## **Du Brain Rewiring aux TCC\***

## \*TCC = thérapies cognitives et comportementales

Les syndromes post-infectieux (*PAIS*, *Post-Acute Infection Syndromes*) comme le syndrome de fatigue chronique (ME/CFS, *Myalgic encephalomyelitis l chronic fatigue syndrome*), le Covid long et le Lyme long ont tous une dimension qui met en jeu le cerveau (sensation de fatigue exténuante, à la fois physique et intellectuelle, troubles de la cognition, en particulier concernant la capacité de concentration ou la mémoire à court terme, difficulté à gérer des petits stress de nature pourtant banale). Bref, une série de troubles qui sont également associées au vieillissement, comme si les PAIS ressemblaient à une forme de vieillissement accéléré.

Cette dimension est souvent mal prise en compte par certains soignants, qui préfèrent se focaliser sur le lien entre l'infection initiale et le trouble prolongé qui a suivi (une question très complexe et encore largement incomprise), ou sur la recherche, souvent vaine, d'anomalies biologiques facilement mesurables, et enfin sur des traitements médicamenteux. A l'inverse, pour comprendre et traiter les PAIS, deux catégories de personnes souhaitent prendre en compte *exclusivement* ce qui concerne le cerveau et le système nerveux autonome. Une catégorie est constituée par des psychiatres adeptes de la théorie psychosomatique (nous y reviendrons), et l'autre, par d'anciens patients devenus thérapeutes, dont certains ont écrit des livres sur leur méthode thérapeutique. Ce texte vise à analyser les discours respectifs de ces psychiatres et de ces patients-thérapeutes, en commençant par deux ex-patientes et autrices, Loz Evans et Jan Rothney.

En 2008 et 2022, Loz Evans et Jan Rothney, deux britanniques, ont écrit chacune indépendamment un livre¹ sur la méthode STOP, inventée par L. Evans, reprise par J. Rothney sous le nom de STOP-THINK-GO. Cette méthode vise à proposer aux patients souffrant ME/CFS de s'entraîner à dire STOP aux pensées négatives, et à se concentrer sur des pensées positives. Loz Evans se présente comme une ME/CFS Recovery Practitioner & Yoga Teacher. Jan Rothney comme une former lecturer in Health and Social Care, a therapist and an experienced practitioner running her own 'Reset to Thrive' Recovery Programme.

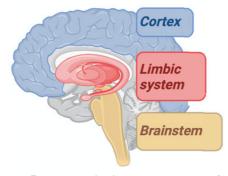
Leurs deux livres proposent des exercices précis de relaxation, de respiration, de concentration sur certaines pensées, qui visent, en étant répétées, à desserrer l'étau du syndrome de fatigue chronique. Curieusement, malgré les similitudes frappantes entre les 2 méthodes, en 2022, Jan Rothney ne cite jamais le livre de Loz Evans de 2008.

Je n'ai pas examiné de près les exercices de pensée qu'elles proposent, et dont elles disent qu'ils ont très bien fonctionné avec nombre de leurs patient.e.s. J'ignore combien de personnes ont testé ces méthodes, et pour quel % d'entre elles ont fonctionné. Cette information, qui serait très intéressante, est actuellement manquante. En revanche, après avoir lu soigneusement leurs deux livres, je peux donner un avis sur le discours assez similaire dans les deux cas, qui, à leurs yeux, est censé justifier et appuyer ces exercices de pensée.

Toutes deux partent de la notion exacte et ultra-classique, qu'il est possible, dans le cerveau, de distinguer 3 niveaux.

Dans le tronc cérébral (*brainstem*) se trouvent un certain nombre de noyaux cérébraux impliqués dans le contrôle de fonctions automatiques (rythme cardiaque, pression artérielle, rythme respiratoire, péristaltisme intestinal).

Au-dessus, dans le système limbique (*limbic system*), on trouve différents noyaux impliqués dans les émotions, en particulier l'amygdale, déterminante pour la sensation de peur, le PVN (noyau paraventriculaire) de l'hypothalamus, sur lequel convergent les informations de stress aussi bien que d'inflammation périphérique, et encore au-dessus, le *cortex* cérébral, siège des perceptions, de la pensée, de la



mémoire, etc... Tous ces étages sont très fortement liés entre eux. Par exemple, le stress provoqué par la vue d'un gros dogue agressif met en jeu une perception visuelle corticale, une peur déclenchée au niveau de l'amygdale, une réponse "fight or flight" qui met en jeu amygdale et PVN, lequel

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> **Loz Evans** (2008, 2009) A Rational Approach to ME & CFS Recovery **Jan Rothney** (2022) Breaking Free - A Guide to Recovering from Chronic Fatigue Syndrome and Long Covid Symptoms, 2022

provoque la libération instantanée d'adrénaline et de cortisol par la glande surrénale, une accélération du rythme cardiaque qui passe par des noyaux du tronc cérébral, une mobilisation du glucose hépatique via le PVN et 2 systèmes complémentaires, un système neuroendocrinien et le SNA (système nerveux autonome). La partie neuroendocrinienne est constituée par l'axe HPA (*Hypothalamus -Pituitary – Adrenal*, en français hypothalamus-hypophyse-surrénale), et le SNA. C'est donc le fonctionnement de tout un réseau complexe qui est déclenché par une peur soudaine.

Concernant le SNA, rappelons qu'il a deux branches complémentaires, une branche *sympathique*, indispensable à l'action, avec mobilisation optimisée de l'énergie (et mise en silence provisoire de l'immunité ou de la digestion), et une branche *parasympathique*, qui favorise la récupération après l'effort (et permet la digestion et le fonctionnement du système immunitaire). Il importe que les deux systèmes s'équilibrent en permanence (ou en alternance rapprochée), et qu'il n'y en ait pas un qui prenne le dessus sur l'autre de façon prolongée. On sait que dans le ME/CFS, le système parasympathique est dysfonctionnel et insuffisant.

Or, pour analyser la peur, Loz Evans comme Jan Rothney focalisent toute leur attention sur une seule structure, l'amydgale, qu'elles individualisent, qu'elles traitent parfois comme une personne à laquelle on pourrait s'adresser. Jan Rothney: J'ai parlé à voix haute, à l'amygdale, d'une voix calme et déterminée: "Il n'y a pas de danger à sortir. Je n'ai pas besoin de toi, je peux le faire. J'ai eu besoin de toi pour m'arrêter au début, pour m'éviter de détruire mon corps, mais je n'ai plus besoin de toi maintenant. J'ai ce qu'il me faut. Merci". Loz Evans: "L'amygdale se rendra compte qu'elle en fait trop et qu'elle s'inquiète trop". Ou encore: "C'est à votre centre émotionnel instinctif que vous devez dire stop. Vous ne pouvez pas être impatient ou désinvolte, car votre amygdale percevra votre désinvolture ou votre impatience". Cette assimilation d'un simple noyau cérébral à un être pensant et conscient est très problématique. Certaines simplifications sont utiles, mais des simplifications outrancières risquent d'obscurcir notre possibilité de compréhension.

Loz Evans cite beaucoup un scientifique américain, Joseph LeDoux, qui est un spécialiste de l'amygdale fréquemment cité. Sur LeDoux, on notera deux choses. D'abord, étrangement, dans aucun de ses nombreux articles, il ne parle du syndrome de fatigue chronique, et LeDoux n'est jamais cité par les meilleurs spécialistes de cette pathologie que sont Warren Tate (Australie), Michael Maes (Thailande) ou Anthony Komaroff (USA). Ensuite, LeDoux a beaucoup publié sur le rôle de l'amydgale dans la peur. Mais une grande partie des résultats qu'il a obtenus sur *emotional memory* viennent pour la plupart d'un même type d'expérience, à savoir un conditionnement pavlovien (*fear conditioning*) chez les rats (par ex, un choc électrique reçu juste après un son). Du même type d'expériences répétées de conditionnement pavlovien il conclut sans surprise que ... le conditionnement (pavlovien) est fondamental dans la mémoire émotionnelle. Et Loz Evans reprend : le fonctionnement de l'amygdale est largement basé sur des conditionnements pavloviens, la rééducation de l'amygdale consistera à changer ces conditionnements.

Pour L. Evans comme pour J. Rothney, le syndrome de fatigue chronique est le résultat d'un dysfonctionnement cérébral, en particulier du système nerveux autonome (en grande partie indépendant du cortex), qu'il serait possible de rééduquer par des exercices de pensée, en visant pas moins qu'un *brain rewiring*, un re-cablage du cerveau ! Elles ne prennent aucunement en compte la possibilité de dysfonctionnements du système immunitaire, d'une possibilité d'autoimmunité, d'une persistance du pathogène déclencheur ou de sa réactivation, d'un dysfonctionnement mitochondrial etc... Tout ce qui ne dépend pas directement du cerveau est totalement ignoré. Exactement comme le font ceux des psychiatres qui considèrent cette maladie comme purement psychosomatique. C'est tout de même bien gênant...

Les deux ouvrages présentent donc un discours pseudo-scientifique, dans lequel les lecteurs/patients sont encouragés à s'adresser à l'amygdale de leur cerveau, comme à une personne, et à la rééduquer. Leurs écrits s'inscrivent dans une série ancienne de réflexions de différents auteurs, parmi lesquels on retiendra Voltaire, Emile Coué, Norman Peale, Stephen Porges, Martin Seligman, et les défenseurs des thérapies cognitives et comportementales.

Dans son conte philosophique, <u>Candide ou l'Optimisme</u> (paru 40 ans avant la Révolution Française), Voltaire met en scène le personnage de Pangloss ("celui qui parle de tout, ou tout le temps") un philosophe ridicule, qui répète : "*Tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes*", alors qu'en réalité le héros, le malheureux Candide, va de catastrophe en catastrophe.

En 1905, le pharmacien Émile Coué de la Châtaigneraie (1857-1926) a publié la *méthode Coué*, méthode fondée sur l'autosuggestion et l'autohypnose. La méthode Coué utilise la *répétition de la prophétie autoréalisatrice, censée entraîner l'adhésion du sujet aux idées positives qu'il s'impose*, (une

idée omniprésente chez Evans ou Rothney qui d'ailleurs ne citent jamais Coué) pour en tirer un mieux-être psychologique ou physique. Cette méthode a été à son apogée dans l'entre-deux-guerres (surtout aux USA). Après 1945, la méthode Coué a eu des prolongements dans la pensée positive. Aujourd'hui, elle n'est plus guère revendiquée et citée, mais son principe de base est toujours utilisé par les sportifs visant à se surpasser, ou par leurs coaches, quand ils insistent sur "le mental".

La pensée positive est un mouvement pseudo-scientifique créé en 1952 par le pasteur Norman Vincent Peale et véhiculé dans les années 2010 par différents acteurs œuvrant dans le secteur économique du développement personnel. Les tenants de la pensée positive postulent qu'en s'appuyant sur l'autosuggestion, on pourrait se contraindre à devenir optimiste en toutes circonstances, ce qui permettrait d'être heureux. Ce courant a donné lieu à des dérives clairement sectaires. Certains acteurs de la pensée positive préconisent aussi de couper les liens avec les proches ne partageant pas la vision du mouvement, proches présentés de ce fait comme des personnes "négatives ou toxiques".

La théorie polyvagale, développée par le psychologue américain Stephen Porges à partir de 1994. conceptualise les relations entre le SNA, les émotions et le comportement social. Dans la théorie polyvagale, le SNA joue un rôle central dans la régulation de la réponse au stress et dans la compréhension des comportements sociaux. Si, pour Evans et Rothney, l'essentiel des émotions mal maitrisées (pouvant contribuer à des pathologies chroniques) se joue au niveau de l'amygdale, Porges, lui, fait appel à une autre simplification, tout aussi abusive : tout se jouerait dans l'antagonisme entre deux noyaux du tronc cérébral reliés au nerf vague, un noyau ventral, le NA (nucleus ambiguus) et un noyau dorsal, le DMNX (dorsal motor nucleus). Selon Porges, cet antagonisme n'existerait que chez les mammifères, car dans le cerveau des reptiles, il n'y aurait que le DMNX (ce qui est faux). En outre, Porges affirme qu'il est possible de mesurer l'activité globale du nerf vague très simplement, en quantifiant l'ARS (arythmie respiratoire sinusale)(en anglais HRV, heart rate variation), cad les petites variations permanentes du rythme cardiaque (augmenté pendant l'inspiration, diminué pendant l'expiration; augmenté au repos et diminué en état de stress ou de tension). Là encore, c'est inexact. En effet, le contrôle par le nerf vague du cœur, des poumons ou des intestins sont des phénomènes partiellement indépendants les uns des autres, car ils prennent en compte les feedbacks différents envoyés par ces différents organes au cerveau<sup>2</sup>. La théorie de Porges rencontre toujours un écho important. On peut trouver une excellente réfutation de cette théorie polyvagale dans un article récent<sup>3</sup>.

Parmi les prédécesseurs de Evans & Rothney, on citera aussi la *psychologie positive* qui est distincte de la pensée positive. C'est une discipline de la psychologie fondée en 1998 par le président de l'*American Psychological Association*, Martin Seligman. La psychologie positive s'intéresse à la santé, la qualité de vie et au bien-être, à ce qui peut rendre les humains résilients et optimistes. La psychologie positive a connu un franc succès auprès du grand public. Comme la pensée positive, elle offre de nombreuses pistes de *développement personnel* sur des thèmes vendeurs (joie de vivre, succès, etc.). Sur le plan théorique, la dichotomie qu'elle opère entre les processus négatifs et positifs est tellement réductrice et simplificatrice, qu'elle est difficilement recevable.

Il faut enfin mentionner les TCC (thérapies cognitives et comportementales). Les psychiatres adeptes de la théorie psychosomatique choisissent de ne tenir aucun compte des phénomènes purement biologiques associés aux PAIS. Ils affirment sans preuve que les TCC visant à *la psychoéducation, la restructuration cognitive et l'exposition graduée avec prévention de la réponse* auraient montré leur efficacité sur les symptômes physiques persistants, notamment dans un contexte post-infectieux. Ils prétendent être capables de rééduquer les patients et leurs pensées en ce qui concerne en particulier *le conditionnement répondant, les conduites d'évitement, ou les représentations associées aux symptômes.* Cette affirmation est infondée car tous les articles qu'ils citent à l'appui de leurs convictions présentent des programmes complexes avec un peu de TCC proprement dite et beaucoup d'autres éléments (détaillés plus loin) qui pourraient en réalité être la partie réellement efficace de ces thérapies.

Les TCC visent à favoriser le helpful thinking et à écarter le unhelpful cognitions with respect to pain<sup>4</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Ceci dit, il est exact qu'une HRV élevée est signe d'un état correctement adaptable (elle a la possibilité de varier), alors qu'une HRV basse est un signe aisément mesurable de dysautonomie.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> **Grossman** (2023). Fundamental challenges and likely refutations of the five basic premises of the polyvagal theory. Biol Psychol *180*, 108589.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> **Kuut ... Knoop** (2023). Efficacy of Cognitive-Behavioral Therapy Targeting Severe Fatigue Following Coronavirus Disease 2019: Results of a Randomized Controlled Trial. Clin Infect Dis 77, 687–695.

Exemple de ce qu'une TCC vise à rééduquer : l'apprentissage de la fatigue en tant qu'expérience aversive et indésirable et des précurseurs de la fatigue peut façonner une représentation mentale négative et menaçante de la fatigue qui peut donner lieu à la peur anticipée de la fatigue et aux comportements d'évitement <sup>5</sup>.

En réalité, la seule approche dont l'efficacité ait pu être réellement prouvée, c'est un programme collectif de réadaptation physique et mentale <sup>6</sup>. Il s'agit du protocole REGAIN qui a été co-élaboré avec des patients Covid long. Tous les mots sont importants dans ce protocole. Sa co-élaboration avec des patients. Sa dimension collective, avec des groupes de parole, ce qui permet des échanges entre patients et avec des soignants, et une interaction sociale rassurante, constructive ; on est loin du dialogue individuel entre un médecin présumé sachant et un patient présumé ignorant. Il s'agit de réadaptation pas de rééducation. Et surtout, ce programme a une dimension de <u>réadaptation physique</u>, avec une reprise d'activité progressive et, là encore, collective.

Ainsi, si les <u>TCC pures</u> défendues par les psychosomatichiens relèvent d'une pseudo-science irrecevable, il faut en revanche considérer sérieusement les programmes collectifs de réadaptation physique et mentale, qui incluent des moments de concentration sur des questions qui intéressent positivement la personne (que ce soit des romans historiques, de la musique exécutée ou écoutée, de la science-fiction, un cours de langue étrangère ou d'ébénisterie, bref, un choix personnel motivant), la contemplation de la beauté, la relaxation, des exercices de respiration, de recherche d'un meilleur sommeil, de sociabilisation et de réadaptation physique, notamment par la pratique régulière de la marche, encore mieux si c'est dans la nature<sup>7</sup>.

On voit l'importance du *story telling* dans tous les écrits qui s'inscrivent dans une certaine lignée de pensée, qui va des absurdités du Pangloss de Candide aux TCC, en passant par la méthode Coué, la pensée positive, la théorie polyvagale, et des thérapistes comme Loz Evans, Jan Rothney et leur méthode STOP. On est face à une série de conclusions basées sur des simplifications abusives, aboutissant à une analyse simpliste, qui, en écartant des données importantes, permet de proposer avec assurance une histoire, toujours à structure binaire : l'optimisme résolu contre le réalisme inquiet, le *helpful thinking* contre les *unhelpful cognitions*, le développement personnel contre les agressions de la société, l'amygdale indocile et qui se fourvoie contre le sage cortex qui va reprendre les choses en main, le noyau ventral (prétendument réservé aux mammifères donc évolué) contre le noyau dorsal (prétendu reptilien, donc primitif). Des histoires trompeuses à force de simplification, car en aucun cas elles ne peuvent rendre compte de réalités complexes, avec des fonctionnements en réseau.

En conclusion, derrière les exercices de pensée, de relaxation, de respiration, de méditation, promus indépendamment par Loz Evans et par Jan Rothney pour *rééduquer l'amygdale*, on trouve une pseudo-science sans intérêt. Pour autant, il est probable que certains au moins de ces exercices puissent montrer une efficacité réelle, dans la mesure où les syndromes post-infection aiguë impliquent indéniablement notre système nerveux, et la façon dont il gère différentes formes de stress. Pour comprendre le terrain individuel particulier correspondant à chaque patient, il faut prendre en compte un grand nombre de données (génétiques, d'histoire infectieuse antérieure, de co-infections, surinfections, réactivation de virus latents, de propension à développer des allergies, mais aussi de stress passés, d'environnement, de mode de vie et nutrition etc...). Quelle que soit la pathologie (cancer, maladie neurodégénérative, maladie autoimmune, ME/CFS et bien d'autres), il est toujours souhaitable non pas de TOUT attendre d'une action sur le système nerveux, mais de chercher à améliorer son fonctionnement en réduisant des tensions inutiles, par des approches non médicamenteuses du type relaxation, respiration, marche, fréquentation de la beauté (de la nature ou créée par l'homme). C'est ce que peuvent proposer des programmes de réadaptation physique et mentale, qui n'ont nul besoin d'être justifiés par des discours relevant de la pseudo-science.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> **Lenaert ... Heugten** (2018). Learning to feel tired: A learning trajectory towards chronic fatigue. Behaviour Research and Therapy *100*, 54–66.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> **McGregor** ... **Underwood** (2024). Clinical effectiveness of an online supervised group physical and mental health rehabilitation programme for adults with post-covid-19 condition (REGAIN study): multicentre randomised controlled trial. BMJ *384*, e076506.

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Li ... Imai (2022). Effects of forest bathing (shinrin-yoku) on serotonin in serum, depressive symptoms and subjective sleep quality in middle-aged males. Environ Health Prev Med 27, 44.

## Annexe: Ecouter les patients-experts.

Les patients-experts ayant souffert d'un PAIS, qui ont analysé en détail leur maladie, qui sont en rémission complète ou en tout cas importante, ont une expérience incomparable qu'ils peuvent partager, s'ils le souhaitent. Même si certains préfèrent tourner la page de la maladie, d'autres s'engagent, soit comme bénévoles dans des associations, soit deviennent thérapeutes et peuvent en tirer un revenu.

C'est typiquement le cas de Jan Rothney qui, dans <u>Breaking free</u>, multiplie les observations fines et pertinentes, et les intuitions justes. Par exemple, quand elle écrit :

L'hypothèse centrale du livre est que, pour les personnes atteintes du SFC, le corps est passé en mode de survie, déclenchant des mécanismes de défense biologique qui entraînent la désactivation du système sain.

Elle rapporte des observations sur les évènements qui précèdent le déclenchement du PAIS, en l'occurrence du ME/CFS.

Ce n'est pas une coïncidence si tant de personnes atteintes du SFC ont des antécédents de susceptibilité aux virus, de manque de sommeil, de problèmes intestinaux, de maux de tête et de problèmes de peau.

Au cours des dix années précédant l'effondrement, j'étais dans la phase de résistance de Selye<sup>8</sup>, souffrant de maladies répétitives, m'effondrant en cas d'hypotension ou d'hypoglycémie, et j'étais sensible aux virus et à la fatique post-virale après chaque épisode de rhume.

Elle raconte qu'après un premier épisode de ME/CFS dont elle s'était sortie, elle a fait une rechute grave, après une période de grosses tensions professionnelles.

Le premier signe de la rechute a été une douleur atroce lorsque l'on ouvrait les rideaux pour laisser entrer le soleil d'été - mon mari a ri, m'appelant Dracula, mais tout en riant, je savais que quelque chose n'allait pas. Quelques semaines plus tard, au milieu de ma liste de choses à faire, je promenais le chien, me sentant absolument bien et heureuse, puis, à 300 mètres de la maison, je me suis arrêtée net. Tout cela s'est passé en moins d'une minute. Il m'a fallu près d'une heure pour terminer la promenade, puis je me suis retrouvée au lit.

La brutalité de ce début est impressionnante. Un épisode similaire par sa brutalité a été décrit par Anne Ferjani, dans son livre <u>Lyme</u>, <u>ma maladie qu'on prenait pour une autre</u> (L'Harmattan, 2021): *Une décharge électrique fulgurante me déchira le bas du dos puis se propagea le long de ma jambe gauche. Une douleur brûlante envahit mon bas-ventre et explosa de l'aine aux orteils.* 

La coexistence, chez les patients-experts, de faiblesses dans la formation scientifique et d'observations qu'eux seuls peuvent faire, justifie pleinement le credo de la FFMVT (Fédération Française contre les maladies Vectorielles à Tiques) : le fonctionnement en trio patients-médecins-chercheurs est indispensable, si l'on veut progresser dans notre connaissance de la maladie de Lyme (comme des autres PAIS).

Alain Trautmann, février 2025. alain.trautmann@inserm.fr

La lecture de cette note peut être utilement complétée par l'article paru en juin 2025:

Trautmann, A. (2025). Core features and inherent diversity of post-acute infection syndromes. Front. Immunol. 16. https://doi.org/10.3389/fimmu.2025.1509131.

Et par son résumé/vulgarisation en français accessible ici : https://ffmvt.org

<sup>8</sup> Hans Selye a eu un rôle fondateur dans l'analyse du phénomène de stress. Voir par exemple Selye (1936). A Syndrome produced by Diverse Nocuous Agents. Nature 138, 32–32. Selye (1973). The evolution of the stress concept. Am Sci 61, 692–699.