ne marchait pas. Et en fait ça vient petit à petit, on ne s'en rend pas forcément compte. Les autres s'en rendent mieux compte, mais c'est difficile à percevoir. Moi j'ai commencé à avoir l'impression que c'est efficace il y a 3 ou 4 séances aussi parce que j'ai pu être réceptive, moins dans le contrôle, et je m'en suis

rendue compte parce que ça a été productif, il y a des images, des idées qui me sont venues. Avant il ne me venait que des choses conscientes, rien de surprenant, je me sentais dans un état habituel. Là je fais des liens, qui ne sont pas de simples associations, j'ai l'impression qu'il me vient des choses inconscientes. Mes yeux bougeaient beaucoup plus pendant les dernières séances, et je l'acceptais, je laissais faire. Ce n'est pas facile d'accepter que ses yeux bougent, de le sentir mais de se résoudre à ne pas le contrôler. Et ça, ça m'apporte dans le neurofeedback comme je vous ai dit tout à l'heure.

Nous avons parlé de beaucoup de choses qui se passent chez vous pendant les sessions de travail... et qu'en est-il des pauses ?

J'ai remarqué qu'entre les deux premières sessions vous avez fermé les yeux...comment est-ce que vous gérez la pause ?

Soit je parle parce que j'adore parler *rires*, soit au contraire j'ai besoin de tranquillité et je ferme les yeux et je me repose...

Je laisse glisser mes pensées, et je ne m'y accroche pas, c'est reposant.

La première pause c'est l'infirmière qui y a mis fin, qui vous a proposé de reprendre. Si vous vous aviez dû gérer le temps, qu'auriez-vous fait ?

Ça dépend des fois, parfois c'est moi, parfois c'est elle.

Et quand c'est vous, comment vous savez ?

J'ai intégré le rythme, j'ai intégré une horloge interne. Pour moi c'est très stable, ritualisé. La séance c'est toujours le mardi et le vendredi. Toujours 12h30. Les sessions c'est 4 fois 5 minutes. Il n'y a quasiment jamais de retard. C'est parfaitement réglé. Et entre les sessions je crois que c'est 5 minutes de pause possibles. Ça m'arrive souvent de les prendre en entier. J'en ai souvent besoin.

Pendant la session de travail aussi vous avez cette horloge interne, cette conscience du temps ? Si on vous demandait à un moment de la session, depuis combien de temps celle-ci a commencé, vous pensez que vous sauriez le dire ?

C'est sûr que c'est plus dur. C'est plus dur que pendant les pauses.

Ça vous arrive d'être prise par surprise quand arrive la pause ?

Oui, ça arrive que je me dise « déjà » ! Mais jamais je me suis dit que ça faisait longtemps et que la pause n'aller pas tarder. Je ne l'attends pas la pause.

*...je cherche dans mes notes de quoi rebondir...
et la patiente continue finalement d'elle-même*

Je n'avais pas fini de vous énumérer toutes les stratégies que j'ai pu avoir...et il y en a eu !

La clé de tout, c'est le déclic du lâcher prise. Il y a eu un avant et un après qui n'avaient rien à voir.

J'ai commencé très scolaire : écran, pièce de puzzle, colonne, le matériel, ne pas en rater une miette.

Et comment vous avez décidé de changer ?

Les infirmières m'ont aidé... elles m'ont dit que j'étais bloquée, qu'il fallait que j'essaie autre chose...

Vous pensez que l'infirmière elle l'a vu comment ?

Peut-être en discutant avec elle... Je ne sais pas... En fait elles, elles savent tout ! Elles ont toutes les données physiologiques en main, et elles discutent avec nous ! Mais je ne sais pas comment et quand elles décident de nous guider...il faudra leur poser la question à elles !

Après, ce que je faisais, c'est ce que je me concentrais beaucoup sur mon corps, j'étais attentive à une douleur, à une pression, une émotion... j'accueillais tout dans le moment présent. Je laisse défiler les pensées. Je regarde les colonnes, pas de façon dure et obstinée, mais avec un regard doux et plus détaché.

Et avant, j'ai essayé de regarder l'écran en coupant le son, je me levais un stimulus parmi les multiples qui s'offrent à nous, parce que c'était dur toutes ces informations. Mais pour ça j'ai trouvé la solution avec les lunettes.

Puis j'ai commencé mes visualisations d'objets. J'avais commencé avec l'imprimante mais c'est tellement inintéressant une imprimante... ça ne m'a pas plus mais ça a plutôt bien marché, alors j'ai continué avec des objets que j'aime mieux.

J'ai aussi eu des moments où je me chantais des chansons, j'aime battre la mesure, j'en ai besoin pour mieux vivre la musique, mais ça perturbe l'électromyogramme !

Et ce qui fait que vous passez d'une stratégie à une autre... Il y a un signal, il y a quelque chose ?

Je me lasse, le plus souvent c'est ça. Je suis dans l'instant. Je ne fais pas quelque chose qui m'ennuie ou dont je n'ai pas envie.

C'est difficile de trouver une stratégie ?

Ah non, les idées c'est pas ce qui me manque ! J'ai essayé les stratégies de calcul, avec des multiplications des chiffres sur l'écran, j'ai fait plein de trucs, de me concentrer sur les bruits parasites de la salle... parfois je change au sein même d'une session. J'ai aussi eu, mais très brièvement, des moments où je regardais le puzzle...

...aujourd'hui vous ne m'en avez pas du tout parlé !

En fait il m'énerve ce puzzle. C'est toujours les mêmes, c'est ennuyeux. Ce sont des animaux, ça fait bébé, et ils ne sont même pas beaux. Les seuls qui sont sympa comme par hasard, c'est les derniers puzzles. Il faut aller loin pour les voir, il faut les mériter, je ne les ai vus qu'une fois ! C'est décourageant ! Quand j'étais focalisée sur les puzzles je disais des formules magiques pour que les pièces apparaissent ! Ah oui, j'ai aussi essayé l'apnée et ça marchait bien ! En fait en gros j'ai bien appris à me

contenir, rien que d'apprendre à avoir des mouvements oculaires, déglutir et respirer sans que la machine ne s'emballe c'est un gros morceau !

Et au niveau apport au quotidien... comment est-ce que vous utilisez le neurofeedback ?

Je ne l'utilise pas, ça se transfère. Ça se transfère naturellement. Ce n'est pas moi qui me dis « tiens, je vais mettre en pratique ce que j'ai fait au neurofeedback » non, ça c'est impossible, ça se fait de manière inconsciente. Le neurofeedback n'est pas un outil. Il m'apprend une façon de faire, il me modèle pour que je fasse les choses naturellement.

Quels sont les effets, qu'est ce qui a été transféré ?

Une meilleure gestion des émotions, de la douleur, le lâcher prise, la concentration, la motivation, mon efficacité dans le travail, moins de procrastination...plein de choses ! C'est le retour de mon investissement, je suis contente.

Il est comment votre investissement ?

Déjà au niveau du temps, pour venir ici je pars une heure et demi avant de chez moi, ça prend une place énorme dans mon emploi du temps. Aussi au niveau de l'énergie : ça me vide de venir ici, je suis épuisée après la séance. Aussi au niveau des émotions, ça remue beaucoup de choses. C'est une grosse implication de faire ça. Le neurofeedback ce n'est pas que la séance. Par exemple, aujourd'hui j'avais un nœud dans le ventre, et mon travail pour la séance il a commencé une heure avant, quand j'essayais de le dénouer. J'optimise mon état physique et mental pour être dans les meilleures conditions pour la séance, sinon ça ne sert à rien. Je ne le prends pas à la légère de venir.

Il arrive parfois d'avoir des baisses de motivation comme pour tout, c'est pour ça que j'essaye souvent de le tourner sous forme de jeu.

Les sensations désagréables se manifestent par quoi ?

La répétition. Le fait de devoir me contenir. De devoir prendre sur moi.

Mais c'est aussi ce qu'il faut travailler !

Par exemple, le fait de devoir rester 2 minutes sans rien faire, c'est un énorme challenge. Déjà parce que c'est dur de rester 2 minutes sans rien faire, mais aussi parce que ça veut dire qu'on ne peut pas commencer la séance tout de suite, ça me fait travailler mon impatience. Rien que cet exercice là c'est bénéfique pour mon quotidien. On conseille souvent aux parents de laisser leurs enfants ne rien faire, que c'est important. C'est aussi important pour les adultes mais personne ne le fait, tout le monde est dans le speed ! Réapprendre au cerveau à ne rien faire c'est très important. Ça a beaucoup de répercussions positives pour moi ça. Ce n'est pas que le travail du neurofeedback qui est bénéfique, c'est aussi tout ce qui va avec : la préparation, les infirmières...c'est un tout.

Autre chose qui est désagréable : le fait de stagner. Ça m'énerve, je voudrais progresser à chaque fois.

Mais bon, je vais quand même beaucoup de mieux depuis le neurofeedback. Ce n'est peut-être pas que ça, je fais l'hypnose et je prends un traitement médicamenteux, mais

globalement je vais beaucoup mieux. Ça m'aide aussi à pouvoir rentrer dans une case, on a pas vraiment le choix aujourd'hui il faut un minimum être formaté à une façon de vivre, ne serait-ce que de gagner de l'argent. Je pense que je vais pouvoir re travailler bientôt même si on y est pas encore. J'avance. Peut-être qu'il me faudra plus de séances, mais ça je crois que ce n'est pas un problème. Peut-être que je ferai une pause avant de reprendre parce que c'est beaucoup de travail. Mais d'un autre côté ça fait vraiment partie de ma vie !

Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose, est ce qu'il y a des choses dont on n'a pas parlé et qui vous semblent importantes ?

J'ai certainement oublié plein de stratégies que j'ai faites, mais tant pis !

VERBATIM 5 : Monsieur R

Est-ce que vous êtes d'accord pour que je lance l'enregistrement ?

Oui

Alors on va commencer.

Le principe de cet entretien c'est que je n'ai pas de questions type à vous poser, c'est un entretien libre, pour essayer de comprendre au mieux ce que vous vivez pendant vos séances de neurofeedback. Je vais souvent vous demander de préciser des choses ou bien les reformuler pour m'assurer que je les ai bien comprises, n'hésitez pas à me corriger si besoin. Si vous n'arrivez pas à décrire, n'hésitez pas à employer des comparaisons, des métaphores, qui sont toujours les bienvenues. En aucun cas il n'est question d'interpréter ce que vous dites ni de trouver des raisons, je ne vous demanderai pas « pourquoi » mais « comment ».

Pouvez-vous m'expliquer, aujourd'hui, comment vous avez vécu votre séance de neurofeedback ?

Aujourd'hui j'étais fatigué, et ça m'a paru plus difficile que d'habitude, parce que ça demande un gros effort et aujourd'hui je n'étais pas dans les meilleures dispositions.

Qu'est-ce que c'est comme effort ?

C'est un effort qui ressemble à celui qu'on fait pour conduire. Comme conduire 2 heures sur une autoroute, seul avec soi-même, sans autoradio sans rien. Il faut maintenir son attention, on n'a pas le choix, mais à la fin de la séance on est fatigué.

Comment vous la ressentez l'analogie avec la conduite ?

Ce n'est pas un effort de « concentration », parce que je n'ai pas de support pour me concentrer, je vois plus ça comme une « attention », j'ai l'impression que c'est pour arriver à un état proche de celui de la méditation en pleine conscience. C'est être attentif à ce qui m'entoure, à ce que je pense, sans que l'environnement et mes pensées ne me débordent. Il faut trouver l'attention d'équilibre.

Au début de la séance vous vous retrouvez face à l'écran, qu'est ce qui se passe alors ?

Face à l'écran moi j'ai du mal, j'évite de plus en plus de le regarder parce que les 3 barres bougent beaucoup ce qui me déstabilise, je préfère rechercher un point dans le vide sur lequel fixer mon attention et ensuite réfléchir, à plein de chose, mais faire attention de ne réfléchir qu'à une chose après l'autre.

Donc même quand vous êtes positionné face à l'écran, vous ne regardez pas l'écran...

Non, je regarde souvent par Terre. J'essaye de me détacher des retours, aujourd'hui c'était la première fois qu'on essayait sans le son et ce n'était pas une bonne idée, moi je me repère beaucoup à l'auditif en fait.

Comment vous le percevez ce son ? Quel est son rôle pour vous ?

Quand ça marche bien ça a un rôle rassurant, quand ça ne marche pas ça a un rôle très frustrant. Ça a tendance à me crispier quand ça ne marche pas, la troisième colonne monte. J'ai été assez surpris de voir que ça me perturbait autant de ne pas avoir le son. Je ne pensais pas que j'y accordais autant d'importance.

Vous me disiez que vous regardiez le sol et que vous essayiez de penser à une chose à la fois...

J'essaye de maintenir mon attention sur une seule pensée, et ce que m'a apporté le neurofeedback c'est que j'arrive plus facilement à repérer quand je décroche.

Il y a une séance que j'ai bien aimée, parce que j'avais un projet en tête et j'avais décidé de mettre cette séance de neurofeedback à profit pour réfléchir à ce projet : pendant 4 fois 5 minutes j'ai été concentré dessus, et c'était super. J'ai beaucoup avancé ce jour-là. Mais d'une façon générale, le temps passé ici est productif. Moi je suis assez disponible, je peux faire 3 séances par semaine, c'est-à-dire 3 fois par semaine où j'arrive pendant presque 1 heure à penser de façon posée, et à ne pas être dans mes angoisses, à sortir de chez moi... Rien que le fait de venir, de parler avec les infirmières qui sont très importantes, et de participer à la séance, ça me confronte à des choses nouvelles et ça me fait beaucoup de bien, en dehors de tout résultat. C'est une heure trois fois par semaine où on se recentre sur soi. Après, sur l'attention, je ne sais pas si je peux constater les effets pour le moment. Moi mon plus gros problème c'est les angoisses. Le neurofeedback est là pour jouer sur les problèmes attentionnels, mais je crois que mes problèmes attentionnels sont là parce que je suis angoissé. Du coup je travaille aussi sur mes angoisses en parallèle. Mais c'est vrai que quand je suis arrivé ici je ne pouvais plus lire un livre, plus regarder un film... Hier j'ai assisté à une conférence, ce qui aurait été impensable il y a quelques semaines, et en plus c'était pas intéressant, mais j'ai tenu le coup, c'est un exploit.

Vous me disiez que vous aviez des pensées qui venaient et que vous les preniez les unes après les autres. Comment faites-vous cela ?

C'est des pensées automatiques, souvent liées aux angoisses. C'est rarement des choses plaisantes. C'était une de mes craintes : que mes angoisses prennent tellement de place que mon attention ne soit plus que focalisée sur elles. Les premières séances je passais l'heure à décortiquer mes angoisses. Alors oui, j'étais très attentif mais c'était très pénible. J'en ai parlé avec les infirmières qui ont insisté sur la notion de plaisir. Depuis que j'ai eu cette indication là ce n'est plus la même chose. J'essaye de penser à des choses plus larges. Depuis quelques séances je me représente des figures géométriques. Surtout des triangles, que je visualise et que je positionne dans l'espace. Je les structure comme un puzzle, je joue avec. Ça me permet de garder un fil de pensée, non anxiogène.

La géométrie c'est quelque chose qui vous plaît ? Quelle émotion ça vous procure ?

C'est neutre. Je suis moi-même surpris de ce choix, pourquoi des triangles, je ne suis pas spécialement passionné de géométrie. Mais c'est vrai que je me rends compte dans la vie de tous les jours que je suis de plus en plus attentif aux formes géométriques.

Qu'est-ce que vous en faites de ces formes ?

C'est une représentation visuelle que j'essaie de positionner autour d'un point que je me suis fixé. Par exemple, là je suis assis sur une chaise, il y a un pied de table qui dépasse de derrière le bureau, je prends ce point comme repère, et je construis des formes géométriques avec mes petits triangles autour. Ça fait deux trois séances que je fais ça, je trouve que ça a plutôt bien marché.

Comment vous le savez que ça marche bien ?

Ça je sais pas trop et je n'y arrive pas très bien. Parfois j'ai un sentiment d'efficacité et à la fin de la séance quand l'infirmière me montre les résultats c'est moyen, et parfois c'est le contraire. Moi je mesure mon efficacité aux petits bruits du logiciel, mais comme ce n'est pas linéaire c'est traître.

Est-ce que vous pensez que vous pourriez vous en rendre compte sans le stimulus auditif ?

Ça doit être possible, mais pour le moment je n'ai pas assez confiance en moi pour ça.

Mais chez moi je le sens parce que je peux faire des choses qu'avant je ne pouvais pas faire. Regarder un film par exemple. Mais ça me demande un gros effort, que maintenant je me sens capable de fournir. Je me fais plus violence pour y arriver, je lâche moins facilement. Et inversement, il y a des choses que j'ai l'impression d'avoir perdues...

Je vais vous raconter une anecdote, il y a 3 séances j'étais très content de ma séance. J'avais eu beaucoup de récompenses auditives, pas de pensées angoissantes, c'était agréable, j'étais content. Je rentre à ma colocation, j'en parle à mes colocataires, et une nouvelle colocataire arrive dans le salon, puis va dans la cuisine et moi je continue à parler. Puis je vais dans la cuisine et je la salue, comme si elle n'était pas venue dans le salon auparavant. Moi je ne l'avais pas vue avant. J'avais focalisé mon attention sur ma discussion, et je n'avais même pas vu qu'une autre colocataire était venue un moment sur le canapé du salon avec nous.

Depuis quelques séances vous m'avez expliqué vous être affranchi du stimulus visuel... ça n'a pas toujours été le cas ?

Au début j'avais une stratégie efficace mais trop fatigante, c'était de me focaliser sur le puzzle, d'imaginer la forme des pièces manquantes, d'anticiper leur ordre d'apparition, leur façon de s'imbriquer... La première séance j'ai découvert les puzzles, la deuxième séance je me suis rendu compte que c'était les mêmes que la fois d'avant, et qu'ils apparaissaient dans le même ordre, et que les pièces aussi se dévoilaient selon un modèle redondant, alors j'essayais de deviner quel puzzle serait le suivant et comment il allait apparaître. Ça marchait bien en termes de résultats chiffrés, mais c'était épuisant. Pendant la séance déjà, les pauses étaient indispensables, je les attendais, j'en profitais au maximum. Et après la séance j'étais fatigué, je rentrais chez moi je ne pouvais plus rien faire. Aujourd'hui je mets plus mes séances à profit pour ma vie quotidienne. Quand j'ai un sujet sur lequel je dois réfléchir mais que je n'y arrive pas, que ça part dans tous les sens, je me dis que je me garde ce sujet pour la séance de neurofeedback.

Comment vous l'utilisez cette pensée ?

Je la décortique, je me pose moi-même des questions dessus. Ce qui peut parfois provoquer de l'angoisse et de la gêne. Je fais des plans, des notes, je réfléchis au-delà du neurofeedback.

Quand vous vous posez des questions, vous vous entendez vous répondre ?

Non, c'est psychique, je le conceptualise, mais je ne me réponds pas vraiment. C'est de la réflexion que je dois absolument focaliser sur une idée sinon je risque de partir dans tous les sens.

Si j'ai bien compris, cette stratégie de choisir une pensée et de structurer vos idées autour, vous l'avez abandonnée parce que justement les pensées étaient vos angoisses et que cette stratégie les augmentait ?

Oui. Certes, je focalisais mon attention, mais sur la mauvaise chose. Puis j'ai gardé la même stratégie mais j'ai changé le contenu. Et ça marche beaucoup mieux, ma pensée est moins arborescente.

Et ce changement vous l'avez dit tout à l'heure qu'il s'est fait avec l'aide des infirmières ?

Oui, en fait à la pause je parle beaucoup, je vide ma tête de toutes les pensées parasites. Et les infirmières m'ont dit qu'elles trouvaient mes pensées angoissantes et qu'elles comprenaient que mon esprit saute de ces idées là pour aller rapidement sur d'autres. Ça a été une prise de conscience pour moi, je me suis dit que je n'allais que faire renforcer les angoisses, et j'ai volontairement orienté mes pensées vers des trucs concrets. Il y a eu une époque où j'ai choisi des souvenirs, agréables, mais ça finissait toujours à me ramener à des angoisses, j'étais dans le passé, et vu ma situation aujourd'hui, je suis en galère, je suis à l'hôpital, tous ces souvenirs n'avaient pas très bon goût. Du coup j'ai plutôt choisi de me projeter dans l'avenir. Je choisis un projet, une envie, et je structure autour avec des éléments qui ne sont pas angoissants. Par exemple, j'avais un projet de blog, et j'ai plein d'oppositions en moi au sujet de ce blog, et je les toutes décortiquées une par une, en oubliant tous les stimuli auditifs et visuels.

C'est-à-dire...

J'ai l'impression de ne plus rien voir, de ne plus rien entendre, d'être seul face à ma pensée.

C'est pour ça que j'ai été aussi choqué de voir que le manque de son me bloquait. Justement, quand je le faisais avec le son, j'avais l'impression de ne pas l'entendre, et que ça ne me distrairait pas. Parfois il y a des pensées trop angoissantes ou trop compliquées à gérer qui arrivent. Alors à ce moment-là c'est la pause. Et alors là j'en ai marre, je suis fatigué, j'ai envie d'arrêter. Et les infirmières me rassurent toujours. Ça me calme.

Vous dites « à ce moment-là c'est la pause ». Vous le sentez que la pause va arriver ?

Oui.

Comment ?

Est-ce que je le sens, est ce que je le sais, est-ce que je le veux ?

Parfois il m'arrive de demander la pause plus tôt, comme aujourd'hui par exemple. Parce que je m'endors, ou parce que les pensées sont intenables, que je ne peux pas les maîtriser.

Sinon, la première pause généralement je ne la sens pas venir. Quand ça marche bien et que c'est la pause c'est frustrant. Je crois qu'il est même arrivé que l'infirmière saute cette pause pour ne pas me frustrer vu que ça marchait super bien, et pour voir jusqu'où je pouvais aller.

Les pauses sont vraiment importantes, pour en profiter pour ne plus faire d'effort, pour laisser partir mon esprit aller dans tous les sens, je lui ouvre la porte, « va courir et reviens quand t'es prêt » !

Comment vous le sentez que vous êtes prêt à repartir ?

Je ne le sens jamais vraiment. C'est plus la pression du système qui me dit « bon, va falloir y aller », la séance elle dure une heure et pas plus. Je cogite tout le temps normalement, je ne me laisse pas de récréation. Là, c'est structuré, il y a un temps pour le travail, un temps pour la pause. Je sais que ce temps pour laisser aller mon esprit, j'y ai droit, il est prévu pour ça, je me l'autorise. Ça me fait du bien. Et surtout, j'en parle. La première pause je ne parle pas beaucoup, ça va, j'arrive encore à gérer. A partir de la deuxième pause j'ai besoin d'extérioriser et je parle, c'est par là que toutes mes pensées sortent. Je parle souvent de mon état d'esprit, du contenu de mes pensées...mes pensées parasites, souvent elles sont bidon, et moi je les stocke. Alors je décide de les dire et ça va mieux.

En fait, pendant la session de travail, il y a des pensées parasites que vous gardez pour la pause ?

Oui, pendant que je suis concentré sur mon idée, il y en a forcément d'autres qui viennent, des pensées vraiment bidon du genre « ça fait plusieurs séances que je n'ai pas vu l'autre infirmière, est ce qu'elle est en vacances ? » ou « hier j'ai fait ça c'était cool ». Ces pensées je les stocke et je les ressors à la pause.

Où est ce que vous les stockez ?

Aha... Je vais avoir la pensée qui arrive. La première chose à laquelle je pense c'est « tu n'as pas le droit de parler », donc j'arrive à avancer. J'arrive à l'oublier. Mais...où est ce que je la stocke ? Je l'écarte, juste un peu. Elle reste en périphérie, elle gravite autour de l'idée principale, elle est autour, en orbite, je peux la récupérer à tout moment. Je n'ai pas besoin de la récupérer en fait. Dès que c'est la pause elle quitte son orbite et elle revient. C'est super intéressant de faire cet exercice! En fait, quand une pensée arrive, je la balaye de la main, ce n'est pas le moment, et soit elle va graviter pas loin et revenir, soit je l'ai balayée trop loin et je ne la retrouve plus.

Donc en fait quand une pensée vous vient et que pour une raison ou pour une autre elle n'est pas la bienvenue, vous la balayez plus ou moins fort et donc elle va plus ou moins loin ?

Oui c'est ça. Je pense que c'est quelque chose que j'avais mis en place bien avant le neurofeedback, avec mes pensées angoissantes, qui le plus souvent sont remplacées par d'autres pensées angoissantes, et je saute d'angoisse en angoisse. Et là en ce moment, m'occuper de ce problème je ne fais que ça. Je ne travaille pas. Je ne fais que ça : psy, neurofeedback, hôpital, TCC, psychanalyse, réalité virtuelle, je vais commencer l'hypnose, je me soigne à temps plein.

En termes de sensations, est-ce que le neurofeedback vous le ressentez proche d'une autre technique que vous expérimentez ?

Que j'expérimente non, mais je pense que c'est proche de la méditation en pleine conscience, en tout cas c'est vraiment l'image que je m'en fais.

Qu'est-ce que vous identifiez de proche ?

Laisser couler les pensées, tout en les structurant... C'est difficile à expliquer. Je crois que je ne saurais pas en dire plus.

Qu'est-ce que vous appelez « structurer » ?

On en revient un peu à mes triangles... Mais en fait, je crois que cette stratégie elle m'a été suggérée par le puzzle. On voit ces pièces de puzzle qui se rangent, s'emboîtent, et à la fin qui forment quelque chose... et bien ma pensée j'en fais la même chose. Et avec les triangles je fais la même chose, je les prends, je les combine, j'en fais un sapin de Noël en les empilant.

Comme des tangrams ?

Oui exactement comme des tangrams, ça m'amuse. Ça je peux le dessiner.

Vous dites que ça vous amuse, vous avez finalement trouvé une notion de plaisir ?

Ah oui maintenant oui, ça m'amuse. Ce n'est pas du « plaisir », mais c'est pas déplaisant, c'est comme faire du coloriage finalement, comme faire de l'art thérapie. Je crois que les triangles ça me vient d'un article que j'ai lu, qui parlait de la géométrie, du fait que c'était la seule chose immuable dans le monde.

Quand vous faites votre exercice des triangles, comment est-ce que vous les voyez ?

Je les vois mathématiquement. Là par exemple, je vais utiliser un angle de l'environnement par exemple le coin de l'ordinateur comme point de départ.

Comment ils sont ces triangles ?

C'est-à-dire ?

Est-ce qu'ils ont une couleur ? Une texture ?

Ils sont vides. C'est que le contour.

Et comment ils se positionnent dans l'environnement ?

C'est des lignes. J'utilise les contours de ce que je vois dans la pièce pour les construire.

Cette stratégie vous me disiez qu'elle était assez récente, et plutôt agréable. Comment vous le sentez ?

C'est parce que ce n'est pas sujet à la morale, à la contradiction, à l'opposition. C'est très neutre. Et ça détend, psychologiquement.

Comment vous ressentez la détente ?

Il n'y a pas de contradiction. Ce n'est pas une pensée qui appelle son contraire. Il n'y a pas d'anti triangle. D'habitude dès que j'ai une pensée, j'ai la pensée contradictoire qui me vient. C'est fatigant pour moi, c'est fatigant pour les autres, je suis toujours en contradiction avec tout le monde.

Et depuis que vous avez cette stratégie des triangles, est-ce que vous vivez les pauses différemment ?

Je ne sais pas. C'est vraiment variable d'une séance à l'autre. Aujourd'hui j'étais fatigué, j'ai l'impression que ce que vous avez vu ce n'était pas représentatif de ce que je fais. Ça dépend aussi de l'infirmière, ce n'est pas la même chose en fonction de qui est là.

Comment vous le voyez le rôle de l'infirmière ?

Le rôle de l'infirmière il est primordial.

Entretien coupé par un appel téléphonique, une secrétaire d'un médecin qui propose à Monsieur d'intégrer un groupe de gestion du stress

Je suis le malade chômeur le plus sollicité au monde ! *rires*

On reprend ?

Le rôle des infirmières oui ! Pour moi elles sont le principal, loin devant la machine. Moi mon premier contact avec l'infirmière c'était au téléphone. Elle m'a demandé si je connaissais un peu le neurofeedback, je lui ai dit que non, elle m'a répondu « très bien, surtout ne lisez rien ». Bon, d'accord. Puis j'ai vu le Docteur qui m'a dit « ça marche, mais on ne sait pas comment ». Bon, d'accord...c'est bizarre ce truc ! Mais il m'a aussi précisé que je ne serais jamais seul et qu'il y aurait toujours les infirmières. Pour moi, aux pauses, si je n'avais personne pour parler je n'aurais pas pu le faire. Ça aurait été beaucoup trop d'efforts pour moi. Je n'aurais pas pu exprimer mes idées, elles n'auraient pas pu repérer et me faire remarquer que c'était des angoisses. Elles se sont inquiétées pour moi. Et puis rien que de sortir, de voir quelqu'un, de discuter avec quelqu'un qui s'inquiète de vous, ça fait du bien. Quand je viens le lundi, je suis resté 2 jours enfermé chez moi dans ma chambre sans parler à personne, envahi par les angoisses. Et là je viens et je suis content de les retrouver. Quand j'arrive, je ne suis

pas bien, je suis encore dans mes angoisses, et elles me calment, me rassurent, et comme ça je suis en condition pour faire la séance. Elles ont un côté maternel qui moi me fait beaucoup de bien. Le côté maman... maintenant elle me dit « il ne faut pas crisper le visage » mais au début je me souviens elle me disait « faites le visage tout mou tout mou tout mou ! » ça me faisait rire ! J'avais l'impression que j'avais une maman qui s'inquiétait pour moi ! Et puis elles ont un vrai rôle de psychologue. Il faut avoir une véritable connaissance de la psychologie humaine pour intervenir dans ce genre de domaine. Ce n'est pas juste un exercice avec un logiciel. Ça lance parfois des mécanismes qui sont émotionnellement difficiles à gérer. Elles ne sont pas seulement techniciennes. Répondre à mes questions d'angoisses, faut le faire ! Et elles l'ont toujours très bien fait. Elles ont une écoute à 100%, elles sont toujours à 100% avec moi. Quand elles me voient galérer je vois qu'elles sont à fond avec moi ! En dehors du neurofeedback j'ai beaucoup tendance à m'isoler, je suis tout le temps tout seul. Et là j'ai vraiment quelqu'un qui est avec moi.

Je n'ai pas d'autres questions, ni de précisions à vous demander, mais est-ce que vous avez des choses à rajouter, qui vous semblent importantes et que nous n'avons pas évoquées ?

Par exemple, ce que je dirais à quelqu'un qui commence le neurofeedback, si on avait le droit d'en parler avant et qu'on ne nous conseillait pas de venir sans information. Ce que je dirais c'est que : attention, c'est frustrant car tu ne comprends pas exactement ce qui se passe et qu'il faut laisser le temps au temps et ne pas essayer de faire plus vite, et toujours mieux, ne pas être pressé. C'est frustrant, c'est vrai. Mais faut pas lâcher et se faire confiance. Et aussi, vous me parliez des autres traitements. En ce moment je participe à une étude sur la réalité virtuelle et ça me fait beaucoup penser au neurofeedback. Déjà sur le plan de l'apport des nouvelles technologies dans le cadre des soins, je trouve ça très bien et fascinant. Et puis c'est deux façons de voir ce qui se passe dans notre tête...

C'est la sensation que vous avez avec le neurofeedback ?

Oui, un petit peu. Pas avec les colonnes alpha et bêta parce que celle-là je ne les comprends pas du tout. Je ne les regarde pas souvent, souvent je me concentre juste sur le bruit quand même. Mais quand je les regardais, ça me semblait tellement discordant avec ce que je ressentais que parfois je me suis demandé si c'était vraiment mes variables et si ce n'était pas une étude où je serais un témoin et où les électrodes elles ne seraient pas connectées !

Mais en même temps ça va beaucoup mieux, j'arrive mieux à lire, je reste assis 2 heures à une conférence, je regarde des films... Mais est-ce que ce n'est pas aussi l'effet placebo ? Je viens 3 fois par semaine, on s'occupe de moi, j'arrive à me prendre en main, je fais des efforts... ça me ferait quand même chier si j'apprenais que c'était une étude !

Quelque chose qui est aussi important : c'est la rigueur de ça demande. On nous autorise 3 absences. Et je n'ai tellement pas envie d'être renvoyé que je m'y tiens, mais c'est un exercice très difficile ! N'importe quelle autre activité j'aurais été beaucoup plus absent, et je le serais aussi s'il n'y avait pas ce cadre. On a aussi signé un engagement. Pour moi c'est très important, j'ai donné ma parole. Il y a des jours où je n'ai vraiment pas envie de venir, j'en ai marre de ces puzzles. Mais je viens quand même. D'ailleurs, il y a un puzzle qui me dérange beaucoup, c'est celui avec les

mouches. Il a des teintes de gris avec des mouches posées sur un truc. Et ce truc je n'arrive pas à savoir ce que c'est. Ça me perturbe. On dirait une peau morte, un animal, c'est dégoûtant. Je déteste la regarder, je veux tellement qu'elle passe vite ! Maintenant j'arrive à ne plus du tout la regarder. Mais non, même avec beaucoup de volonté je n'arrive pas à le faire passer plus vite que les autres !

En regardant mes notes, une question me vient. Tout à l'heure, pendant une session de travail, alors que vous ne regardiez pas l'écran et que vous aviez demandé à ne plus avoir de retour auditif, l'infirmière vous a dit « allez, faites baisser ces tétas ». Et effectivement, vous l'avez fait. Vous vous souvenez comment vous avez réussi ?

Je n'en ai aucune idée. Je ne sais pas. Mais je me souviens d'un truc. Quand j'ai entendu « faites baisser les tétas » je n'ai pas su si c'était l'infirmière ou vous qui parliez. Je n'ai pas reconnu la voix. Et ça m'a beaucoup questionné. Ce n'est pas habituel que l'infirmière fasse ce genre de remarque, et il y avait un ton très différent de d'habitude, et en même temps ça ne pouvait pas être vous, vous n'aviez pas à intervenir... J'étais vraiment perturbé, impossible de reconnaître le timbre ni la provenance de la voix ! Et bien la surprise et le questionnement ça a fait baisser les tétas ! Ça en fait des choses à étudier sur le neurofeedback !

VERBATIM 6 : Monsieur V

Est-ce que vous êtes d'accord pour que j'enregistre l'entretien ?

Oui, il n'y a pas de souci.

Alors nous allons commencer.

Pour vous une séance de neurofeedback, comment est-ce que ça se passe ?

Au début il faut se familiariser, comprendre les 3 jauges. Les premières séances j'ai voulu travailler sur les tétas car c'est la colonne que j'associai aux résultats, mais j'ai compris qu'il valait mieux d'abord commencer par les colonnes parasites. Tout d'abord commencer par se détendre physiquement, moi ça se joue beaucoup sur la mâchoire, donc je me détends la mâchoire. Quand je parle, pourtant je ne pense pas être spécialement souriant, mais j'ai toujours une certaine tension et dès que je reprends, je vois par exemple après une pause à la reprise, il faut d'abord que je relâche la mâchoire avant de repartir...

Qu'est-ce que vous sentez dans la mâchoire ?

Je ne le sens pas spécialement, je n'en suis pas conscient que c'est contracté, mais c'est normal quand je suis en train de discuter, de sourire, ça se contracte. Et je vois que la jauge elle s'emballer. Donc avant de commencer je stabilise ça, pour remettre la jauge au calme, et c'est un exercice pour se poser. Et à partir de là... et bien je ne comprends plus tout !

Au début j'essayais plus de travailler sur les bêtas...

Qu'est-ce que vous entendez par « travailler sur les bêtas » ?

Essayer de mettre la jauge des bêtas dans le vert...

Mais comment faites-vous cela ?

En essayant de me fixer sur une idée... Par exemple il y a quelques semaines je suis parti au ski...et bien avant j'essayais de programmer mon week-end, de vérifier que je n'avais rien oublié. En fait les trois quarts du temps, ma stratégie c'est de trouver une idée sur laquelle j'arrive à me poser, ce qui pour moi est très difficile. Donc je prends une idée et j'essaye de la développer, d'aller au bout. Et c'est très dur car mon problème c'est que je passe mon temps à me disperser. Et le fait d'avoir un écran sous les yeux c'est bien car c'est ce qui nous donne un retour, mais en même temps ça déconcentre de la stratégie, c'est une distraction !

La dernière fois j'ai essayé de ne pas regarder l'écran et de faire de la lecture. Je ne voyais plus du tout l'écran. Et on a vu que les 2 ou 3 minutes où j'ai lu ça s'est stabilisé. Ça m'a permis de me canaliser sur une chose pendant un temps précis. Le côté « action concrète » ça m'aide. Il ne faut pas que dans ma tête j'arrive sur quelque chose de nouveau. Parce qu'alors les colonnes s'emballent.

Pour développer une idée, comment est-ce que vous faites ?

Je n'avance pas beaucoup dans mes idées, c'est pour ça que le fait d'être sur un support, de faire du neurofeedback, c'est bien. Je n'y arrive pas bien à développer

mon idée. J'essaye de me questionner sur cette idée et de me trouver des réponses tout seul. J'essaye de faire ça au quotidien. Mais je n'ai jamais la sensation d'y arriver vraiment !

Des stratégies j'en ai trouvées, soit en séance, soit à l'époque où je devais me concentrer car je suivais encore des cours, mais ce sont des techniques et pas des solutions. Ça me permet de rester concentré pendant un certain temps mais ça n'est pas durable et c'est trop fatigant. Dans le neurofeedback je recherche une stratégie dans mon cerveau sans avoir à mettre en place de « technique ». Par exemple, en cours, écouter quelqu'un qui parle et bien je m'envole. Souvent, par exemple juste être en train de faire des traits, de gratter un papier, et bien physiquement je suis dedans et ça ne me demande pas d'effort mais ça focalise mon attention et en même temps ça me permet d'écouter. Ça me permet de m'ancrer dans le présent, c'est du concret, et ça me permet de ne pas me disperser.

Je ne peux pas focaliser mon attention s'il y a juste un processus mental comme écouter ou lire par exemple. Il faut que je fasse un mouvement par exemple, que je gribouille un papier.

Et je viens au neurofeedback pour apprendre à focaliser mon attention sans ce type d'astuces. Ici c'est un exercice. Et la tension physique elle est prise en compte pour l'avancement de l'exercice, donc je ne peux pas tricher !

Au début on ne comprend pas grand-chose à comment ça fonctionne, maintenant j'ai mon petit rituel : la détente physique, puis la détente mentale, puis me focaliser sur une idée...

Et l'idée, celle que vous choisissez, vous le choisissez comment ?

C'est ce qui m'occupe l'esprit au jour le jour.

Pour le ski je me faisais le planning dans ma tête, ce qui allait se passer, une chose après l'autre, les choses qu'il ne fallait pas que j'oublie... Mais je ne prépare pas mon idée à l'avance. La dernière fois j'ai lu le questionnaire, mais je me dis que ce serait bien que je vienne avec un texte à moi, quelque chose qui m'intéresse. Les 2 minutes où j'étais en train de lire le questionnaire ça s'est stabilisé alors que je n'étais pas concentré sur l'écran, ni même sur le contenu du papier, j'ai aucune idée de ce que je lisais. Mais ça m'a permis de me caler. C'est là où je me perds un peu. Mais la technique de la lecture brève c'est pas une solution, parce que j'ai un support, et moi je voudrais trouver un processus mental.

Je voudrais réussir à me poser sur une idée tout en la faisant avancer, parce que me poser sur une idée en rumination ça a peu d'intérêt.

Avant d'arriver à cette stratégie de choix d'un thème à étayer, vous avez essayé d'autres choses ?

Ce n'était pas très concret. Au début je me concentrais juste sur la jauge. Au début juste la dernière, c'est le plus facile, parce que travailler sur la tension musculaire ça reste concret et compréhensible. Après c'était les autres colonnes, et je les regardais en me disant « il faut que ça passe le seuil et que ce soit vert ». C'est ensuite en parlant avec les infirmières qu'elles m'ont conseillé de d'abord travailler sur les pensées parasites. Parce que quand je stabilise les tétas, les bêtas ne sont pas stables du tout, alors que quand je stabilise les bêtas, les tétas sont à peu près corrects. Je regarde les colonnes et je me concentre sur leur évolution et je me dis que mon cerveau va s'habituer à ça, à la sensation.

Vous parliez de vous détendre physiquement, particulièrement la mâchoire, et psychiquement. Comment est-ce que vous vous détendez psychiquement ?

C'est la détente physique qui donne la détente psychique. La détente de la mâchoire se sent, je sens que j'ai la tête en mode zombie...

Comment vous le sentez ?

Ben je le sens ! Je ne parle pas, j'ai les joues détendues.

Le seul effort que je fais il est là-dessus, ça stabilise mes idées et ça me fait une détente psychique et je rentre dans un état un peu comme du sommeil éveillé.

Et je peux essayer de commencer à développer des idées.

J'ai peur que les stratégies que j'utilise d'habitude, par le mouvement, ce ne soient pas des bonnes stratégies. L'idéal serait de trouver une idée totalement nouvelle, sur laquelle je ne me suis jamais posé de questions, pour faire un exercice pour de bon. Mais moi vraiment ça me perturbe de pas comprendre comment ça fonctionne et de ne pas sentir ce qui fait que telle ou telle colonne s'emballe, ou se stabilise.

Pendant une séance j'ai vraiment la sensation de patauger : je tourne en rond autour d'une idée, je gamberge sur ma situation, je n'ai pas d'activité professionnelle, j'ai rien qui m'occupe l'esprit...

Sur l'écran vous m'avez beaucoup parlé des jauges... Et le puzzle ?

Non. Je ne regarde pas. Et quand j'ai les yeux qui se lèvent dessus, les jauges s'emballent, alors vite je reviens sur les jauges. Puis de toute façon c'est toujours les mêmes. De temps en temps j'en capte un que j'ai l'impression de ne pas connaître... Mais globalement non, je tourne encore plus en rond en regardant une image qu'en pensant à une idée ! Les images d'animaux ça me disperse !

Ça vous demande un effort de ne pas regarder ?

Non non je ne fais pas d'effort pour ne pas le regarder, c'est juste que je regarde les colonnes et naturellement le puzzle je ne m'en occupe pas trop. Mais comme je me détends physiquement de façon volontaire au début, je me disperse moins « physiquement », j'ai moins envie et besoin de bouger.

Et qu'en est-il du stimulus auditif ?

C'est un peu comme une récompense. Mais je me base plus sur les jauges. Le bip c'est le résultat de toutes les jauges, pour l'instant j'ai encore besoin de prendre une jauge après l'autre. Le bruit ou le puzzle, c'est juste un résultat. Ça trompe un peu finalement, parce que parfois on peut avoir plein de bips mais le rapport n'est pas bon. Alors que parfois je cligne des yeux et du coup les tétas ne sont pas bons, pas de puzzle et pas de bip, mais finalement le rapport est bon.

Vos yeux ont un rôle particulier ?

C'est le signe de la fatigue. Pour me mettre dedans je fixe mon regard, je le stabilise, sur une seule jauge.

Dans votre champ de vision qu'est-ce qu'il y a ?

Ce qu'il y a devant moi. Je suis stabilisé sur le concret de ce qui se passe dans mon cerveau.

Les 5 minutes de travail, elles vous paraissent comment en termes de temps ?

C'est à peu près bien. Parfois on a l'impression que c'est court, on se dit « ah, j'étais lancé là », on aurait bien fait une minute de plus surtout quand on a eu du mal à s'immerger et que là enfin on est dedans. Et parfois au contraire, quand on est dedans dès le début, on attend la fin avec impatience parce que c'est vraiment fatigant. Mais globalement je pense que c'est ce qu'il faut.

Comment est-ce que vous utilisez les pauses ?

J'essaye de comprendre ce qui s'est passé et de souffler un peu. Pour moi c'est important de comprendre donc si je me pose une question je la pose. Et quand je n'ai pas de questions et qu'il ne s'est rien passé de particulier, alors je suis tranquille pour me reposer deux minutes et hop on repart. Je fais des pauses assez courtes, juste le temps de souffler.

Comment est-ce que vous sentez que vous pouvez repartir ?

Je le sens sur les yeux, qui sont très sollicités pendant la séance, les pauses ça me permet vraiment de les reposer. La pause ça permet de se sortir de la machine que j'ai fixée, de reprendre deux ou trois repères autour. Globalement quand je fatigue je le sens sur les yeux. Quand je suis fatigué je suis dispersé dans le regard.

Comment vous définiriez le rôle des infirmières dans le neurofeedback ?

Elles sont là pour nous guider, elles ont de l'expérience. Déjà qu'on n'y comprend rien, si en plus on avait personne pour nous guider ce serait compliqué. Elles répondent à nos questions, même si la question qu'on a envie de poser c'est « qu'est-ce que c'est censé donner ? ». Ça permet d'avoir un avis externe sur sa façon de faire, sur ses stratégies, on discute à la pause.

Et pendant les 5 minutes de travail, quel rôle ont-elles ?

Pendant les 5 minutes chacun fait son travail ! J'ai déjà beaucoup de choses pour lesquelles je dois faire attention de ne pas être parasité, si en plus je me mets à penser à ce qu'elles font, ce qu'elles pensent de mes stratégies, je ne m'en sors plus ! Je bloque le regard devant et j'occulte le reste. Après je sais qu'elles observent mes variables et mon attitude car à la pause elles me font remarquer des choses auxquelles moi je n'avais pas forcément fait attention. Parfois je me dis que j'aimerais bien avoir la machine chez moi et me brancher sur mon ordinateur, mais je ne pense pas que j'aurais le même résultat. L'avis externe il est important.

Globalement qu'est-ce qu'il y a dans votre prise en charge ?

Les consultations avec le docteur, le traitement pour les angoisses, j'ai des antidépresseurs, le neurofeedback. J'ai eu la Ritaline, et ça marchait bien mais ce n'était pas agréable, j'avais l'impression de ne pas être moi-même, ça m'aidait pour l'hyperactivité mais moi ça ne me dérangeait pas d'être hyperactif, ce n'était pas ça mon handicap, moi il me fallait de l'attention. J'ai arrêté la Ritaline quand j'ai arrêté les études. Pour les études j'en avais besoin, ne serait-ce que pour prendre des notes. A l'école je n'arrivais à me concentrer que sur les matières qui faisaient intervenir la logique. Sinon, impossible. Le TDAH on me l'a diagnostiqué tard mais je le vivais depuis toujours. Et les problèmes d'anxiété sont arrivés après, et maintenant c'est ce qui me pèse tous les jours. Et j'espère que le neurofeedback va pouvoir me permettre de me stabiliser sur les idées qui sont les bonnes.

Avez-vous d'autres choses à rajouter ?

Non je ne pense pas particulièrement, à part que je trouve que c'est très intéressant !

VERBATIM 7 : INFIRMIERE A

Est-ce que je peux lancer l'enregistrement ?

Oui tu peux.
Allons-y.

Je t'explique l'orientation de l'entretien même si tu connais déjà un peu. Le but de l'entretien est que tu me transmettes de la manière la plus précise possible, l'expérience que tu vis. Tous les moyens sont bons. L'exprimer par les mots, les métaphores, les images, tout ce que tu veux pour essayer de décrire au plus près de ton expérience. Nous allons aussi essayer de décrire les choses de la manière la plus complète possible, par exemple ce que tu vis en 5 secondes de temps est très riche et ton esprit n'en perçoit qu'une partie, tout percevoir coûterait trop d'énergie, mais nous allons essayer ensemble de revenir sur des sensations, des idées, pour percevoir au mieux la richesse du moment vécu. Il n'y a pas de guide, je n'attends rien, je ne juge rien, je n'interprète rien, je n'ai pas d'hypothèse, c'est toi qui vas me dire ce que tu veux, et parfois je vais peut-être te demander de préciser certaines choses, et les reformuler pour m'assurer que je les ai bien comprises.

C'est parti, je t'écoute !

Je dirais que j'évolue avec le patient pendant la séance. Je l'accompagne, c'est un cheminement, mais au départ mon but est de rendre les choses plus claires. J'ai un discours un peu théorique, pragmatique, puis petit à petit le patient se détache de ça, il se détend, il est un peu plus authentique, tout en essayant d'effectuer le travail, et c'est vraiment alors un rôle d'accompagnement, de réassurance. On est un peu comme la petite voix, le petit ange qui commente et motive « bravo c'est bien, continue ». La motivation c'est important. Il y a une étape charnière entre la séance 10 et 20 où c'est parfois un peu démotivant, parfois il a un recul, une stagnation, et là il ne faut pas lâcher le patient. Moi j'aime bien le côté très théorique, c'est aussi le plus simple. Parfois les séances vont débloquent des choses, des nœuds, on doit parfois arrêter la séance, et ça c'est beaucoup plus difficile. Après... j'aime bien mon rôle d'accompagnement. Je fais ce métier là pour ça, il y a un échange qui se crée...

Tu disais qu'au début il y a une phase théorique, puis que l'ambiance se détend et devient plus authentique...comment tu le sens toi ?

Au niveau de l'échange verbal, il y a moins de carapace, on sent qu'il y a moins de barrage, moins de stress. Les gens commencent à me confier des petites choses, c'est le début de la relation de confiance, et moi aussi je fais confiance, je réponds à certaines questions avec des éléments qui me sont personnels. C'est un type de relation que je ne trouvais en hospitalisation qu'avec des patients qui y étaient de façon chronique et que je connaissais depuis longtemps. Ce n'est pas quelque chose que j'ai ressenti en hospitalisation pendant des entretiens infirmiers. La stabilisation de la symptomatologie y est aussi pour beaucoup.

En fait, le changement d'ambiance c'est aussi moi qui le choisis. Je choisis de tout d'abord familiariser les gens avec le logiciel, comme ça après on peut passer à autre

chose et avancer dans le travail. Les stratégies que les patients adoptent nécessitent vraiment que les patients soient en confiance, à l'aise avec la personne.

La phase théorique correspond à quoi ?

Les deux premières séances je dirais. C'est l'incompréhension de se trouver face à cet écran qui est le reflet de leur activité cérébrale. Il faut guider, rassurer, beaucoup expliquer. Quand c'est trop flou il y a beaucoup de patients qui sont décontenancés et qui n'arrivent pas à aller plus loin. Ils sont suspicieux... et du coup on est pas productif.

Qu'est-ce que tu fais quand tu tombes sur un patient comme ceux que tu viens de décrire ?

Comme fait le docteur, on a une cohérence d'équipe qui est importante, je leur dis qu'effectivement on ne peut pas expliquer par des chiffres ou une formule l'efficacité de la thérapie, je n'ai pas de pourcentage à leur promettre, mais que ça modifie chez beaucoup de personnes, de façon positive, la façon de faire avec le monde qui les entoure, avec eux même, leur travail, leur vie familiale, ça modifie la perception des choses.

Ça tu en parles dès le début ?

Généralement ça vient vers la deuxième séance. La première séance c'est un peu celle de la fascination, les colonnes, les électrodes, on sait qu'il faut booster telle colonne etc... Et après très vite vient le « mais comment ça, ça va faire quelque chose dans ma vie ? Comment ça va s'appliquer ? Comment ça va m'aider ? » Et oui c'est souvent à la deuxième séance, et ça revient en fonction des doutes de chacun.

Qu'est-ce que tu donnes comme consigne ?

Je n'en donne pas. Au début j'explique à quoi correspond chaque colonne. Les objectifs sur les colonnes, lesquelles doivent monter ou descendre.

D'accord, tu donnes l'objectif sur les colonnes et pas sur le puzzle...

Non car le puzzle n'est pas un objectif, c'est une récompense, dont moi je peux contrôler la sensibilité, que je peux ralentir à ma guise... Ce n'est pas le nombre de puzzle qui compte. On voit souvent de très bonnes séances avec un très bon équilibre qui se passent bien, sans que le puzzle se fasse. Au départ c'est ça, j'explique les colonnes, et je ne donne pas de consigne. A chacun sa méthode : imaginer des choses, toucher des choses, lire, écrire... il faut tester. Le feedback il sert à ça. On teste, on essaye. Ce qu'on arrive rapidement à mettre en évidence, c'est que quand il y a des grandes fluctuations, c'est souvent dû à la baisse de la vigilance. Quand ils pensent à trop de chose en même temps, ils se dispersent. Et quand il y a moins de fluctuations on pose la question, comment est-ce qu'ils ont ressenti les choses cette fois-là...les patients font très vite le rapprochement entre la réussite de leur séance et le flux de pensée. Mais les consignes il n'y en a pas. L'objectif est le résultat, peu importe la méthode.

Au niveau de la séance il y a 4 sessions, est ce que tu as l'impression que ton rôle évolue au cours de la séance ?

Oui, parce que déjà, les 5 premières minutes c'est l'immersion. Il faut guider. Et nous il faut qu'on comprenne et qu'on s'accorde à l'humeur du jour, pour pouvoir guider correctement. Et au contraire, quand tout roule, on se recule, on est là sans être là, on s'efface...

Comment tu la sens l'humeur du jour ?

Le temps d'installation il est essentiel, le patient il nous parle de ce qui s'est passé pour lui ces derniers jours, nous on voit son attitude et sa posture...le temps d'installation il paraît souvent de jauger. Et même, visuellement ça se voit si le patient il aborde sereinement sa séance, au niveau de son regard, s'il fronce les sourcils, parfois on voit que la personne physiquement cherche une nouvelle posture, qu'elle se reprend, comme s'ils cherchaient quelque chose par le corps pour mieux s'introduire dans la séance. Parfois comme ça on les sent en difficulté. Quand ça coule de source les patients sont stables physiquement, en harmonie avec la machine, et ça c'est le signe qu'il faut que je me mette en retrait et que je les laisse. Et là il faut gérer le retour à la réalité à la pause !

Et comment tu ajustes ton rôle quand tu les sens en difficulté ?

Par exemple hier, je fais la pause avec un patient, et je lui dis comment j'ai ressenti la session « voilà, moi je ne vous sens pas bien, j'ai l'impression que vous avez des difficultés... » et si je ne me suis pas trompée, alors ça sort. Et hier c'était le cas, le patient s'est mis à pleurer. Mon rôle ce n'est pas de les pousser dans la difficulté. Je leur dis mon ressenti, et parfois j'ai bon, et dans ce cas-là les patients se sentent compris et ils savent qu'ils font comme ils veulent après, soit on continue soit on s'arrête. Mais dans tous les cas, une fois que la personne valide mon ressenti, alors c'est un véritable entretien qui commence.

C'est comme ça que tu utilises les pauses ?

La pause c'est le briefing, et en même temps ça permet de se décentrer de la stratégie. On en sort, et après l'enjeu du début de la session suivante c'est d'y entrer à nouveau. En fait, c'est un exercice qui permet aussi de le réappliquer à la maison, on apprend à rentrer dans la stratégie. Et la pause sert aussi à faire le point sur la stratégie : laquelle ils ont choisie, est ce que c'était difficile, est-ce que l'effort était compliqué à gérer. Et même s'il y a un feedback de la machine, ce n'est pas assez fin pour le patient comprenne pourquoi une stratégie n'est pas bonne. Faire le lien avec chaque colonne est difficile, en parler ça aide : est-ce que le patient se sent somnolent, angoissé, dispersé, crispé, tendu ? La pause sert aussi à voir le détachement ou l'attachement affectif par rapport à la réussite de la séance. En règle générale, plus le patient se détache de la volonté de réussite pour se concentrer sur la notion de bien être, au plus la séance se passe bien. Et ce n'est pas du « je m'en foutisme », c'est juste un détachement du résultat, peu importe le rapport et les chiffres finaux, du coup il y a moins de barrage et moins de lutte. Parce que certains patients sont tellement en volonté de réussite sur le plan des chiffres que, même s'ils sont distractibles, ils sont dans leur bulle avec la machine, déconnectés du reste, il pourrait se passer un truc

juste à côté d'eux et ils pourraient ne pas s'en rendre compte. Mais comme moi là j'ai du mal à te décrire, eux ils ont du mal aussi à m'expliquer après la session. Mais ce qui compte c'est qu'ils s'approprient leur propre stratégie, qu'ils prennent conscience des moments où ils décrochent, qu'ils les identifient, pour pouvoir mieux les gérer après sans le logiciel.

Comment tu accompagnes ces moments où « ils décrochent » ?

En général je le signifie pendant la séance. Au niveau du feedback on voit qu'il y a une cassure, ça se ralentit, il y a des signaux sonores et visuels, le patient montre un inconfort physique...

Et comment tu sens si le patient il va se ressaisir lui-même ou si tu dois intervenir ?

Ça dépend si je sens une vraie frustration du patient, ou si le patient vit bien le décrochage. Je le vois sur le faciès, un agacement, l'EMG qui augmente, le patient qui accompagne l'agacement avec son corps. Là, j'interviens, je rassure, je leur dis de détendre leur corps, je leur rappelle les fois où ils ont parfaitement réussi, je les mets en confiance. Et si ça ne suffit pas, on fait une pause anticipée, c'est qu'il y a autre chose et qu'il faut en parler.

Plusieurs patients m'ont parlé de l'intonation de la voix, qu'est-ce que tu peux m'en dire ?

Moi aussi c'est un retour que j'ai, c'est des choses qu'ils me disent, que l'intonation de la voix est importante... Mais je ne m'en rends pas vraiment compte. Enfin si, quand j'interviens pendant la séance j'essaie d'intervenir de façon douce et rassurante. Mais c'est approprié, je ne fais pas d'effort particulier là-dessus.

Tu m'as dit que tu étais très attentive au faciès, à la posture...et tu m'as expliqué comment tu savais qu'il fallait intervenir parce que le patient était en difficulté, mais au contraire, comment tu sais que tu peux augmenter la difficulté ?

Quand je les sens à l'aise, qu'il y a un rythme qui s'est installé, qu'on a une régularité dans l'obtention des puzzles, qu'il y a un bon équilibre des barres, alors j'augmente un peu la difficulté. Il faut qu'ils se détachent, qu'ils évoluent, c'est pour les pousser un peu plus loin, pour se détacher de la récompense sonore, je le fais quand je sens qu'ils sont capables, pour s'autonomiser.

Tu le vois comment ?

Les patients te disent s'ils sont sensibles à la récompense sonore. Et je leur en parle souvent en début de séance, je leur explique que je suis susceptible d'augmenter la difficulté, qu'ils vont peut-être se rendre compte qu'ils ont moins de « bip », que ça ne veut pas dire qu'ils sont moins efficaces, au contraire. Une fois que c'est expliqué, ça ne pose plus de problèmes. Et après ça dépend des gens ; il y en a qui sont prêts très vite, qui ont le goût du challenge, qui sont joueurs, d'autres qui sont plus prudents, qui ont moins confiance... Ils sont tous différents. Mais il faut bien expliquer que ça n'influe en rien sur les résultats finaux d'efficacité de la séance. Une fois que ça c'est bien compris, ça efface toute frustration.

J'ai remarqué que tu ne le dis pas tout le temps pendant la séance que tu augmentes le niveau...

Non je ne le dis pas tout le temps. Quand je suis avec un patient qui est trop dépendant du score, qui est trop stressé, qui accorde beaucoup d'importance au résultat, pour qui c'est un réel enjeu, alors je préfère ne pas le dire. Et après quand on le dit c'est une bonne surprise « madame vous voyez là on était au niveau 3 » « ah bon ?! », et après ça renforce leur estime d'eux même. C'est souvent des patients qui ont été rabaissés dans leur vie, qui ont entendu qu'ils n'étaient pas bons, bons à rien, qui ont une baisse de l'estime qu'ils ont d'eux même... Et si d'emblée on leur dit « on va augmenter la difficulté vous risquez d'avoir l'impression que ça marche un peu moins bien », boum ils perdent leurs moyens. Alors oui, parfois en leur disant *a posteriori* on renforce leur confiance.

Donc en fait ceux qui n'ont pas une très bonne estime d'eux même tu as tendance à ne pas leur dire pour ensuite les mettre face à leur réussite pour leur prouver qu'ils sont capables ?

Oui... Après c'est au feeling par rapport au caractère de la personne... Il y en a qui sont joueurs, qui aiment le challenge... En ce moment on a beaucoup de jeunes, avec eux on est sur le mode du jeu, donc nous on adopte une attitude de jeu aussi. Et puis même les personnes évoluent au cours des séances, et notre connaissance d'eux évolue aussi. Au début on tâtonne, on est prudentes, puis au fil des séances on se rend compte de ce qu'on peut se permettre de faire.

Est-ce que tu vois toujours le patient « en trio » avec la machine ou tu as aussi des entretiens avec le patient en dehors des séances de travail ?

Je les ai souvent au téléphone, notamment quand ils appellent pour annuler une séance. Souvent la discussion est un peu longue, j'essaye de comprendre ce qui se passe derrière, on parle parfois longuement. Et puis au moment du remplissage du questionnaire, qui sert souvent de prétexte pour parler d'autre chose... Et puis autour de la machine, pendant l'installation, on parle de beaucoup de choses, de leur vie quotidienne, de leur passé, de leurs enfants, de politique ! Pendant l'installation on fait un peu le point sur l'humeur de la semaine !

Tu commences la séance en faisant le point sur ce qui s'est passé depuis la dernière fois ?

Pas de façon « formelle », mais oui ! Le temps d'installation est vraiment propice à ça, à nous parler de ce qui se passe pour eux en ce moment, à nous parler du ressenti par rapport à la cure, et moi ça me permet d'ajuster mon attitude. C'est plus difficile du coup avec les patients introvertis, il y en a quelques-uns. C'est déroutant les patients qui ne te disent rien. Et après tu découvres des trucs importants en regardant les questionnaires. Avec les patients expressifs, les questionnaires je les regarde à peine, mais quand le patient ne livre rien, alors ça me permet d'avoir une petite idée de son vécu et de son ressenti par rapport à la cure. Avec ces patients qui parlent peu, jouer mon rôle d'accompagnement est plus difficile.

Comment tu t'adaptes ?

Je leur dis, souvent sur le ton de l'humour, mais je leur fais remarquer qu'ils ne disent pas grand-chose ! Je l'exprime, je leurs dis toujours que je me questionne, je leur demande s'ils trouvent que je leur apporte quelque chose et comment je peux leur apporter quelque chose. Et là j'ai toujours une réponse, souvent les patients après ils veulent te rassurer ! Et parfois quand un patient n'évolue pas ou peu j'ai l'impression qu'il prend des gants pour ne pas me blesser ! Mais ils ont le droit de ne pas évoluer ! Les patients sont trop polis ! Moi je ne suis là que pour les aider un peu plus ! Et parfois aussi je les sens vraiment bloqués, et il faut arrêter la séance avant : et là ça sert de demander : mais là qu'est ce qui se passe ? Ça ouvre une discussion, je pars du principe que si je veux que les patients soient authentiques, je dois l'être aussi.

Et tu questionnes sur les stratégies ?

Oui. Souvent. Parce que ça m'intéresse ! Parfois d'ailleurs il y en a qui reviennent. Mais au-delà de la stratégie que le patient utilise, ce qui est intéressant c'est de voir comment le patient envisage les choses. Les « j'ai pris conscience que » permettent de voir que le patient se met en corrélation avec la machine. Je m'intéresse plus à la gestion de la stratégie que la stratégie en elle-même. Et les patients qui ont peu d'imaginaire, qui ont du mal à lâcher prise, alors c'est plus difficile, et au bout de quelques séances je leur donne des exemples de ce que d'autres font. J'en donne plein : il y en a qui s'imaginent dans un endroit agréable, il y en a qui lisent, qui récitent des poèmes dans leur tête, qui chantent, qui dessinent... mais j'ai l'impression qu'il y a des patients qui n'ont pas la ressource pour penser à ces choses-là, et ils ont besoin d'un coup de pouce. Je trouve que plutôt que de les mettre dans la frustration, qui après prend le pas sur la séance, autant les mettre sur une voie et même si ça ne marche pas au moins ils auront pu essayer quelque chose. Je leur laisse quelques séances pour rechercher leur stratégie et si au bout de 5 séances à peu près je vois que la recherche de la stratégie est plus un handicap et une frustration qu'un moteur, je les aide un peu.

Quand tu suggères comme ça, tu orientes ta suggestion ou tu dis un peu tout ce qu'on t'a partagé ?

Ça dépend aussi de ce que le patient a pu essayer par le passé. Et souvent dans ces cas-là ce sont des patients très tendus, alors une simple phrase vague comme « essayez de vous recentrer sur vous-même », ça peut débloquer la situation, surtout pour ceux qui ont tendance à s'éparpiller, et ça on le voit vite. Les patients nous donnent aussi des petits indices par ci par là, des petites phrases qui peuvent nous orienter. Et puis avec ma collègue on échange aussi, d'autant plus qu'on ne ressent pas toujours les gens de la même manière...

C'est important d'être deux ?

Oui. Déjà parce qu'il y a des patients avec qui ça ne passe pas... On est différentes dans nos façons de faire, on a un point de vue différent qu'il est toujours intéressant de partager... Et puis parfois on se rassure, quand on a l'impression de stagner avec un patient et qu'on apprend que l'autre a le même ressenti, ça rassure et on discute ensemble de comment débloquer la situation. Ça nous rassure sur nos propres doutes.

Et puis ma collègue a plus d'expérience que moi donc elle me forme aussi. Les patients nous disent souvent qu'on est différentes et que c'est bien, mais s'ils ont une préférence pour l'une ou pour l'autre on continue quand même toujours d'alterner, c'est important que le patient soit pris en charge par l'équipe, ils apprendront des choses différentes de chacune d'entre nous.

Tout à l'heure tu disais que tu jugeais un peu l'état de la personne quand elle arrivait, voire même au téléphone quand elle annulait. C'est important que ce soit vous qui gérez le planning ?

Je pense que oui. Parce que quand un patient te dit qu'il ne vient pas, c'est hyper important de savoir pourquoi... est-ce que c'est lié aux symptômes ? Est-ce que c'est lié à une situation de vie difficile ? c'est important pour la façon dont tu abordes la séance suivante. C'est important de savoir si la personne est investie dans sa prise en charge, si la personne n'est pas investie c'est pas la peine de faire le protocole. Et tout ça, si on avait un intermédiaire avec une secrétaire, on ne pourrait pas le savoir...donc je pense que c'est important, et c'est moins impersonnel aussi, ça fait petite structure, le patient n'a que nous comme intermédiaire.

Une dernière petite chose... Quand il y a un observateur dans la salle, par exemple tout à l'heure quand j'assistais à la séance, est-ce que ça changeait quelque chose ?

Moi je n'ai pas l'impression, et dans les retours que j'ai eus, il n'y a qu'une personne qui m'a dit que ça l'a perturbée. Je pense que si observateur il y a, il vaut mieux que ce soit une fois que le processus est un peu entamé, histoire que le patient ait déjà expérimenté des stratégies. Par exemple, on propose toujours systématiquement aux mineurs qu'un parent assiste, et là c'est différent, parce que ce n'est pas un observateur objectif. Un observateur avec un enjeu affectif c'est pas pareil, souvent ce sont des enfants pour qui le TDAH a un grand retentissement scolaire et ils veulent prouver quelque chose à leurs parents. Et si ça ne se passe pas aussi bien qu'ils l'auraient voulu, déjà ils peuvent le vivre comme un énième échec, mais en plus ils ont l'impression de le faire vivre à leurs parents aussi, et ça c'est dur...

Est-ce que tu as quelque chose à rajouter ?

Non, je t'ai tout dit !

VERBATIM 8 : INFIRMIERE C

Est-ce que tu es d'accord pour que j'enregistre ?

Oui

Merci, on y va. Donc, le but est que j'arrive à comprendre le mieux possible ce que tu vis pendant la séance de neurofeedback. Je n'ai pas d'interrogatoire préparé et je n'attends pas de réponses précises de ta part, je vais te demander de me raconter et je vais rebondir sur certaines choses par exemple si elles font écho à des choses que j'ai entendues dans d'autres entretiens. Si c'est compliqué pour toi de décrire, tu peux faire des comparaisons, des métaphores, des dessins, tout est libre.

D'accord

Pour toi, comment est-ce que tu vis une séance de neurofeedback ?

A la base, je prends ça plus comme un entretien infirmier sans forcément creuser sur les troubles qui ont amené le patient ici. Peu important les raisons, je vais au contact de la personne. Au moins je garde une certaine objectivité. Bien sûr si le patient me parle spontanément de ses symptômes, je l'écoute. S'il m'en parle c'est que ça va interférer dans la séance et je dois le prendre en compte bien sûr. Donc pour moi c'est comme un entretien infirmier sauf qu'il y a la machine au milieu qui aide à la transition entre moi et le patient pour ce qui va se dérouler pendant la séance. C'est le point d'ancrage : le patient se met devant l'ordi, il va se dérouler ce qui va se dérouler et moi ensuite je vais mettre en évidence des choses dont il n'avait pas forcément conscience au départ, comme par exemple la tension musculaire qui est souvent inconsciente pour le patient. Le patient est souvent crispé, avec des douleurs qui parasitent le travail attentionnel, et ça ils n'en ont pas conscience d'emblée. Et bien ce travail-là il faut le faire. Après quand je vois qu'il y a trop de fluctuations entre les indes téta et bêta, je creuse avec eux : qu'est ce qui se passe dans votre tête, qu'est-ce que vous essayez de faire ? Toujours en gardant la machine comme référence. Pour eux ça reste beaucoup plus objectif, c'est la machine qui donne les résultats, ce n'est pas moi qui donne mon avis. Donc si les résultats sont moyens, c'est la machine qui leur montre, ce n'est pas discutable, ce n'est pas moi qui le dis, et ça neutralise un peu ma place de soignante. Ce n'est pas la blouse blanche qui impose les choses, c'est la machine qui montre les réussites, les difficultés et les échecs, et nous on est là pour accompagner dans l'analyse qu'on peut en faire.

Ça change beaucoup au niveau de ton rôle ?

Ça change tout. Ce n'est plus une relation duelle. Là on travaille ensemble, moi je ne juge rien, je n'évalue rien, j'accompagne. On est ensemble face au symptôme.

Et du coup les retours que tu fais au patient, tu les fais comment ?

Moi je ne donne que des avis, je fais éventuellement des hypothèses, mais surtout je pose des questions pour faire avancer. Je ne dis pas « vous devriez faire ça, ou faites ça ». Je dis « quelles sont les idées que vous avez dans votre tête ? » « A quoi est-ce que vous pensez ? » « Comment vous vous êtes senti quand vous avez pensé ça » ? Et si ça ne marche pas, « peut-être qu'en faisant différemment vous y arriveriez

mieux ». J'ai une patiente hier qui me dit « ah ben j'ai enfin compris que la notion de plaisir était importante ». Moi ça fait bien longtemps que je le sais et que j'essaie de lui poser les bonnes questions pour qu'elle l'intègre, mais tant que le déclic ne vient pas d'elle je ne vais pas le lui dire, si ça ne vient pas d'elle elle ne pourra rien en faire.

Lors de la première séance qu'est-ce que tu donnes comme consigne ?

Justement, je commence par dire qu'il n'y a pas de consigne. Je les mets face à la machine, j'explique quand même comment la machine fonctionne, à quoi correspond chaque colonne, je leur explique qu'il y a un équilibre à maintenir et que je feedback il est là pour donner un signal positif quand eux sont en bonne efficacité de travail attentionnel. Mais après, le principe c'est qu'ils doivent eux même avoir leur propre méthode. Sur l'écran il est écrit « concentrez-vous sur l'animation », même ça je leur dis de ne pas en tenir compte. Il y en a que justement ça perturbe. Il faut juste retenir : « le feedback vous donne un signal positif lorsque vous êtes en bonne condition d'état attentionnel ». Chacun fait comme il veut, prend ce qu'il veut et laisse ce qu'il veut de côté. On peut très bien faire abstraction de l'écran ou du retour son. Et même parfois en arrivant en fin de protocole, il y a des patients qui sont angoissés à l'idée que ça s'arrête, et on s'entraîne à reproduire ce qui se passe dans leur tête au moment de la séance, dos l'écran et sans son, on enlève le feedback immédiat et je leur dis à la fin comment ça s'est passé, souvent bien. C'est le sevrage du feedback.

Mais effectivement je commence par dire qu'il n'y a pas de consigne, ce qui est déstabilisant et nécessite beaucoup d'être rassuré, notamment sur le fait qu'il faut parfois 3 ou 4 séances pour comprendre le mécanisme. Je leur dis bien que c'est nébuleux au début. Mais ils comprennent vite que cet équilibre dépend de plusieurs choses : de leur posture, de leur état émotionnel, et bien souvent ils font le vide avec tout ça. Et c'est pour ça que je ne creuse pas trop au début par rapport à leur maladie ou leurs difficultés au quotidien : ça permet de mieux faire table rase pour la recherche de stratégies.

Comment est-ce que tu échanges avec le patient autour des stratégies ?

Déjà je ne leur pose pas la question d'emblée, j'attends que quelques séances soient passées, qu'ils soient un peu plus à l'aise avec la machine. Puis au bout de quelques séances je leur demande ce qui se passe, ce qui se produit chez eux quand ils ont la réponse positive. « Je pense à ça, je m'imagine ça, je fixe ça » et certains sont incapables de me dire ce qui se passe, parfois jusqu'à la dernière séance ! Il y en a pour qui ça marche mais qui sont incapables de décrire ce qui se passe à ce moment-là. Alors je leur dis qu'ils ont juste besoin de mémoriser l'état dans lequel ils sont, que c'est cet état-là qui correspond pour eux à un bon état émotionnel. On ne demande pas de savoir l'expliquer, on demande seulement au patient de se souvenir de l'état dans lequel il se trouve alors.

Quand est-ce que tu discutes de ça avec le patient ?

Les pauses sont souvent un moment propice. Pas à la première pause parce que je veux leur laisser la possibilité de vraiment bien rentrer dedans, mais au bout de quelques sessions, que l'équilibre se maintient, que les pièces de puzzles défilent, alors je lance la discussion.

Quand tout se passe bien du coup tu leur demandes dans quel état ils sont pour pouvoir le mémoriser, mais comment est-ce que tu agis quand ça ne se passe pas très bien ?

Quand ça ne marche pas, j'essaye de mettre en balance avec les fois où ça marche : « qu'est-ce qu'il y a de différent cette fois ? » et on va réajuster ensemble.

Et est ce qui t'arrive de devoir donner des pistes ?

Dans certains cas extrêmes, oui ça m'arrive. Mais tout en leur disant d'être très prudent et en les informant que ce qui marche pour les uns n'est peut-être pas efficace pour les autres, de ne pas se braquer si la piste que je leur donne ne porte pas ses fruits. Les deux seules choses qui me semblent universelles, c'est que la notion de plaisir est essentielle, et surtout qu'ils soient détendus. Après, tout le reste c'est aléatoire et personnel. Et moi je marche beaucoup dans l'encouragement, je saisis tout ce qui est bon pour encourager et pour essayer de l'entretenir. D'autant plus que c'est majoritairement des patients qui ont très peu de confiance en eux. Je fais beaucoup de réassurance, c'est un point clé de mon rôle.

Pendant la session de travail, comment est-ce que tu te positionnes ?

Je reste en retrait. Je ne veux pas le perturber. Il fait ses 5 minutes, et après on discute si on a quelque chose à dire, mais pendant les 5 minutes d'effort je n'interviens pas.

Et quand tu es amenée à augmenter la difficulté ?

Je l'augmente quand les puzzles défilent très vite, parce que s'il y a trop de fluctuations, le travail attentionnel global ne va pas ressortir de façon très efficace. Et parfois pour les pousser à aller vers l'effort. Par exemple quand je vois que l'équilibre se rompt facilement après l'apparition d'une pièce alors qu'avant il est globalement bon. Là aussi, dans l'optique d'un rapport global meilleur, j'augmente la difficulté.

Là tu viens de me parler des variables que te donne la machine, mais est-ce que tu te calques aussi sur des éléments qui viennent du patient ?

J'observe le patient, son état de vigilance et de somnolence, notamment parce que parfois le patient arrive bien à se détendre et qu'il peut être amené à somnoler. Je regarde aussi si le patient se crispe : est-ce que c'est dû à l'installation ? est-ce que c'est de l'agacement de ne pas y arriver ? Est-ce que c'est un flux de mauvaises idées ? Alors parfois ça m'arrive de faire pause et de faire un petit débriefing de la situation. Et parfois, le patient a plus besoin de parler que de faire une séance de neurofeedback en fait !

Tu me parlais d'une différence entre les premières séances et les suivantes, les premières où tu questionnes peu, où tu laisses tout le monde s'imprégner de la situation nouvelle, et les suivantes où tu accompagnes dans la recherche de la stratégie de façon plus active... Est-ce que par la suite il y a encore une évolution de ton rôle ?

Oui, vers la fin je creuse un peu moins sur les processus mis en jeu, je débrieфе moins, dans le but que le patient s'autonomise et qu'il n'ait plus besoin ni de la machine ni de moi. Parfois il y a des patients qui ont cette angoisse dès très tôt, qui dès la dixième séance demandent à faire des séances d'entretien. Parfois c'est plus par rapport à la structure que ça apporte à leur mode de vie que par rapport aux séances elle mêmes d'ailleurs. Je pense notamment aux patients qui ne travaillent pas et sont très isolés, eux peuvent se retrouver démunis à l'arrêt des séances. On est leur seul lien social parfois, et dans ce cas-là il faut être vigilant à créer une relation de qualité sans créer une relation de dépendance, et savoir faire évoluer son rôle pendant la durée du protocole pour arriver à une fin en douceur.

Comment tu sens que c'est le moment de faire évoluer ton rôle dans l'optique d'une autonomisation ?

Quand ils arrivent en séance et que ça se passe bien, qu'il y a moins d'angoisses et de questionnement, que le patient commence à trouver de bénéfices chez lui, qu'ils sont à l'aise... Il y en a qui sont très vite très à l'aise et qui font leur séance comme ils feraient leur séance de footing !

Et alors comment est-ce que tu l'inities ce début de sevrage ?

Quand le patient arrive à se sentir bien à la maison, j'ai tendance à ne rien changer. C'est quand ils disent qu'ils ont du mal à la maison ou qu'ils ont des doutes sur leur capacité à mettre en pratique que j'essaye de lever un stimulus... Mais pas tout le temps non plus, ça dépend !

Donc c'est possible d'entamer un sevrage de la machine tout en gardant la machine ?

Oui, pour moi oui.

Comment tu fais ?

C'est mon rôle d'infirmière. Je débrieфе avec le patient, beaucoup. C'est important pour eux. On le voit déjà dans les questionnaires qu'on, distribue à mi-parcours.

Tu m'as parlé de ton rôle et de la façon dont il évolue par rapport au patient et à la machine, mais qu'en est-il de ton rôle dans les moments où la machine est absente ? Quand tu accueilles le patient, que tu l'installes, quand le patient prend RDV...

De manière générale, comme on est pas du tout dans une relation de jugement, mais uniquement d'accompagnement, c'est un type de relation qui est très agréable. On n'est pas considéré comme le soignant qui évalue l'état de santé et donne le traitement en fonction. Là on est le compagnon de parcours. Il y a du coup une notion de sympathie qu'on ne retrouve pas forcément dans d'autres postes d'infirmier. Après bien sûr le rôle est différent en fonction de la personnalité des uns et des autres. Certains accrochent plus avec une infirmière qu'avec une autre...

C'est bien d'être deux ?

Oui, c'est essentiel. Avant j'étais seule, et quand un patient n'accrochait pas très bien avec moi on tournait vite en boucle, parce que pour avancer au neurofeedback il faut une grande motivation qu'on a moins si on est pas à fond avec le soignant. Être deux ça multiplie les chances de trouver la bonne accroche. Et pour nous aussi, on a du mal à garder la distance parfois quand on voit le patient jusqu'à trois fois par semaine, on peut vite se sentir envahi et ne plus remplir parfaitement sa fonction d'accompagnement. C'est vrai que sans calculer exactement, avec ma collègue on essaye vraiment d'alterner pour voir les patients, comme ça on peut aussi plus facilement échanger. Parfois ça fait du bien de savoir que c'est ma collègue qui va voir le patient la fois suivante quand moi je bloque complètement.

C'est intéressant que tu dises « je bloque complètement » alors que finalement c'est le patient qui fait l'exercice !

Sur l'entretien, la réassurance, la motivation, parfois j'ai l'impression que mon discours ne passe pas, que le patient ne l'entend pas ou n'arrive pas à l'assimiler. Alors oui, c'est moi qui bloque dans l'accompagnement ! Et c'est bien de passer la main. Alors soit ma collègue débloque la situation, soit non, et alors là plusieurs possibilités : ce n'était pas le bon moment pour initier cette thérapie, ce n'était pas la bonne thérapie, d'autres problèmes prennent le pas dessus, le patient n'est pas réceptif... ça dépend ! Et bien sûr la motivation et l'investissement du patient sont essentiels. Le Docteur le vérifie déjà en entretien d'inclusion, pour voir si le patient est motivé pour cette thérapie ou s'il est simplement adressé, sans motivation propre. Et nous au cours des séances on peut essayer de maintenir si c'est limite, mais ça c'est difficile, si ça ne vient pas de lui c'est difficile.

Comment tu présenterais ton travail à une collègue infirmière dans une unité d'hospitalisation par exemple, tu dirais quoi ?

Que c'est une forme de relation d'aide où on se retrouve à faire un entretien infirmier mais avec une machine pour nous accompagner et pour faire évoluer le patient, et que c'est le patient qui est maître de sa prise en charge, et que nous on est indépendantes vis-à-vis du corps médical aussi.

La notion d'accompagnement revient souvent dans ce que tu me dis... Toi tu accompagnes le patient et la machine vous accompagne...

C'est vrai. Tout le monde accompagne, seul le patient travaille, c'est lui qui fait tout !

Et quand une tierce personne assiste, est-ce que ça change quelque chose ?

Quand c'est quelqu'un de neutre comme toi ou un autre médecin je n'ai pas l'impression que ça change grand-chose. Les patients sont prévenus, ils sont d'accord, il n'y a pas de problème. Par contre quand c'est un proche qui veut venir voir, notamment avec les enfants ou les adolescents, je leur dis oui la première séance pour qu'ils voient ce qu'on fait à leurs enfants, ils se questionnent et c'est normal. Mais seulement une séance, parce qu'après ça change tout et les enjeux sont très différents. La notion de résultat, les attentes des parents peuvent paralyser les enfants. Le challenge, la réussite « tu as fait combien de puzzle aujourd'hui ? »... Tout ça c'est un obstacle au bon déroulement du protocole de neurofeedback. Puis ils interviennent

pendant la pause, ça parasite la récupération et aussi l'échange qu'on pourrait avoir avec le patient. Donc les parents, la famille, c'est non !

Tout à l'heure tu me parlais des gens qui avaient besoin de séances d'entretien, est-ce que tu te positionnes différemment pendant ces séances ?

Ça dépend la raison de la demande. Certaines personnes qui sont plus dans la réassurance, le besoin de revalorisation... chez ces personnes-là j'essaye de ne pas trop creuser, de ne pas trop en faire pour ne pas entretenir ce doute et cette dépendance.

Mais d'autres qui ont encore besoin d'essayer des techniques, ou alors qui arrivent bien en séance mais qui ont du mal à se sentir mieux à l'extérieur et pour qui le challenge est le détachement de l'écran, alors j'ai encore un investissement plus important. Et ceux qui viennent très ponctuellement pour réajuster leur méthode, je m'adapte à leur demande.

Est-ce que tu voudrais évoquer autre chose ?

Je crois que j'ai à peu près tout dit !

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Résumé :

Le Trouble : déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) débute dans l'enfance, et sa symptomatologie se poursuit fréquemment à l'âge adulte. Parmi les stratégies thérapeutiques qui s'offrent aux patients présentant un TDAH, il y a le neurofeedback. Ce travail s'y intéresse du point de vue de la subjectivité. Une première étude empirique a montré une amélioration de 23% de la composante psychique de la qualité de vie au score MOS SF-36, une amélioration de 25% des compétences cognitives, sans amélioration du rapport thêta/bêta (paramètre d'intérêt choisi dans le protocole de neurofeedback pour l'indication du TDAH). L'étude expérimentale, conduite à partir d'entretiens phénoménologiques expérimentiels met en évidence des vécus étonnants de la part des patients : effacement des feedbacks de la machine au profit d' « autofeedbacks » basées sur les sensations corporelles, déplacement des stratégies de lutte symptomatiques au profit d'autres centrées sur l'imaginaire ou la relaxation, place centrale donnée aux soignant par rapport à celui du dispositif technique...

Les résultats de ces deux études permettent de dépasser les conceptions du neurofeedback comme un apprentissage, en l'envisageant comme une modification de la conscience des troubles et de la conscience de soi.

Mots-clés : neurofeedback, TDAH, qualité de vie, MOS SF-36, entretien phénoménologique expérimentiel, subjectivité