

Expliciter n° 57 décembre 2004

Peut-on anticiper une crise d'épilepsie ?

Explicitation et recherche médicale

Claire Petitmengin

INT-GET (Groupe des Écoles de Télécommunications) Claire.Petitmengin@int-evry.fr
Version préliminaire d'un article soumis à la revue Intellectica.

L'objectif de cet article est de retracer le déroulement du projet de recherche neuro-phénoménologique sur l'anticipation des crises d'épilepsie, et de faire le point sur la démarche utilisée et les difficultés rencontrées. L'accent est mis surtout sur la dimension phénoménologique et les questions touchant à l'explicitation de l'expérience subjective des patients, ainsi que sur les problèmes de corrélation des dimensions phénoménologique et neuronale.

1. Contexte du projet

1.1 Le programme neuro-phénoménologique.

Le projet d'anticipation des crises d'épilepsie s'inscrit dans le cadre du programme de recherche neuro-phénoménologique défini par Francisco Varela¹. L'idée fondatrice de ce programme est que pour progresser vers une compréhension de la conscience et de la connaissance, il est indispensable de réhabiliter l'étude de l'expérience subjective. Celle-ci était jusqu'à présent exclue du champ de l'investigation scientifique : seules sont scientifiques les données observables et reproductibles à l'identique par un observateur neutre, objectif, extérieur à son objet d'étude. C'est

notamment de *credo* de la psychologie classique, "expérimentale", qui ne s'appuie que sur les données dites "en troisième personne", c'est-à-dire recueillies par un observateur ou expérimentateur extérieur. Mais une frange grandissante de chercheurs en sciences cognitives réalise depuis peu que pour étudier la cognition, on ne peut plus se limiter aux données observables et enregistrables de l'extérieur, et qu'il est indispensable de prendre en compte sa dimension subjective, telle qu'elle est vécue de l'intérieur. Pour une raison qui paraît évidente : la description d'un processus cognitif "en première personne", c'est-à-dire par la personne qui le vit, en permet une compréhension beaucoup plus riche qu'une description indirecte. Mais curieusement, c'est surtout le développement de techniques de neuro-imagerie cérébrale de plus en plus sophistiquées qui a provoqué cette prise de conscience : en effet, les données issues de ces techniques sont le plus souvent ininterprétables en l'absence d'une description précise de l'expérience subjective du sujet dont on enregistre l'activité.

Une des premiers objectifs du programme neuro-phénoménologique est donc de mettre au point des méthodes rigoureuses permettant :

¹ Varela 1996, Thompson et Varela 2001

1) de recueillir la description précise de l'expérience subjective associée à la réalisation d'un processus cognitif donné,

2) d'établir une corrélation entre cette description en première personne et la description dynamique de l'activité cérébrale correspondante.

La méthode neurophénoménologique est une méthode pionnière, en cours de mise au point. L'équipe "neurodynamique" du LENA (Laboratoire de neurosciences cognitives et imagerie cérébrale), implantée à La Salpêtrière à Paris, l'expérimente et la teste dans le champ cognitif (perception, émotion...) et dans le champ clinique (épilepsie, schizophrénie...).

1.2 L'anticipation des crises d'épilepsie

L'épilepsie, une des affections neurologiques les plus fréquentes de l'enfant et de l'adulte (elle touche environ 1% de la population mondiale), est la conséquence d'un dysfonctionnement neuronal qui s'exprime par la survenue soudaine de crises. Une crise d'épilepsie est une altération de la conscience due à une hyper-activité anormale et transitoire de l'activité cérébrale. Cette hyper-activité se déclenche au niveau d'une zone qu'on appelle le foyer épileptogène, puis s'étend aux zones voisines et parfois à l'ensemble du cerveau.

L'imprévisibilité des crises¹ est la cause la plus importante de mortalité chez les patients épileptiques, et conduit à une insécurité permanente pour l'individu et son entourage. Cette soudaineté et la difficulté à trouver des explications aux crises a dans le passé souvent conduit à avoir recours à des explications surnaturelles. Aujourd'hui, malgré des progrès importants dans la compréhension des mécanismes cellulaires de l'épilepsie, ainsi que dans la localisation des dysfonctionnements cérébraux, on ne comprend toujours pas pourquoi et quand une crise émerge. Notamment, et jusqu'à récemment, aucune méthode traditionnelle d'analyse des signaux neuro-électriques (EEG : Électro-EncéphaloGramme) ne permettait de repérer des changements précurseurs d'une crise. L'EEG permet en effet de repérer très précisément le début de la crise, tout particulièrement si on se place au contact même du foyer par des électrodes intracrâniennes. Mais avant la décharge critique, aucun signal au niveau de l'EEG ne permettait

d'anticiper l'émergence de la crise.

Or en 1999, l'équipe de Francisco au LENA découvre, grâce aux nouveaux outils d'analyse neuro-dynamique de l'électroencéphalogramme (analyse non linéaire, puis analyse des synchronies entre rythmes cérébraux), que des modifications subtiles de l'activité cérébrale peuvent être décelées quelques minutes avant le début d'une crise d'épilepsie, non détectables par la simple observation du tracé EEG². Cette possibilité d'anticiper les crises ouvre des perspectives médicales très vastes, aussi bien en clinique qu'en recherche fondamentale. En clinique, l'anticipation des crises devrait permettre

- la mise au point d'un appareil permettant d'alerter le patient de l'imminence d'une crise, afin qu'il prenne des mesures préventives pour éviter de se blesser,

- l'interruption de la crise en préparation par une intervention thérapeutique (intervention pharmacologique consistant en l'administration d'un médicament antiépileptique d'action rapide, ou intervention par neurostimulations électriques au niveau du foyer épileptique).

En recherche fondamentale, la possibilité d'anticiper une crise permet de disposer d'une fenêtre de temps suffisante pour réaliser différents types d'examen. Elle pourrait donc faciliter la caractérisation des modifications neuroélectriques qui surviennent pendant qu'une crise se prépare.

Revenons brièvement sur les méthodes d'analyse neurodynamique de l'anticipation des crises. L'analyse neurodynamique du fonctionnement cérébral est basé sur une hypothèse forte, qui est la suivante : c'est une activité neuronale cohérente, *largement distribuée dans le cerveau*, qui sous-tend l'émergence de tout acte cognitif. Le mécanisme impliqué est celui du "liage" temporel : des groupes de neurones anatomiquement éloignés communiquent transitoirement en synchronisant leurs activités oscillatoires dans le temps. Cette dynamique neuronale n'est donc pas organisée selon un ordre séquentiel, comme le voudrait la métaphore de l'ordinateur. Au contraire, cette hypothèse met l'accent sur l'importance des propriétés de réseaux à connexions réciproques, au sein

¹ Le mot épilepsie provient du verbe grec *epilambanein* qui signifie "surprendre".

² J. Martinerie et alii 1996, Le Van Quyen et alii 2001a et 2001b

desquels le caractère séquentiel est remplacé par un processus parallèle, celui de la synchronisation des réseaux. On pourrait prendre l'analogie d'un orchestre : tout à coup, des groupes d'instruments distants se mettent à jouer sur le même rythme. Comment identifie-t-on un réseau de synchronisations ? Par une analyse de l'activité électroencéphalographique du sujet : des électrodes sont installés en différents points soit à la surface du crâne, soit à l'intérieur du crâne (électrodes intracrâniennes, posées chez des patients épileptiques hospitalisés en vue d'une exploration pré-chirurgicale). Chaque capteur mesure l'activité électrique d'un ensemble de neurones, ou plus précisément, la fréquence des différents rythmes cérébraux émis en ce point du cerveau. La synchronisation des rythmes cérébraux n'est

pas visible directement sur l'EEG. Pour la mettre en évidence, il faut faire subir aux signaux initialement enregistrés une série de transformations.

Dans le cas d'une crise d'épilepsie, cette analyse permet de repérer chez le patient trois phases nettement distinctes :

- La phase interictale, qui se caractérise par un grand nombre de synchronies uniformément distribuées.

- La phase préictale : environ 5 minutes avant qu'une crise ne se produise, on observe une baisse de la synchronisation des neurones entourant le foyer épileptique, dans les fréquences *béta*, ainsi qu'une baisse de la synchronisation de cette zone avec les zones éloignées (isolation du foyer).

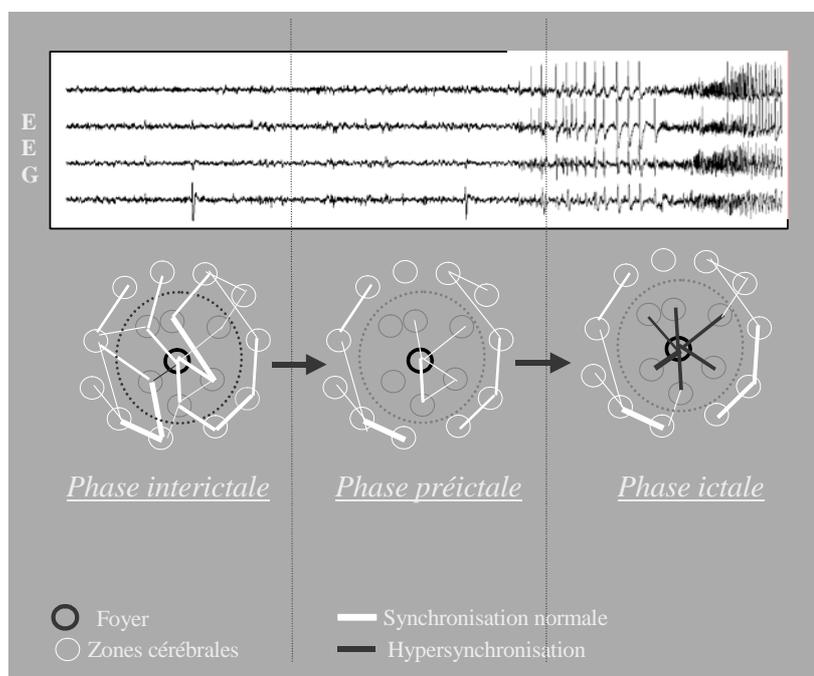


Figure 1 : La dynamique des synchronisations neuronales avant et pendant une crise d'épilepsie¹

La crise se caractérise au contraire par une augmentation de la synchronisation entre les neurones entourant le foyer, cette zone restant isolée du reste du cerveau.

On peut conclure de ces analyses que la crise ne correspond pas au défaut de fonctionnement d'un endroit précis du cerveau, mais au déficit de fonctionnement d'un réseau. Mais l'analyse des synchronies cérébrales ne nous renseigne en rien sur les causes de ce déficit, ni sur la manière dont il est (ou non) ressenti par le patient. Elle indique la *structure* de l'activité cérébrale, pas la *nature* de l'expérience

subjective qui pourrait lui correspondre.

1.3 La question posée

A l'époque de cette découverte, je venais de terminer sous la direction de Francisco une recherche dont l'objectif était de recueillir la description la plus précise possible de l'expérience subjective qui prépare et accompagne l'apparition d'une intuition¹. En utilisant la technique de l'entretien d'explicitation²,

¹ Petitmengin 1999 et 2001

² Vermersch P., 1999, 2003.

j'avais recueilli la description d'expériences intuitives variées. L'analyse et la comparaison des descriptions recueillies m'avait permis de mettre en évidence une succession d'états et de gestes intérieurs d'une grande précision, présentant une régularité frappante d'une expérience à l'autre et d'un sujet à l'autre, autrement dit, une structure générique de l'expérience intuitive.

Francisco m'a alors proposé d'utiliser le même type de démarche pour répondre à la question suivante : les modifications neuro-électriques identifiées chez les patients épileptiques correspondent-elles à des modifications de leur expérience subjective, et si oui, lesquelles ?

2. Déroulement du projet

2.1 Etape 1 : essai d'identification d'une structure générique de l'expérience préictale

Pour tenter de répondre à cette question, j'ai tout d'abord utilisé le même type de démarche que pour l'expérience intuitive : interviewer des patients épileptiques pour recueillir une description de la période préictale, puis analyser ces descriptions pour essayer de dégager la structure dynamique de cette expérience, et repérer d'éventuelles régularités. Il s'agit d'explorer la période qui précède non pas une prise de conscience, comme c'est le cas pour l'émergence d'une intuition, mais bien souvent dans une crise d'épilepsie, une perte de conscience.

2.1.1 Recueillir une description de la période préictale

Contexte

Mon objectif est donc d'amener un ensemble de patients épileptiques à décrire dans leur microtemporalité leur expérience subjective dans les minutes précédant une crise. Les périodes interictale et préictale ont jusqu'à présent été peu explorées : le nombre de publications les concernant est infime, comparé à la masse énorme d'études portant sur les manifestations liées à la crise proprement dite, et à ce qu'on appelle "l'aura". L'aura, ce sont les signes subtils qui annoncent l'irruption d'une crise, mais sont associés à des modifications électriques visibles sur l'EEG, et font donc déjà partie de la crise. Ces signes subtils, assez bien connus, ne sont donc pas les signaux anticipateurs que je cherche.

Pour ce qui concerne l'anticipation des crises d'épilepsie, l'équipe neurodynamique du LENA (Michel Le Van Quyen, Vincent Navarro, Jacques Martinerie et Francisco Varela) travaille avec une équipe d'épileptologues de l'hôpital de La Salpêtrière (dirigée par Michel Baulac), composée de neurologues et de chirurgiens. Ce sont ces derniers qui me mettent en contact avec des patients épileptiques, dont certains leur ont signalé qu'ils "sentaient venir" leurs crises. Pour la plupart, ces patients sont affectés d'une épilepsie partielle¹ du lobe temporal. C'est ainsi qu'en l'espace de dix-huit mois je rencontre une dizaine de patients adultes, chez eux pour deux d'entre eux, pendant une hospitalisation pour les autres. Les patients hospitalisés que je rencontre le sont généralement en vue d'une exploration pré-chirurgicale. Ils sont affligés d'une épilepsie pharmaco-résistante, pour laquelle aucun traitement médicamenteux n'est efficace. En désespoir de cause, ils ont recours à l'ablation de la zone du cerveau correspondant au foyer épileptogène. Pour identifier cette zone aussi précisément que possible, grâce à différents examens, une hospitalisation assez longue est nécessaire préalablement à l'opération. Les patients sont hospitalisés dans une pièce dont l'aménagement spécial permet d'enregistrer leur EEG (en intracrânien) et de les filmer 24 heures sur 24. C'est là que je les rencontre.

Prise de rendez-vous

Pour les deux patients dont les coordonnées personnelles m'ont été communiquées, avec leur accord, par un médecin, je prends rendez-vous par téléphone. Le médecin les a mis *grosso modo* au courant de l'objet de mon enquête. Tous deux préfèrent me donner rendez-vous chez eux. Pour les autres patients, je vais les voir dans leur chambre d'hôpital pour prendre rendez-vous, ce qui me donne l'occasion d'une première prise de contact avant l'entretien proprement dit. Je suis généralement accompagnée d'un médecin qui me présente brièvement puis me laisse seule. A plusieurs reprises, le patient est disponible au moment

¹ Une crise partielle (par opposition à une crise généralisée) est une crise qui débute localement dans le cerveau au niveau du foyer épileptique et recrute au fur et à mesure d'autres régions cérébrales, mais ne s'étend pas à l'ensemble du cerveau. Elles ne s'accompagnent pas nécessairement d'une perte de conscience.

de ma visite et l'entretien a lieu sur le champ.

Initialisation de la relation et contrat d'entretien

Je constate rapidement à quel point il est important que je prenne le temps de me présenter et de présenter mes recherches. Je procède à peu près comme je l'ai fait dans cet article : "Mon équipe de recherche a détecté des signaux anticipateurs des crises au niveau neuro-électrique, et je suis chargée de vérifier si ces signaux correspondent à une expérience vécue. Je vous propose donc un entretien pour explorer les moments qui précèdent pour vous une crise. Je voudrais recueillir la description, la plus précise possible, de votre expérience dans les moments qui précèdent une crise... l'objectif, c'est de savoir comment ça se passe pour vous, juste avant une crise." Il est important que le patient comprenne que je ne suis ni médecin ni psychologue, mais chercheur. S'il me prend pour un médecin (ce qui est rare pour la bonne raison que je ne porte pas de blouse blanche), il va essayer de profiter de ma disponibilité pour me demander des précisions sur son traitement, la durée de son hospitalisation, etc. S'il me prend pour une psychologue, ce qui est plus fréquent, il va tenir les propos qu'il pense attendus, c'est-à-dire constamment s'évader vers la description des circonstances de ses premières crises, et j'aurai beaucoup de mal à le ramener à celle de son expérience subjective lors d'une crise particulière.

Il est également très important, comme dans tout entretien, mais plus encore dans ce contexte, de créer une relation de confiance avec le patient. Je vais lui demander l'effort considérable de se replonger dans la période ayant précédé une crise, c'est-à-dire un épisode douloureux et angoissant. Pour qu'il y consente, il faut qu'il me sente très disponible, attentive, et compatissante. Avant de commencer l'entretien proprement dit, je passe donc toujours un long moment à m'enquérir des péripéties de son hospitalisation, et à écouter ce qu'il veut bien me confier de sa maladie. Une fois cette relation de confiance établie, j'essaie de l'amener à sortir du cadre soignant / soigné, à quitter sa position de "patient" pour jouer pendant le temps de l'entretien le rôle actif de co-chercheur. Ce changement de rôle me semble d'ailleurs plus facile lorsqu'il me reçoit chez lui.

Une autre question va rapidement émerger, dès

les premiers entretiens : quel intérêt le patient a-t-il à participer à ces recherches sur l'anticipation des crises, qu'est-ce qui peut le motiver ? Car dès qu'il comprend l'objectif de ces recherches, il se met à caresser l'espoir d'une nouvelle thérapie, d'une guérison possible. Mais il serait cruel de lui faire miroiter un dispositif permettant d'anticiper et même de stopper ses crises : dans le meilleur des cas, ce dispositif ne sera opérationnel que dans plusieurs années. De plus, la plupart des malades que je rencontre ont choisi la solution radicale de la chirurgie, et sont soulagés d'avoir enfin été convoqués, après des mois d'attente, pour l'exploration pré-chirurgicale. Dans ces conditions, pourquoi participer à ces recherches ? Pour les futurs malades ? Pour la science ? La question reste en suspens, car je n'ai pas de réponse précise à y apporter. Et lorsque je me trouve face à un patient "implanté", donc fragilisé, parfois épuisé par les nombreuses crises qu'il vient de vivre, je me sens démunie. Un médecin, un psychologue, vient pour le soigner. Mais moi, que puis-je lui apporter ?

L'objectif (immédiat) de l'entretien étant défini, et la relation établie, les autres éléments du contrat sont alors précisés comme d'habitude pour un entretien de ce type : "Si vous en êtes d'accord, nous allons consacrer à cet entretien environ une heure, sachant que vous pouvez ne pas répondre à une de mes questions, et que vous pouvez aussi vous arrêter quand vous en avez envie, il suffit de me faire signe."

Pour amener le patient à tourner son attention vers les processus internes qui sont les siens avant l'arrivée d'une crise, afin d'en prendre conscience et de les décrire, je m'appuie sur les procédés de l'entretien d'explicitation¹.

Choix d'une crise particulière et mise en évocation

Du fait de l'imprévisibilité des crises, la description de la période préictale par le biais d'un entretien ne peut se faire qu'à distance des crises. C'est une difficulté particulière au projet, que ne rencontrent pas tous les autres projets neuro-phénoménologiques. Par exemple, dans les protocoles consistant à faire réaliser une tâche cognitive à un sujet, tout en enregistrant son EEG², la description de l'expé-

¹ que je suppose connus du lecteur d'Expliciter, pour les autres cf. Vermersch P. 1994, 2003 et www.expliciter.net.

² par exemple le protocole de vision 3D mis au

rience subjective peut être recueillie immédiatement après la réalisation de la tâche. Dans l'étude neuro-phénoménologique (en cours) des hallucinations schyzophréniques, l'entretien peut avoir lieu "en temps réel", le patient décrivant son expérience au fur et à mesure de son déroulement. Mais la période préictale ne peut, par définition, être identifiée en tant que telle qu'après la crise, qui est imprévisible : de ce fait l'entretien n'a lieu, dans le meilleur des cas, que plusieurs heures après la crise. De plus, il est peu de crises sur lesquelles il soit effectivement possible de travailler. Car les crises sont fréquemment nocturnes : le patient est alors inconscient pendant la période préictale. Et même dans le cas d'une crise diurne, la crise oblitère souvent le souvenir des moments qui l'ont précédée, parfois le souvenir même d'avoir eu une crise (on parle d'amnésie post-ictale).

Parmi les crises pour lesquelles il garde le souvenir de la période préictale, je demande donc au patient d'en choisir une particulière : s'il lui arrive d'éprouver des sensations anticipatrices, ce sera une crise pour laquelle ces sensations ont été particulièrement vives; s'il n'en ressent pas, ce sera une crise récente, ou une crise plus ancienne qui l'a particulièrement marqué. La question se pose alors de savoir à partir de quel moment commencer la description. En cas de sensations anticipatrices, nous choisissons un point de repère temporel peu avant l'arrivée de ces sensations, et commençons là l'évocation. Si le patient n'a rien ressenti de particulier, nous nous concentrons sur la période au cours de laquelle des modifications neuro-électriques ont été décelées, c'est-à-dire entre dix et trente minutes avant la crise. Deux procédés sont alors possibles : ou bien j'aide le patient à retrouver un repère temporel environ trente minutes avant la crise, puis l'amène à évoquer cette période, c'est-à-dire à la "revivre", en faisant débiter l'évocation plus tôt, une ou deux heures avant la crise. Ou bien nous procédons en sens inverse : je l'amène à retrouver les sensations qui marquent pour lui le début de la crise, puis ce qui s'est passé juste avant, et ainsi de suite en remontant le temps jusqu'aux éventuelles sensations anticipatrices. J'utilise les procédés habituels pour induire un état d'évocation : évocation du contexte, visuelle, auditive, kinesthésique. Pour faciliter

ce travail, le procédé consistant à entraîner préalablement le patient à l'opération d'évocation, sur un souvenir de vacances par exemple, s'avère efficace.

Dès les premiers entretiens, apparaît une difficulté liée à l'évocation, propre à l'épilepsie : plusieurs patients se prêtent difficilement à ce travail, ou même s'y refusent, car ils craignent que le fait de "revivre" les sensations préictales ne déclenche une nouvelle crise. C'est le cas dans l'extrait suivant, où j'arrive néanmoins à obtenir une description, sans avoir la garantie de justesse que procure l'état d'évocation :

N. Avant mes crises, ça me déprime, je suis mal.

C. Je vous propose de laisser revenir un moment particulier où vous avez éprouvé cette sensation, ici (à l'hôpital) ou ailleurs...

N. Non, je refuse. J'ai tellement peur que je n'ai pas envie d'y penser. J'ai l'impression que si j'y pense ça va revenir, ça va déclencher une crise.

C. Sans trop y penser, pourriez-vous me décrire cette sensation « grosso modo » ? Est-ce qu'elle se passe dans un endroit précis de votre corps ?

N. Des fois oui, ça me prend en haut de l'estomac, comme si ça me creusait, sous les côtes, ça me fait mal. Ça me comprime. J'ai du mal à respirer, j'ai très chaud...

Deux fois, chez un même patient, l'évocation des instants ayant précédé une crise passée déclenche effectivement une nouvelle crise. Il s'agit d'un patient affligé d'une épilepsie "réflexe", pour qui la simple vue d'un objet (en l'occurrence une brosse à dents) suffit souvent à déclencher une crise. Je lui propose donc de retrouver la dernière fois où la vue d'une brosse à dents a déclenché une crise. Je l'observe lever les yeux comme s'il évoquait une image, puis une crise se produit (une "absence", c'est-à-dire que pendant quelques instants le patient perd toute conscience d'être ici et maintenant, et tout contact avec moi). Lorsqu'il revient à lui, la conscience de ce qui s'est passé juste avant l'épisode d'absence revient peu à peu, et je l'amène à décrire ces instants : dès que j'ai commencé à induire l'évocation, une image lui est effectivement apparue, vue à la télévision juste avant la crise, représentant un gangster nettoyant son arme avec une brosse à dents. L'image grandit jusqu'à devenir énorme, puis court monologue intérieur : "Est-ce que ça va encore me déclencher une

point par Antoine Lutz (Lutz 2002)

crise ?", effort pour me parler afin de "faire passer" la crise, très court moment d'angoisse (le tout dure une demie seconde), puis plus rien.

Par la suite, les médecins mettent tout en œuvre pour essayer de déclencher à nouveau une crise chez ce patient (afin d'étayer le diagnostic de son épilepsie) : présentation intempestive de brosses à dents, projection d'une vidéo où sont intercalées des images de brosse à dents... rien n'y fait. De toute évidence, ce n'est pas la vue d'une brosse à dents qui déclenche une crise pour ce patient, mais bien l'évocation d'une crise passée. Je n'ai malheureusement pas pu aller plus loin dans l'exploration de cette expérience qui, au-delà des mécanismes déclencheurs de la crise d'épilepsie, aurait pu apporter des informations intéressantes sur les caractéristiques de l'état d'évocation.

Prise de conscience et description de l'expérience préictale

Lorsque les indicateurs habituels (décrochage du regard, ralentissement du débit verbal...) m'indiquent que le patient est bien en train d'évoquer la période qui précède une crise passée, je l'amène par mes questions à décrire le déroulement temporel de son expérience, soit depuis le point de repère identifié avant la crise : "Que se passe-t-il juste après ? Qu'arrive-t-il ensuite ?..." jusqu'à l'irruption de la crise : "Comment savez-vous que la crise est sur le point de se produire ? Comment savez-vous que la crise a commencé ?", soit à rebours.

Dans cette séquence d'actions, de sensations et d'états, d'abord grossièrement décrits, lesquels sont liés à l'émergence de la crise, et donc intéressants à approfondir ? La difficulté est que je n'ai aucune indication sur la dimension de l'expérience subjective à laquelle pourraient correspondre les modifications neurodynamiques détectées, donc aucune piste pour l'approfondissement. Certains patients déjà habitués à observer leur propre expérience subjective, ont conscience de certains signes anticipateurs, ce sont alors eux qui me guident dans le choix des séquences à approfondir. Sinon, c'est à plusieurs reprises (et dès le premier entretien) la description d'une action qui me permet de guider le patient vers la prise de conscience d'une sensation anticipatrice :

P. A ce moment-là je descends de vélo.

C. Qu'est-ce qui vous amène à descendre de

vélo ?

P. (Silence...) Je sais que je vais avoir une crise.

C. Comment savez-vous que vous allez avoir une crise ?

P. (Silence...) Parce que j'ai cette sensation de compression au niveau des bronches...

C. Comment savez-vous que cette sensation de compression annonce une crise ?

P. Parce que je la reconnais.

C. Comment la reconnaissez-vous ?

P. Plusieurs fois, j'ai ressenti ça juste avant.

C'est ainsi que je découvre peu à peu, associées aux sensations anticipatrices, un ensemble d'opérations (physiques ou mentales), dont je vais aussi recueillir la description : actions réalisées pour se protéger de la crise imminente (descendre de vélo) ou même essayer de la stopper, tests très implicites qui permettent de reconnaître la sensation comme anticipatrice. Les entretiens et leur analyse me procurent donc peu à peu une certaine connaissance des types de séquences intéressantes à explorer, vers lesquelles je vais guider l'attention des patients dans les entretiens ultérieurs.

Autre difficulté : jusqu'à quel degré de précision approfondir la description ? Quelle granularité de description adopter pour que la structure dynamique dégagée soit corrélable avec les modèles neurodynamiques de l'anticipation ? En fait, personne ne sait encore répondre à cette question. Lorsque des sensations anticipatrices sont détectées, j'essaie donc d'obtenir la séquence de sensations la plus précise possible, par des reformulations et questions du type :

"Il y a ce mal de tête : un cercle devant jusqu'aux cervicales, et qui comprime un peu tout autour de la tête. Puis une chaleur qui vous prend de l'intérieur du corps, qui monte depuis le ventre jusqu'à la tête. Puis juste après, un petit vertige, comme quand on bouge rapidement la tête, mais là sans avoir bougé la tête. Est-ce que le cœur qui s'accélère, ça commence avec le mal de tête, avec la chaleur, ou en même temps que le vertige ?"

Lorsqu'une séquence de sensations est détectée dans un registre donné (par exemple ici le registre kinesthésique), j'incite le patient à vérifier si cette séquence ne s'accompagne pas de sensations d'un autre registre (par exemple, d'images). Ici encore, je trouve très efficace le procédé consistant à réaliser, préalablement à

l'entretien proprement dit, un petit entraînement pour sensibiliser le sujet à ces différents registres : par exemple, l'amener à retrouver un souvenir de vacances, puis à décrire successivement les dimensions visuelle, auditive, kinesthésique, émotionnelle, olfactive, gustative... de ce souvenir. Cet entraînement l'aidera ensuite à se mettre dans la position d'attention requise pour prendre conscience des différents registres de la sensation préictale.

Le degré de conscience qu'ont les patients de leurs sensations anticipatrices est variable. Pour ceux d'entre eux qui ont déjà repéré des sensations particulières, l'entretien leur permet d'en acquérir une conscience plus claire, parfois d'en découvrir d'autres. Il leur permet aussi de les décrire, la principale difficulté étant alors la pauvreté du vocabulaire à disposition pour décrire ces sensations subtiles. Pour les autres patients, en plus de toutes les difficultés déjà mentionnées (crises nocturnes, amnésie postictale...) la prise de conscience des sensations anticipatrices est freinée par plusieurs facteurs :

- la croyance, fermement ancrée dans leur environnement, en la soudaineté et l'imprévisibilité des crises, d'ailleurs renforcée par le discours médical sur l'épilepsie (parfois le patient n'ose même pas dire qu'il a des sensations anticipatrices, encore moins qu'il essaie de les contrôler),
- l'effet des traitements pharmacologiques de l'épilepsie, qui sont loin de favoriser chez les patients une conscience claire de leurs processus internes,
- le fait que la perception des sensations anticipatrices déclenche une réaction émotionnelle d'angoisse qui gêne en retour la perception claire de ces sensations.

Pour ce type de patients, l'entretien d'explicitation est encore plus difficile à mener. J'essaie donc au fil du temps de mettre en place plusieurs dispositifs pour surmonter ces difficultés, avec plus ou moins de succès.

- Pour les patients hospitalisés en salle EEG vidéo, qui décrivent une crise survenue dans le cadre de leur hospitalisation, il me vient rapidement l'idée d'essayer de faciliter l'évocation en leur montrant la vidéo correspondant à la période préictale. Malheureusement, pour des raisons techniques, je n'ai pas pu tester ce procédé. Par contre, la possibilité que j'ai eue plusieurs fois de visualiser moi-même ces vidéos, m'a apporté une aide. Par exemple, le

repérage sur la vidéo d'un geste de Christine (elle passe à plusieurs reprises la main sur son front) permet d'attirer son attention sur ce geste : elle prend alors conscience d'une sensation, jusqu'ici pré-réfléchie, qui marque pour elle le début d'une crise :

"A chaque fois que je suis sur le point de faire une crise, je passe la main sur mon front. Il se passe quelque chose à l'intérieur de ma tête. Si je ne sens plus trop ma main, son contact avec mon front, ça me permet de vérifier si c'est une crise que je vais faire ou seulement une alerte. Cette sensation, c'est comme un coup de vent dans la tête, j'ai l'impression que ça bouge à l'intérieur. C'est quelques secondes avant la crise. C'est le dernier mouvement que je fais."

- Je propose aux patients hospitalisés pour plusieurs semaines de tenir un "journal de bord". Ce journal comporte une fiche à remplir chaque matin, où le patient note son état intérieur du moment, son niveau de fatigue, son niveau d'anxiété, ainsi que son estimation de la probabilité qu'une crise se produise dans la journée (ces trois dernières estimations sur une échelle allant de 0 à 10). Après chaque crise, le patient décrit sur une autre fiche ses sensations avant la crise; on lui demande aussi d'évaluer le temps qui s'est écoulé entre ces sensations et le début de la crise, et de les situer par rapport à un ou plusieurs repères temporels (repas, activité particulière au cours de la journée, émission de TV...). La tenue de ce journal entraîne les patients à être attentif à leurs sensations, et facilite au cours de l'entretien le repérage des épisodes intéressants à expliciter.

- L'entourage du patient, avec lequel il m'est parfois possible de communiquer, me signale quelquefois des signaux anticipateurs dont le patient n'est pas conscient.

- Je fais le projet de proposer à certains patients un entraînement à la relaxation, afin de les aider à distinguer les sensations subtiles qui précèdent les crises, des manifestations d'angoisse qui apparaissent en même temps et submergent les premières. Cet entraînement est très lourd à organiser et à assurer, j'abandonne rapidement ce projet.

2.1.2 Analyser et comparer les descriptions recueillies

Tout en menant les entretiens, j'analyse les descriptions recueillies. En effet, les descriptions ne parlent pas d'elles-mêmes, tout un

travail de réorganisation et d'analyse est nécessaire pour dégager la structure des expériences décrites, afin de repérer d'éventuelles régularités.

En premier lieu doit être mené un travail de réordonnement, car la chronologie de la prise de conscience et la chronologie de l'expérience ne sont pas identiques. En effet, lorsque le patient revit l'expérience une première fois, il en fournit une description assez grossière, "à grosses mailles". Il lui faut plusieurs "passages" pour prendre successivement conscience de toutes les dimensions de son expérience, et en fournir une description de maille fine.

D'autre part, comme nous l'avons vu, la prise de conscience se fait souvent "à rebours" de l'ordre chronologique de l'expérience. Reprenons par exemple la courte séquence du "vélo" :

1. *A ce moment-là je descends de vélo.*
2. *Qu'est-ce qui vous amène à descendre de vélo ?*
3. *(Silence...) Je sais que je vais avoir une crise.*
4. *Comment savez-vous que vous allez avoir une crise ?*
5. *(Silence...) Parce que j'ai cette sensation de compression au niveau des bronches...*
6. *Comment savez-vous que cette sensation de compression annonce une crise ?*
7. *Parce que je la reconnais.*
8. *Comment la reconnaissez-vous ?*
9. *Plusieurs fois, j'ai ressenti ça juste avant.*

Pour mettre en évidence la structure dynamique de l'expérience décrite, la description doit être réordonnée de la manière suivante :

1. *J'ai cette sensation de compression au niveau des bronches (5)*
2. *Plusieurs fois, j'ai ressenti ça juste avant (9)*
3. *Donc je reconnais cette sensation (7)*
4. *Donc à ce moment là je descends de vélo (1)*

De cette description réorganisée, il est ensuite nécessaire de dégager la structure de l'expérience décrite. C'est le repérage dans la description d'un test (9 et 7) qui va nous y aider. Ce test (initialement pré-réfléchi), qui consiste à comparer la sensation actuelle avec d'autres sensations éprouvées antérieurement : 1) permet au patient de reconnaître la sensation comme annonçant une crise, 2) déclenche l'action de descendre de vélo, dont l'objectif est resté implicite : se protéger. Ce point d'ar-

ticulation nous permet donc de découper l'expérience décrite en deux phases :

1. J'ai cette sensation anticipatrice au niveau des bronches

2. Je descends de vélo pour me protéger

Pour atteindre l'objectif qui est le nôtre : dégager une structure générique de l'expérience préictale, cette structure n'est pas encore adaptée, il faut lui faire subir une opération supplémentaire d'abstraction, qui permet de passer de cette occurrence de sensation et de cette occurrence d'action à un type de sensation et à un type d'action :

1. Sensation anticipatrice

2. Action de protection

Seule la description ainsi transformée pourra être comparée avec d'autres.

Ces trois opérations de transformation de la description initiale peuvent paraître triviales, surtout sur l'exemple très simple que nous avons volontairement choisi pour les expliquer. Elles le sont beaucoup moins pour un entretien de dix pages, et doivent alors être réalisées méticuleusement, pour éviter que certains détails très structurants de la description ne passent inaperçus.

Une structure générique de l'expérience préictale

Ce travail d'analyse et de structuration des descriptions recueillies nous a permis de mettre en évidence plusieurs types de régularités dans l'expérience préictale des patients interviewés :

- des régularités de type synchronique : une sensation ou une action de nature identique (par exemple des maux de tête),
- des régularités de type diachronique : une succession d'actions ou de sensations de nature identique,
- des régularités de type fonctionnel : une succession de sensations et d'opérations de nature variable, mais subordonnées à la réalisation d'un objectif commun.

Les principales régularités que nous avons observées sont de nature fonctionnelle, elles correspondent à différentes capacités de gestion des crises développées par certains patients, qui s'exercent pendant la période préictale :

- 1) capacité à anticiper une crise
- 2) capacité à arrêter une crise
- 3) capacité à éviter une crise

2.1.3.1 Capacité à anticiper une crise

Cette capacité consiste à savoir reconnaître les symptômes qui annoncent l'arrivée d'une crise. Nous avons identifié deux familles de symptômes :

- d'une part, des sensations qui sont ressenties juste avant l'arrivée d'une crise : sensation de compression au niveau de la poitrine, crampe à l'estomac, difficulté à respirer, accélération cardiaque, sensation de chaleur ou au contraire de froid, picotements, vertiges, sentiment de "déjà vu"... Ces sensations corres-

pondent à l'aura, elles sont donc déjà des manifestations critiques. Elles sont généralement en relation avec le foyer épileptogène.

- D'autre part, des symptômes qui sont perçus à distance des crises, dès le réveil et jusqu'à 24 heures avant la crise (parfois appelés "prodromes"). Par opposition aux symptômes critiques qui sont généralement "positifs", au sens où ils correspondent à une hyperactivité (motrice, verbale...), ces symptômes peuvent être qualifiés de négatifs : manque d'entrain, d'énergie, difficultés de concentration, d'élocution, mal-être, sentiment d'absurdité...

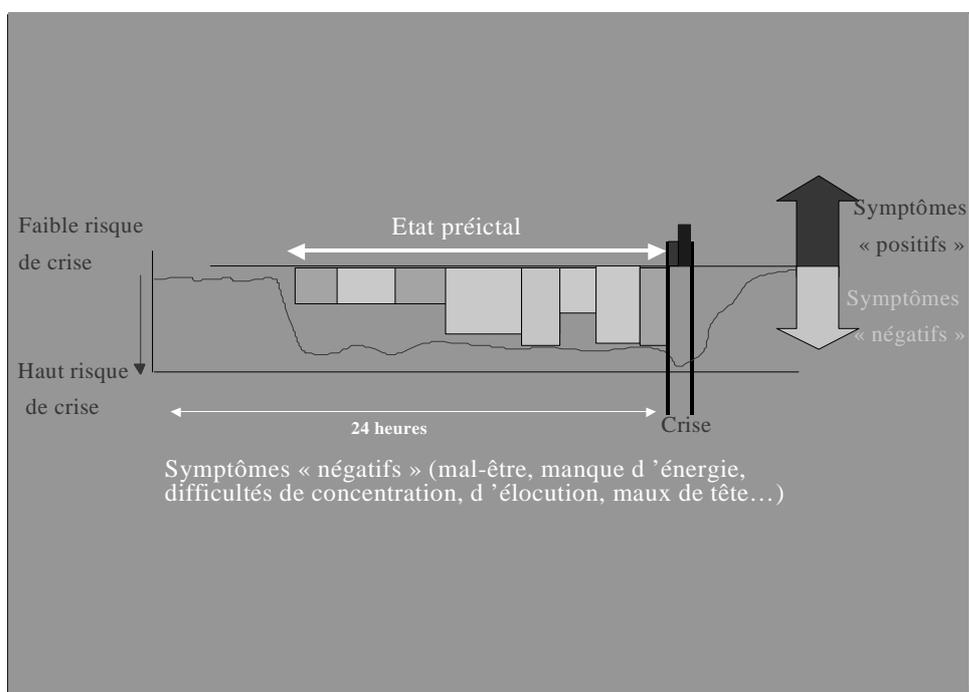


Figure 2 : Capacité à reconnaître les symptômes préictaux¹

Voici deux extraits d'entretien décrivant le deuxième type de symptômes :

"Ça peut être 24 heures à l'avance. C'est dans tout le corps, c'est un mal être, interne, qui est constant, qui ne me quittera pas tant que la crise n'aura pas éclaté. Ce que je ressens, c'est... un petit peu comme si mon corps me lâchait ; donc il ne va pas répondre aussi vite que d'habitude, il est plus lent aux ordres que je voudrais lui faire passer. Je vais avoir mal à la tête ; ça commence au front, ça passe par les tempes, et ça va jusqu'à la nuque, comme un cercle autour de la tête ; et ça descend dans le

cou. (...) Ensuite, c'est la parole. J'ai tendance à buter sur les mots, à bégayer, des tas de petites choses comme ça. Mais ce n'est pas tout le temps : je vais bien parler, et à un moment, hop, les mots ne vont pas vouloir sortir, je vais tousser, je vais me reprendre, et ça va passer. Des choses aussi, un peu comme... des courbatures légères, mais dans tout le corps. Ça ressemble un peu à ce que j'ai dit tout à l'heure, que mon corps ne veut pas répondre aussi vite que d'habitude. Et puis un manque d'entrain. Si on me propose d'aller faire quelque chose, une sortie, n'importe quoi, je vais

¹ Schéma de Vincent Navarro

dire non, parce que j'ai envie de rien. Parce que je me sens mal, parce que ça va pas. (...) Il n'y a plus d'énergie en moi, plus de vitalité, plus de punch."

"C'est difficile à expliquer. Le cours de mes pensées, à un moment donné, se concentre tout d'un seul coup sur... comment dire ça... sur... c'est une espèce de situation globale de ce qu'on est, dans quoi on est, dans quoi on va. Et c'est plutôt négatif, parce que tout d'un coup, je me rends compte de l'absurde de ce qu'on est, de ce qu'on fait. (...) J'ai comme une sorte d'accélération de mes pensées. Il y a beaucoup plus de choses qui tournent beaucoup plus vite dans ma tête. Je fais le tour de beaucoup plus d'idées en même temps, comme si elles s'entrechoquaient, et que l'ensemble des choses qui s'entrechoquent ne trouve pas de résolution. Et c'est ça qui me projette dans cette vision de l'absurde. C'est le signe que j'ai une très forte probabilité d'avoir une crise, que je suis dans un périmètre de crise."

Les symptômes préictaux semblent correspondre à un état intérieur particulier, variable suivant les patients, mais décrit par tous comme associé à un sentiment de "mal-être", de "fragilité", de "perte", à la sensation de "perdre ses points de repère", de "perdre pied"... Cette sensation, généralement douloureuse et angoissante, peut aussi être vécue comme un soulagement :

"Quand j'ai commencé à faire des crises, j'éprouvais une sorte de plaisir à tomber dans la crise. Le plaisir de quelqu'un qui a tout lâché, son travail, ses ennuis, ses problèmes familiaux... et qui va retrouver enfin la liberté de tout."

La description suivante, que Dostoïevski (qui était épileptique) attribue au prince Mychkine, fait même état d'un sentiment de compréhension profonde, d'apaisement, de plénitude... :

"Il songea, entre autres, que dans ses états épileptiques il y avait un moment précédent de très peu la crise (lorsque celle-ci lui venait à l'état de veille), où soudain, au milieu de la tristesse, des ténèbres de l'âme, de l'étouffement, son cerveau semblait s'embraser par instants, et où toutes ses forces vitales se tendaient à la fois dans un élan extraordinaire. La sensation de vie, la conscience de soi-même paraissaient décuplées dans ces moments fulgurants. Le cerveau, le cœur s'illuminaient d'une extraordinaire clarté ; tout son trouble,

ses doutes, ses inquiétudes, semblaient s'apaiser aussitôt, se résolvait dans une sorte de paix supérieure, pleine de clarté, de joie harmonieuse et d'espoir, pleine d'entendement et de conscience de la cause finale."¹

L'état préictal semble donc correspondre à une modification très profonde du rapport du patient à lui-même et au monde, généralement vécue comme très angoissante, plus rarement comme une libération. Cet état subsiste, souvent en s'amplifiant, jusqu'à l'irruption de la crise. Par contre, nous n'avons pas identifié de symptômes spécifiques dans la demi-heure précédant la crise, qui répondraient à la question initialement posée.

Parmi les neuf patients que nous avons interviewés, tous éprouvent des symptômes du premier type (aura), cinq des symptômes du deuxième type.

Nos investigations bibliographiques nous ont permis de découvrir plusieurs études qui confirment ces résultats. Par exemple, une enquête (cf. Rajna et alii 1997) menée à partir de 562 questionnaires montre que 50% des patients éprouvent des sensations préictales. Pour 42% d'entre eux, ces sensations sont éprouvées plus de 5 minutes avant le début de la crise (ces dernières semblent sans rapport avec la localisation du foyer).

2.1.3.2 Capacité à arrêter une crise

La deuxième capacité identifiée a pour condition la première. Elle consiste, une fois la sensation anticipatrice détectée, à adopter des contremesures pour tenter d'arrêter ("d'avorter", de "faire passer") la crise naissante. Elles peuvent être prises dès l'apparition des tous premiers symptômes, jusqu'au début de l'aura. Sept des neuf patients interviewés reconnaissent utiliser parfois des telles contremesures, avec un succès très variable.

¹ Dostoïevski, *L'idiote*, traduit du russe par G. et G. Arout, Edition du Livre de Poche, p. 332

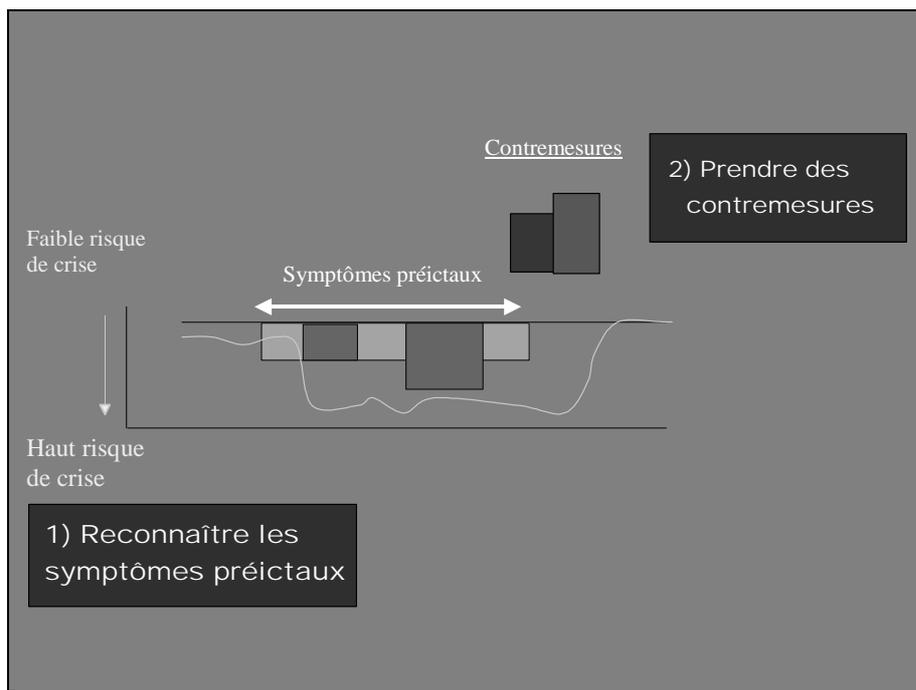


Figure 3 : Capacité à prendre des contremesures pour éviter une crise

Esquissons une brève typologie des contremesures possibles : elles peuvent être classées en fonction de leur nature, soit physique, soit mentale. Les contremesures physiques sont motrices (se lever, marcher), respiratoires (adopter un type de respiration particulier) ou sensorielles (masser la zone où la sensation est ressentie, respirer un parfum...). Les contremesures mentales consistent à se reposer et se détendre, à se concentrer sur quelque chose (un objet, une musique, son propre dialogue intérieur...), à parler à quelqu'un, ou encore à imaginer (une situation agréable, un parfum...). L'initiative de la contremesure est soit interne (elle est prise par le patient lui-même), soit externe (elle est prise par l'entourage, par exemple : "Mon copain voit je vais avoir une crise, il me raconte une blague, ça me fait rigoler... ça marche presque toujours"). Voici la description d'une contremesure basée sur la respiration :

C. La respiration, je la commence quand je

¹ L'épileptologue Efron raconte qu'une de ses patientes arrivait à arrêter ses crises naissantes en respirant un certain parfum. Comme son métier (cantatrice) ne lui permettait pas de sortir son flacon à tout bout de champ, elle apprit à associer l'odeur du parfum à un stimulus visuel (un bracelet) d'abord présent puis seulement imaginé, avec le même résultat (Efron 1956).

sens que mon cœur s'accélère. Je respire avec l'abdomen à ce moment-là pour essayer de calmer mon cœur. J'inspire profondément, je coupe. Si je sens que ça me libère, je respire à nouveau normalement. Sinon j'expulse rapidement un peu d'air et je ré-inspire à nouveau à fond. (...)

F. Comment sentez-vous que ça vous libère ?

C. J'ai l'impression que ça se dégonfle. Ça fait comme si cet emplacement-là (la poitrine) était libéré. La chaleur s'en va, il y a plus d'espace. C'est la sensation que j'ai quand je commence à expirer qui me dit si je vais continuer à expirer, et reprendre une respiration normale, ou bien reprendre encore de l'air très vite.

Le type de contremesure adopté est différent suivant que la sensation anticipatrice fait ou non partie de l'aura. Plus précoce est la prise de conscience de la sensation anticipatrice, plus la contremesure semble efficace.

D'après nos recherches bibliographiques, au moins quatre équipes de recherche indépendantes ont mis au point des programmes de contrôle cognitif des crises ². J. Dahl¹ travaille

² Un ensemble de critères permet de sélectionner les patients susceptibles de suivre ce type de traitement avec succès (type et fréquence des crises, âge, motivation, nature du traitement pharmacologique : plus il est léger, plus le patient est à même de per-

dans le Vermont avec des enfants, et P. Wolf² au Bethel Epilepsy Center à Berlin, avec des adultes. Tous deux obtiennent des résultats très intéressants : entre 50 et 60% des patients voient le nombre de leurs crises diminuer de manière très significative, ou même disparaître. Le traitement proposé par J. Dahl consiste à aider le patient à identifier ses signaux anticipateurs (*warning signals*), puis différentes contremesures (à adopter en fonction des circonstances, de la plus ou moins grande proximité de la crise...). La nature d'une contremesure dépend notamment du sens qui reste conscient pendant la crise : si le patient continue à entendre, on lui proposera une contremesure auditive. Quand les signaux anticipateurs sont spécifiques au foyer épileptique, la contremesure consistera à activer les neurones sains qui se situent autour. Par exemple, si le patient éprouve des difficultés d'élocution, parce que le foyer se trouve près d'une aire du langage, on l'incitera à parler.

De son côté, C. Schmid-Schönbein³, également à Berlin, a testé un type particulier de contremesure, basé sur la reconnaissance par certains patients (des enfants) d'un état postictal « libre de crise » (où le risque d'occurrence d'une crise est très faible ou nul). La contremesure consiste à générer cet état au moment où sont perçues les sensations prémonitoires. Cet apprentissage est facilité par l'utilisation d'un appareil de *biofeedback*, qui en donnant en temps réel au patient une image de son fonctionnement cérébral, lui permet 1) de devenir plus conscient des variations de son état intérieur, 2) d'apprendre à les reproduire volontairement. L'appareil permet ainsi à l'enfant de visualiser l'état défavorable sous la forme d'un petit ballon rouge, l'état favorable sous la forme d'un gros ballon bleu, afin de s'entraîner à le générer.

L'un des programmes de contrôle des crises réalisés par C. Schmid-Schönbein a été mené avec 16 enfants : le traitement a duré entre 3 et 30 mois selon les enfants. 68% des enfants ont obtenu une réduction de 80 à 100% du nombre de leurs crises, 12% une réduction de 60 à

70%⁴.

2.1.3.3 Capacité à éviter une crise

La troisième capacité, développée par cinq des neuf patients interviewés, consiste à savoir, au moins dans certains cas, éviter une crise. Elle suppose que le patient sache reconnaître les facteurs déclencheurs ou facilitants, puis prendre des mesures permettant d'éviter ou de neutraliser ces facteurs. Une enquête par questionnaire menée auprès de 79 jeunes épileptiques a montré que 63% d'entre eux connaissent ces facteurs⁵, dans une autre menée auprès de 149 adultes, le pourcentage monte à 72%⁶. Différentes études ont montré que les facteurs déclencheurs ou facilitants sont de nature physique (stress, manque de sommeil, alcool, sport, stimuli visuels comme des flashes lumineux...), plus rarement cognitive (arithmétique, échecs, calcul mental, lecture... ou évocation d'une crise passée comme nous l'avons vu), on parle dans ce dernier cas de crise psychogénique. D'après J. Dahl (, c'est un changement du niveau d'éveil, d'excitation ou de stress, (croissant ou décroissant) qui constitue le facteur déclencheur dans 81% des cas très intéressant témoignage de J. Benak (Benak 2001). Les contremesures consistent alors soit à transformer l'agent stressant, soit à changer la sensibilité au stress. Par exemple, note J. Dahl, si les crises surgissent le matin quand l'enfant se lève, transformer l'agent stressant consiste à se lever trente minutes plus tôt afin de pouvoir prendre plus son temps; transformer la sensibilité au stress consiste à permettre à l'enfant de lire pendant dix minutes avant de se lever.

Ajoutons que certains patients (généralement des enfants), ayant identifié certains facteurs déclencheurs, ont la capacité de provoquer volontairement des crises (Antebi & Bird 1993, Fenwick 1998), en général pour profiter de certains bénéfices secondaires.

La mise en place de contremesures, pas plus que la détection des symptômes précritiques et des facteurs déclencheurs et facilitants, n'est immédiate, elle nécessite un entraînement du patient qui prend plusieurs mois, sinon plu-

cevoir ses sensations anticipatrices et donc de bénéficier du traitement cognitif).

¹ Dahl 1992

² Wolf 1997

³ Schmid-Schönbein 1998

⁴ Un quatrième programme (en Californie) obtient aussi des résultats très positifs : 79% des 45 patients sont parvenus à contrôler totalement leurs crises (Reiter 2000).

⁵ Cull et alii 96

⁶ Spatt et alii 98

sieurs années. De plus, la crise d'épilepsie semble souvent remplir une fonction dans la vie du patient et de sa famille toute entière (cf. Soulayrol 99 et Diebold 99) : le traitement cognitif doit alors s'accompagner d'une profonde réorganisation de sa vie et de ses relations familiales et sociales. Mais ce traitement lui donne la possibilité de reprendre le contrôle de son existence, jusqu'à présent suspendue à l'épée de Damoclès de la crise. Le patient apprend à entrer en relation avec ses crises d'une manière différente : à les observer au lieu de seulement les redouter, à se familiariser avec elle, ...d'une certaine manière, à se réconcilier avec elles. Il apprend à redevenir acteur dans ses relations avec autrui, à commencer par ses relations avec son médecin : il joue en effet un rôle extrêmement actif dans la mise au point du traitement, et à l'issue du

traitement, c'est lui seul qui contrôlera ses crises. Ce traitement initie chez le patient une profonde transformation de sa vision de lui-même, qui est la clé de sa guérison (très intéressant témoignage de J. Benak (Benak 2001)..

2.2 Etape 2 : nouvelles pistes de corrélation

Le diagramme suivant met en évidence la démarche que nous avons suivie, et les nouvelles pistes qui s'ouvrent. Il représente les différentes activités de la démarche neuro-phénoménologique, qui sont de deux types : activités de recueil/enregistrement et d'analyse (rectangles), activités de corrélation (flèches ayant comme point de départ la dimension instigatrice de la corrélation). Il représente aussi les données sur lesquelles portent ces activités, ainsi que leurs résultats.

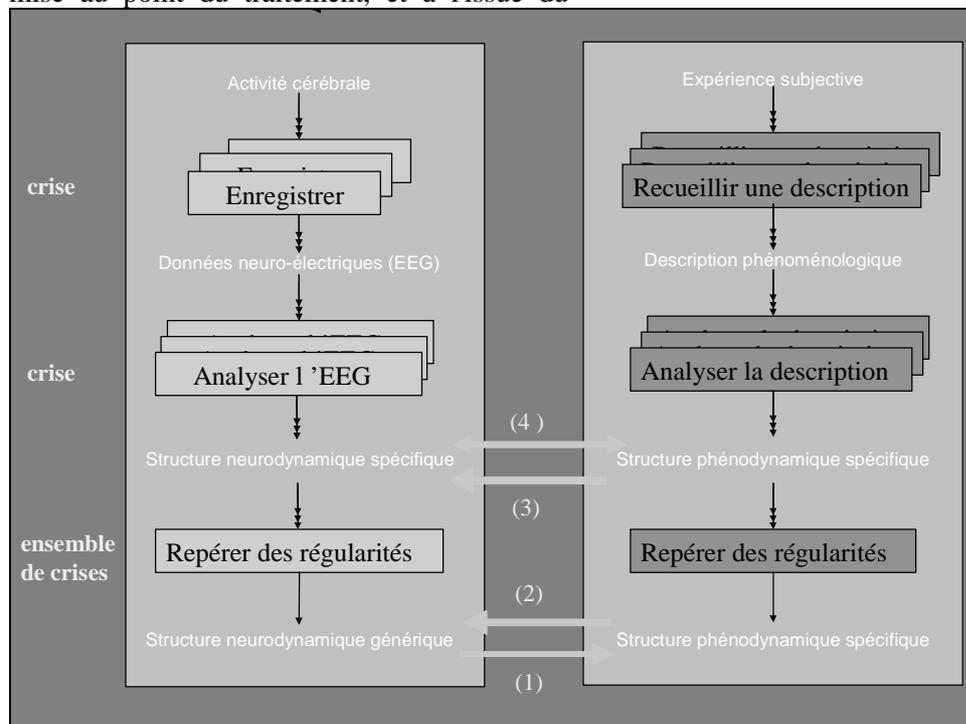


Figure 4 : Activités d'analyse et de corrélation neuro-phénoménologique

Rappelons la question de départ : les modifications neuro-électriques identifiées chez les patients épileptiques correspondent-elles à des modifications de leur expérience subjective, et si oui, lesquelles ? Notre démarche initiale a consisté à identifier la structure générique de l'expérience subjective préictale, afin de la comparer avec la structure neuro-dynamique générique correspondante (1). Elle nous a permis d'apporter un début de réponse à la question posée : oui, l'expérience subjective

préictale se caractérise par un état particulier de mal-être, de fragilité, qui paraît correspondre à la désynchronisation neuronale observée avant l'irruption d'une crise.

Notre investigation ouvre en retour de nouvelles pistes pour l'analyse neurodynamique :

(2) Elle suggère de rechercher le corrélat neurologique des sensations anticipatrices ressenties longtemps avant la crise, donc d'analyser les synchronisations de l'EEG à **plus grande distance** des crises. C'est ce qu'a fait Michel

Le Van Quyen, qui a ainsi d'identifié un "état préictal", caractérisé par une désynchronisation des populations neuronales reliées au foyer épileptogène, jusqu'à 24 heures avant le début de la crise. L'analyse neuro-dynamique, ici guidée par l'analyse phénoménologique, montre donc que la crise n'est que "le sommet de l'iceberg" d'un processus qui commence longtemps avant.

Ces premiers résultats suggèrent aussi, pour pouvoir apporter une réponse plus précise à la question initiale, de réaliser des corrélations plus fines, non plus au niveau générique mais au niveau d'une crise donnée :

(3) rechercher le corrélat neurologique des **mesures de contrôle cognitif** des crises,

(4) rechercher le corrélat phénoménologique des signaux anticipateurs, et inversement le corrélat neuronal des sensations prémonitoires, **au niveau d'une crise**.

L'objectif s'est transformé : il n'est plus de recueillir les descriptions de l'expérience préictale de plusieurs patients, afin de comparer entre elles ces descriptions, mais de recueillir la description de l'expérience d'un patient, pour une crise donnée, afin de comparer la structure de cette expérience avec la structure neuro-dynamique correspondante. Autrement dit, il s'agit d'essayer de répondre à la question initiale en travaillant au niveau d'une seule crise : les modifications neuro-électriques décelées pour cette crise correspondent-elles à des transformations de l'expérience subjective de ce patient ? Inversement, à quelles modifications neuro-électriques correspond cette sensation anticipatrice, ou cette contremesure, dont le patient nous a donné une description phénoménologique précise ? Une épreuve décisive consistant à comparer les deux structures "en double aveugle".

En essayant d'établir ces corrélations au niveau d'une crise, nous rencontrons deux problèmes principaux :

1) Le premier est d'ordre technique, c'est un problème de temps de calcul et de volume de stockage. En effet, le temps nécessaire pour analyser l'EEG introduit un délai important entre la modification neuro-électrique et l'analyse phénoménologique, ou inversement entre l'expérience vécue par le patient et les résultats de l'analyse neurodynamique. Et ce délai rend très difficile la détection du corrélat neurologique ou phénoménologique. Par exemple, si plusieurs jours se passent entre la

crise et la détection d'une modification significative sur l'EEG, le patient est généralement rentré chez lui, l'enregistrement vidéo de l'épisode intéressant n'a pas été conservé, faute d'un volume de stockage suffisant... il est donc difficile de recueillir la description du vécu correspondant.

Ces difficultés sont en voie d'être surmontées :

- grâce à l'acquisition de périphériques permettant un volume de stockage beaucoup plus important,

- grâce à la disponibilité prochaine d'un outil de *biofeedback*, en cours de mise au point, qui donnera au chercheur une image en temps réel des synchronisations cérébrales du patient, et facilitera pour le patient la prise de conscience, et donc la description, des variations de son état interne.

2) Le deuxième problème est la pierre d'achoppement méthodologique du projet neuro-phénoménologique : les structures phénoménologique et neurodynamique sont pour l'instant hétérogènes, donc très difficiles à corréler. Pour qu'une corrélation soit réalisable, deux pré-requis sont nécessaires :

- mieux identifier la dimension de l'expérience susceptible de receler l'écho du rythme des synchronies cérébrales. Dans cet objectif, nous poursuivons actuellement la piste suivante : la crise d'épilepsie, souvent décrite comme une mort, semble naître dans une zone très profonde de notre expérience, où instant après instant, se joue notre identité et notre rapport au monde. C'est à ce niveau qu'il nous semble possible de déceler des rythmes subtils susceptibles d'être mis en correspondance avec les rythmes cérébraux. Nous nous efforçons donc de recueillir une description de ce niveau d'expérience, particulièrement difficile à conscientiser¹, et d'en dégager la structure (phéno-)dynamique.

- trouver un formalisme unique (symbolique ou analogique) pour représenter les structures neurodynamique et phénodynamique (si l'on nous autorise ce néologisme), afin de pouvoir les comparer.

Bilan et conclusion

En guise de bilan sur l'état actuel de l'avancement du projet, nous voudrions revenir sur la question initiale : "Les modifications neuro-dynamiques préictales ont-elles un corrélat dans l'expérience subjective des patients, et si

¹ Petitmengin 2004

oui, lesquelles ?", en questionnant cette question elle-même : "En quoi est-il intéressant de répondre à cette question ?", et plus généralement "Le projet sur l'anticipation des crises (dans son état actuel d'avancement) confirme-t-il l'intérêt de la démarche neuro-phénoménologique, et si oui, en quoi ?"¹.

Il nous semble que notre tentative pour répondre à la question initiale a eu un triple intérêt :

1) thérapeutique

Nos efforts de corrélation neuro-phénoménologique (à instigation neurologique) ont permis de confirmer l'existence de sensations préictales, jusqu'à présent peu prises au sérieux et peu étudiées, dont la prise de conscience permet l'adoption de mesures protectrices ou thérapeutiques, c'est-à-dire une activité, jusqu'à présent peu avouable, de contrôle des crises. Ils apportent une confirmation neurologique à la possibilité de thérapies non pharmacologiques, cognitives, de l'épilepsie. Ils permettent d'enrichir les procédés utilisés par ces thérapies de dispositifs de *biofeedback* basés sur l'analyse des synchronies cérébrales, qui facilitent la prise de conscience des sensations préictales et la mise au point de contremesures. Plus généralement, notre tentative montre que l'analyse neurologique permet de guider la description et l'analyse phénoménologiques, et de découvrir des dimensions méconnues de l'expérience subjective.

2) heuristique

En retour, la détection de symptômes préictaux a ouvert de nouvelles pistes pour l'analyse neuro-dynamique :

- recherche et découverte de modifications neuro-dynamiques à plus grande distance des crises,
- recherche du corrélat neuro-électrique des contremesures thérapeutiques.

Dans ces deux cas, c'est l'analyse phénoménologique qui guide l'analyse neuro-dynamique : c'est l'identification d'une catégorie expérimentielle (sensation dans le premier cas, action dans le second), qui permet (ou permettra) de déceler une structure dans les données neuro-électriques. Dans un contexte de recherche différent, ces premiers résultats confirment le caractère heuristique de la stratégie de recher-

che inaugurée par Antoine Lutz², consistant à déceler grâce à des catégories phénoménologiques, une structure auparavant inaperçue dans les données neurologiques.

3) méthodologique

Il nous semble toutefois que les résultats précédents nous ont été donnés "par surcroît", la question initiale étant une question d'ordre méthodologique, qui s'est précisée au fil du projet, et qu'on pourrait reformuler ainsi : "Peut-on déceler dans l'expérience subjective préictale une structure dynamique qui soit homomorphe avec la structure neurodynamique correspondante ?". L'enjeu de cette question est la possibilité même de réaliser une corrélation neuro-phénoménologique.

Si les prérequis décrits plus haut sont remplis, il deviendra possible de comparer les structures neuro-dynamique et phéno-dynamique, et de vérifier si elles sont ou non homomorphes. Si c'est le cas, il deviendra légitime de supposer une correspondance entre les deux, et donc possible de répondre à la question (subsidiare à la question initiale) : "Quelle est la *nature* de l'expérience subjective correspondant aux modifications neurodynamiques ?". Nous aurons alors établi, *par l'intermédiaire de leurs structures dynamiques*³, une passerelle entre l'activité cérébrale et l'expérience subjective. Cela ne signifie pas pour autant que l'expérience subjective se réduise à sa structure dynamique, pas plus qu'elle ne se réduit à sa description, pas plus que l'activité cérébrale ne se réduit aux données neuro-électriques ni à leur structure dynamique.

Se pourrait-il qu'une fois franchi le gouffre qui sépare l'expérience subjective de l'activité cérébrale, le mystère demeure entier ?

Références bibliographiques

- D. Antebi, J. Bird, 1993, "The Facilitation and Evocation of Seizures. A Questionnaire Study of Awareness and Control", *British Journal of Psychiatry*, 162: 759-764
- T. Bayne, 2004, "Closing the gap ? Some questions to neurophenomenology", *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, à paraître
- J. Benac, 2001, "To quantify experience ? Methodological issues in the behavioural/psychological treatment of complex partial seizures", *Seizure* 10: 48-55
- C. Cull, M. Fowler, S. Brown, 1996, "Perceived self-control of seizures in young people with epilepsy", *Seizure* 5: 131-138

¹ Pour un bilan critique sur l'état d'avancement actuel du projet neuro-phénoménologique, on peut de référer à Bayne 2004.

² Lutz 2002

³ mises en évidence par le biais d'une succession de transformations, comme le montre la figure 4 ci-dessus.

J. Dahl, 1992, *Epilepsy. A Behavior Medicine Approach to Assessment and Treatment in Children*, Seattle, Toronto, Hogrefe & Huber Publishers

G. Diebold, 1999, *L'épilepsie, une maladie refuge*, Calmann-Levy, Paris

R. Efron, 1956, "The effect of olfactory stimulus in arresting uncinat fits", *Brain* 79: 267-281

P. Fenwick, 1994, "The behavioral treatment of epilepsy generation and inhibition of seizure", *Seizure*, 12:175-200

P. Fenwick, 1998, "Self-Generation of Seizures by an Action of Mind", *Reflex Epilepsies and Reflex Seizures : Advances in Neurology*, Vol. 75, edited by Benjamin G. Zifkin et al., Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia

M. Le Van Quyen, J. Martinerie, V. Navarro, P. Boon, M. D'Havé, C. Adam, B. Renault, F. Varela and M. Baulac, 2001a, "Anticipation of epileptic seizures from standard EEG recordings", *The Lancet*, 357: 183-188

M. Le Van Quyen, J. Martinerie, V. Navarro, M. Baulac and F. Varela, 2001b, "Characterizing the neurodynamical changes prior to seizures", *Journal of Clinical Neurophysiology*, 18:191-208

M. Le Van Quyen, C. Petitmengin, 2002, "Neuronal dynamics and conscious experience: an example of reciprocal causation before epileptic seizures", *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 1:169-180

A. Lutz, 2002, "Toward a Neurophenomenology of generative passages : a first empirical case study", *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 1:133-167

J. Martinerie, C. Adam, M. Le Van Quyen, M. Baulac, S. Clémenceau, B. Renault and F. Varela, 1998, "Epileptic seizures can be anticipated by non-linear analysis", *Nature Medicine*, 4: 1173-1176

C. Petitmengin, 1999, "The Intuitive Experience", in F. Varela and J. Shear (eds), *The View from Within*, Imprint Academic, pp. 43-77

C. Petitmengin, 2001, *L'expérience intuitive*, Préface de Francisco Varela, L'Harmattan, Paris

C. Petitmengin, 2004, *A la source des pensées*, soumis

P. Rajna, B. Clemens, E. Csibri, A. Geregye, M. Gottschal, I. György, A. Horvath, F. Horvath, L. Mezöfi, I. Velkey, J. Veres, E. Wagner, 1997, "Hungarian multicentre epidemiologic study of the warning and initial symptoms (prodrome, aura) of epileptic seizures", *Seizure*, 6: 361-368

J. Reiter, D. Andrews, 2000, "A neurobehavioral approach for treatment of complex partial epilepsy: efficacy", *Seizure* 9(3): 198-203

C. Schmid-Schönbein, 1998, "Improvement of seizure control by psychological methods in patients with intractable epilepsies", *Seizure* 7: 261-270

R. Soulayrol, 1999, *L'enfant foudroyé. Comprendre l'enfant épileptique*, O. Jacob, Paris

J. Spatt, G. Langbauer, B. Mamoli, 1998, "Subjective perception of seizure precipitants: results of a questionnaire study", *Seizure* 7: 391-395

E. Thompson and F. Varela, 2001, "Radical embodiment : neuronal dynamics and consciousness", *Trends in Cognitive Sciences*, 5: 418-425

F. Varela, 1996, "Neurophenomenology: A methodological remedy for the hard problem", *Journal of Consciousness Studies*, 3: 330-35

P. Vermersch, 1994, 2003, *L'entretien d'explicitation*, Paris, ESF.

P. Wolf, Behavioral Therapy, 1997, in: Engel J, Pedley

TA, eds. *Epilepsy: A comprehensive textbook*, Lippincott-Raven, Philadelphia, pp. 1359-1364



**Annexe : transcription d'un entretien avec
Christine**

Lundi 18 octobre 1999

Christine a 30 ans environ, je la rencontre pour la première fois, dans sa chambre dans sa chambre à l'hôpital de La Salpêtrière. Son médecin m'a signalé qu'elle disait éprouver des sensations particulières annonçant l'arrivée d'une crise. C'est mon deuxième entretien avec un patient épileptique.

1. C. [...] Je sais que vous ressentez des choses, en particulier 3 à 4 heures avant vos crises...
2. Ch. Oui, ça peut même être 24 heures à l'avance. C'est dans tout le corps, c'est un mal être, interne, qui est constant, qui ne me quittera pas tant que la crise n'aura pas éclaté. Ce que je ressens, c'est... un petit peu comme si mon corps me lâchait ; donc il ne va pas répondre aussi vite que d'habitude, il est plus lent aux ordres que je voudrais lui faire passer. Je vais avoir mal à la tête ; ça commence au front, ça passe par les tempes, et ça va jusqu'à la nuque, comme un cercle autour de la tête ; et ça descend dans le cou. C'est ça qui fait ressentir le mal être, parce qu'on n'est pas bien, déjà.
3. Ensuite, c'est la parole. J'ai tendance à buter sur les mots, à bégayer, des tas de petites choses comme ça. Mais ce n'est pas tout le temps : je vais bien parler, et à un moment, hop, les mots ne vont pas vouloir sortir, je vais tousser, je vais me reprendre, et ça va passer. D'habitude je n'ai pas du tout de problèmes de langage, rien du tout (*elle rit*), mais c'est des choses que je ressens.
4. Des choses aussi, un peu comme si... courbatures légères, mais dans tout le corps. Ça ressemble un peu à ce que j'ai dit tout à l'heure, que mon corps ne veut pas répondre aussi vite que d'habitude.
5. Et puis un manque d'entrain.
6. *Une infirmière entre, interruption d'une heure.*
7. Ch. Oui, le manque d'entrain. Si on me propose d'aller faire quelque chose, une sortie, n'importe quoi, je vais dire non, parce que j'ai envie de rien. Parce que je me sens mal, parce que ça va pas. Parce qu'il y a quelque chose qui... il y a un manque d'énergie, aussi. Il n'y a plus d'énergie en moi, plus de vitalité, plus de punch.
8. Il y a quelque chose aussi... mais ça doit être très particulier... j'ai l'impression que je

manque de sucre. A chaque fois que je vais faire une crise que je ressens comme ça à l'avance, j'ai l'impression d'avoir une sorte de gueule de bois, et de manquer de sucre.

9. C. Ça se manifeste comment, qu'est-ce qui vous donne cette impression ?
10. Ch. Je vais manger un morceau de sucre, je vais manger un bonbon. Je ne sais pas si ça a à voir, mais c'est quelque chose que je ressens lorsque je suis mal comme ça. C'est un besoin. Une bouche pâteuse...
11. C. Vos crises, elles se produisent à peu près à quel rythme ?
12. Ch. C'est très variable. En ce moment, on va dire que je fais deux, trois crises par mois. Parce qu'il y a des périodes... où je suis plus fatiguée, je ne sais pas exactement, où je vais en faire deux par semaine.
13. Je ne les sens pas toutes à l'avance. Mais jamais je ne tombe comme ça. Il y en a certaines que je vais sentir 30 secondes avant. Mais elles sont en minorité, on va dire que ça représente 5% de mes crises, celles que je sens seulement 30 secondes avant. Toutes les autres, je sens quelque chose. Des fois je le sens la veille, je commence à me dire : « Oh, il y a une crise qui est en préparation ». Alors je fais attention lorsque je conduis. Mes crises sont généralement des crises nocturnes, donc de toutes façons je ne prends pas la voiture le soir. Mais là je vais quand même faire attention, quand je suis comme ça, la voiture en fin de journée j'arrête de la prendre. C'est des signes avant coureurs, je sais qu'une crise se prépare, je me dis : « Soit c'est pour ce soir, soit c'est pour après ».
14. C. C'est-à-dire que la crise arrive dans les heures qui suivent...
15. Ch. Dans les heures, ou quelque fois, ça arrive à passer la journée, et le lendemain quand je me réveille je suis encore dans le même état, et puis ça vient après.
16. Parce qu'il y a aussi des crises que je sens comme ça à l'avance, et je sens la crise arriver, et je la fais passer.
17. C. Comment ?
18. Ch. Avec la respiration de l'abdomen . J'ai fait un petit peu de yoga, et je reprends un petit peu les respirations, si c'est une petite crise que je sens comme ça, qu'elle va démarrer, je fais de grandes expirations, je bloque, je souffle fort, et des fois ça passe. Mais le problème, c'est que si ça passe une fois, la crise en général, c'est le lendemain qu'elle arrive.

J'arrive peut-être à la faire passer sur le moment, mais une crise quand c'est là, même si on arrive à la faire passer, elle est toujours dans le corps, elle est toujours là.

19. C. Donc, cette technique de respiration, vous l'utilisez quand la crise arrive...

20. Ch. Oui, mais des fois ça marche, des fois ça marche pas.

21. C. Et comment vous sentez que la crise arrive, qu'est-ce que vous sentez à ce moment-là ?

22. Ch. Alors, quand la crise arrive... La chose déjà, c'est qu'avant la crise, j'ai la parole qui va se couper carrément. Il n'y a plus un mot qui va pouvoir sortir. J'ai même pas la possibilité d'appeler pour dire : « Je vais faire une crise ». En général je vais faire tomber un objet qui est près de moi, ou...

23. C. Et là, c'est avant, c'est-à-dire qu'à ce moment-là, vous pouvez encore l'arrêter avec la respiration ?

24. Ch. Oui, oui. Des fois, je vais avoir le temps de m'asseoir contre un mur, et je vais respirer comme ça. Ça fait du bien, ça apaise. Quand la crise vient, il y a cette parole qui m'échappe, et puis j'ai l'impression de toute une nervosité qui arrive d'un seul coup. C'est un petit peu contradictoire, car c'est une nervosité qui arrive d'un seul coup dans le corps, et en même temps on perd... on perd notre corps. Parce qu'on perd l'usage de nos membres, on perd l'usage de la parole, on ne contrôle plus notre corps, c'est un petit peu comme s'il ne nous appartenait plus. Et il y a de la nervosité, en même temps.

25. C. Vous la sentez arriver cette nervosité, elle arrive à un moment précis ?

26. Ch. C'est quand la crise va se déclencher, c'est au moment où on a les yeux qui vont se retourner, ou on va commencer à perdre un petit peu, comme j'ai dit, où on va s'en aller. On perd un petit peu toutes les notions. On ne perd pas totalement, enfin moi je ne perds plus totalement conscience, mais je suis dans un état semi-conscient, je suis dans le vague. Donc la nervosité c'est quand on se sent partir. Et quand on se sent partir, c'est quelque chose qui serait plutôt... c'est bizarre : il y a quelque chose qui lâche, et puis il y a la nervosité qui arrive. C'est une nervosité comme un affolement, un peu. On sent qu'on est pris, et on se dit : « Je vais partir, je vais partir, je vais partir ». Il y a quelque chose qu'on sent dans le corps. C'est comme si on avait envie de faire

quelque chose, et puis on ne peut plus rien faire.

27. C. Vous la sentez à un endroit particulier ?

28. Ch. Non, c'est général ; c'est un peu comme si vous voyiez un (*inaudible*) en train de grandir, grandir, grandir, et puis vous êtes complètement désemparé parce que vous ne savez pas quoi faire. Donc vous êtes nerveuse, et la nervosité que vous ressentez, vous ne la ressentez pas à un endroit particulier, c'est général. Il y a la nervosité qui est là, et le cerveau ne répond plus. On commence à plus bien entendre. Si la personne est à côté de nous, on a l'impression de l'entendre très loin, ou si ce sont des sons très lointains, on a l'impression de les entendre à côté de nous. On n'a plus la perception des couleurs, des distances, des formes... Du sens aussi, parce que des fois je tombe, donc on voit les objets ou la pièce en étant couché par terre, et finalement je la vois comme si j'étais debout, je n'ai pas l'impression d'être tombée. Tout est chamboulé. On n'arrive pas à savoir dans quelle position on est. Si j'ai un pied qui est à droite, l'autre à gauche, une main derrière la tête, je n'arrive pas à le sentir. Pendant la crise, il n'y a plus rien. Mon corps, on pourrait le piquer avec une aiguille, on pourrait le brûler, je ne sentirais rien. Pendant une crise, je ne sens plus rien. Alors que je pourrais voir certaines couleurs, je pourrais entendre, mais au niveau de la sensibilité de la peau, rien du tout.

29. C. Et au niveau des sensations intérieures ?

30. Ch. Au niveau des sensations intérieures, j'étouffe. J'ai du mal à respirer, parce que ça coince à ce niveau-là. C'est l'œsophage qui bloque. Et j'ai l'impression que lorsqu'on fait une crise, on ne respire pas systématiquement avec le nez. On chercherait plutôt à respirer avec la gorge, alors que justement, on ne peut pas. Ma mère me dit toujours : « Tu fais des bruits avec ta gorge, parce qu'on sent que tu cherches à respirer avec ta gorge ». Mais il y a quelque chose qui coince, ce qui fait des bruits, des râlements.

31. C. Savez-vous ce qui a déclenché pour vous les crises ?

32. Ch. Je ne savais même pas ce qu'était une crise d'épilepsie. J'ai fait une crise un soir, et le lendemain, en me réveillant, j'ai dit à ma mère : « J'ai fait un cauchemar ». Et le lendemain soir, j'ai senti que ça se reproduisait. Et là, je venais juste de me coucher, j'ai senti

qu'il y avait quelque chose qui se passait, et que c'était la même chose que la veille. J'ai voulu appeler, je n'y suis pas arrivée, donc j'ai passé ma main sur ma table de chevet pour faire tout tomber, pour faire du bruit, et comme ça mes parents sont arrivés, le médecin, l'hôpital... Ça fait 13 ans, j'avais 15 ans. Maintenant, j'ai appris à vivre avec, j'essaie de vivre comme les autres, mais à mon rythme [...].

33. C. Donc la période sur laquelle nous axons notre recherche, c'est juste avant la crise. Vous m'avez parlé de crises que vous sentiez venir quelques minutes avant...

34. Ch. 30 secondes avant.

35. C. C'était quand, la dernière ?

36. Ch. C'était la dernière dernière.

37. C. C'était quand ?

38. Ch. Vous me posez une colle, là. C'était... début octobre, début du mois. Pour tout vous raconter, j'étais à la machine à laver, j'ai senti que ça n'allait pas... Apparemment, il y a des choses qui reviennent. Quand la crise vient, je sens que la parole lâche, je contrôle mal mes gestes et tout ça, mais il y a aussi la tête, j'ai l'impression que la tête me tourne...

39. C. Un peu comme un vertige ?

40. Ch. Oui.

41. C. Quand vous étiez, à la machine à laver, qu'est-ce que vous faisiez, vous étiez baissée ?

42. Ch. Non, j'étais debout, j'allais reprendre la corbeille de linge, pour sortir, aller dans une autre pièce, et j'ai senti, et j'ai voulu changer de pièce, très vite, parce que cette pièce-là était éloignée, et je me suis dit : "On ne va pas m'entendre". Et je me suis dépêchée, j'ai pris la corbeille, je suis sortie de cette pièce-là, et je suis tombée, et j'ai eu de la chance, je suis tombée la tête dans la corbeille de linge, donc il n'y a pas eu de bobo. Mais voilà : je l'ai sentie avant, et au lieu de m'asseoir et de faire ma crise tranquillement toute seule, comme je peux la faire, il y a eu cette panique, et puis j'ai voulu changer de pièce. Parce que dans ces moments-là, on réfléchit... d'une façon bizarre, qui n'est pas forcément logique. C'est plutôt des idées qui nous passent comme ça dans la tête. Et donc je suis sortie, je suis tombée, ma mère m'a retrouvée... je faisais une crise qui a duré 3 minutes.

43. Oui, il y a ce... la tête me tourne.

44. C. C'est ce qui s'est passé ce jour-là ?

45. Ch. Oui, ce jour-là, et toutes les autres fois, en fait. L'impression de perdre un peu

l'équilibre. Et de la tête qui est un petit peu... C'est peut-être pas la tête, c'est plutôt les yeux... C'est peut-être les yeux qui commencent à se retourner, je ne sais pas, je ne peux pas vous dire.

46. C. Est-ce que c'est comme un vertige où vous avez l'impression que vous allez perdre l'équilibre...

47. Ch. C'est peut-être les yeux qui commencent à bouger, et qui donnent l'impression de perdre un petit peu les notions de « Le mur est là, le sol est là... ».

48. C. Ça a un rapport avec la perception de l'espace.

49. Ch. Voilà. Il y a quelque chose dans l'espace qui bouge, qui fait qu'on est désorienté. Pour moi. Je dis toujours « on », mais chaque épileptique est particulier, je pense qu'il n'y en a pas deux qui sont pareils. Qu'est-ce que je peux vous dire d'autre...

50. C. Ce qui m'intéresserait, si vous avez encore un moment...

51. Ch. Oui, j'ai toute la journée, il n'y a pas de problème.

52. C. Vous savez, le signe qu'on recherche, c'est quelque chose de tout petit, probablement difficilement perceptible. On est arrivé à la certitude, et ça c'est vrai pour toutes les personnes épileptiques qui ont été étudiées par l'équipe, que quelque chose se passe, et qui est probablement du même ordre pour tous. Le problème, c'est que les médecins, ils ne savent pas à quoi ça correspond au niveau de l'expérience des personnes. Alors moi, mon boulot c'est d'essayer de trouver, un peu comme trouver une aiguille dans une meule de foin. Ça peut être quelque chose de visuel, ça peut être une sensation, ça peut être quelque chose d'auditif, ça peut être un mélange de tout ça... Mais apparemment, il y aurait quelque chose de commun.

53. Ch. Pour l'auditif, ce que je peux vous dire, c'est qu'il y a quelque chose au niveau des bruits. On les entend un petit peu comme si on était au fond de l'eau.

54. C. Et ça, avant la crise, déjà ?

55. Ch. C'est au début, quand je suis en train de dire : « Je pars ». Je ne suis pas encore tombée. Ça fait partie de la nervosité, tout vient en même temps, en fait. C'est difficile pour nous, parce qu'il y a tellement de choses qui se passent lorsqu'une crise arrive. Ce qui serait bien, c'est qu'on soit plusieurs épileptiques qui se mettent à discuter ensemble, et

trouver une chose qui soit en commun avec tout le monde. Parce qu'il y a des choses qu'on ne pense pas à dire, et d'autres diraient : « Ah, moi aussi, ça me fait ça ». C'est vrai que c'est un peu dur, parce qu'il y a beaucoup de choses, et comme tout est flou...

56. C. Ce que je vous propose de faire, c'est l'expérience qui consiste à retourner dans un moment précis, donc là l'idée serait que vous retourniez devant votre machine à laver (*elle rit*), de vous remettre vraiment dans ce moment, au point que vous oubliez un petit peu ce qui se passe ici, vous savez comme quand on rêve... par exemple, si vous vous rappelez vos vacances...

57. Ch. C'est un peu comme l'hypnose ? Parce que j'ai fait des séances d'hypnose, pour rechercher pourquoi j'étais épileptique. Pour rechercher un blocage, quelque chose qui s'est passé, parce qu'il n'y avait pas de cause médicale. Mais dès qu'il commençait à m'endormir, il y avait une crise qui se déclenchait ; et après, on m'a dit que la partie (*inaudible*) n'était pas loin de la partie où se déclenchent les crises et que ça frictionnait un petit peu. Donc j'ai arrêté.

58. C. Donc pour revenir à la machine à laver, je ne vais pas du tout vous endormir, je vais vous proposer un exercice que vous faites souvent, par exemple si je vous demande de me raconter un moment sympa de vos vacances... Faites le, là... un moment agréable...

59. Ch. (*Elle rit*) Au bord de la piscine, au soleil... il ne faut pas grand chose pour me contenter...

60. C. Vous vous rappelez un moment précis où vous étiez au bord de la piscine ?

61. Ch. Oh oui, j'y ai été deux fois, parce qu'on n'a pas eu beau temps. (*Elle évoque ses sensations au bord de la piscine, partie difficilement audible.*)

62. C. C'était pour vous montrer que vous savez très bien le faire : retrouver un moment, au point que vous y êtes presque. Alors l'idée, c'est d'essayer, parce que ce n'est peut-être pas facile, de faire la même chose, pour la machine à laver.

63. Ch. C'est pas évident, parce que le moment juste avant, qui est très bref, qui a été très bref, c'est un moment où justement on commence à perdre un petit peu toutes les notions, donc la mémoire, tout ça, c'est pareil, elle fonctionne plus bien.

64. C. Et si on commençait juste avant avant ?

65. Ch. Avant, je me sentais très bien, j'avais pas mal à la tête...

66. C. Vous vous rappelez ce jour-là, c'était...

67. Ch. J'étais chez moi, j'étais sortie l'après-midi, j'étais tranquille.

68. C. Vous étiez sortie où, vous aviez fait des courses ?

69. Ch. Non, j'étais avec... mon copain, boire un café, on était tranquille, on discutait, on rigolait, très sympathique... un moment... rien qui pouvait me tracasser.

70. C. Il faisait beau, ce jour-là ?

71. Ch. Oui, parce qu'on s'était mis à l'extérieur. Et... je suis rentrée chez moi. Et je suis descendue pour étendre le linge, j'ai éteint la machine, et j'ai sorti le linge qui était dans la machine, et c'est en vidant la machine que j'ai senti que ça n'allait pas.

72. C. C'est-à-dire que vous étiez là en train de vider la machine...

73. Ch. Je prenais le linge, je le mettais dans la corbeille, et j'ai senti que la tête, justement, ça tournait ; que mes bras... je ne sais pas, peut-être que j'ai trouvé que c'était plus dur pour remonter le linge... et qu'il y avait une angoisse en moi qui arrivait ; et je me suis dit : « Je vais faire une crise, elle est imminente, là, elle vient ». Et j'ai paniqué. J'étais à la fin, donc j'ai essayé d'en mettre le maximum dans la corbeille, j'ai pris la corbeille, je suis sortie du sous-sol, et donc je me suis retrouvée dans la petite pièce en bas des escaliers. Et là je suis tombée. Je sais que je suis sortie en vitesse du sous-sol, mais je n'ai même pas le souvenir d'avoir ouvert la porte. Pourtant je l'ai ouverte, je n'étais pas encore tombée quand je l'ai ouverte. J'étais inconsciente lorsque j'ai ouvert la porte, j'étais debout mais j'étais déjà à moitié inconsciente.

74. C. D'accord. C'est vraiment intéressant. Est-ce que vous êtes d'accord pour qu'on essaie de "zoomer" sur le moment où vous êtes en train de vider la machine. L'idée, c'est que vous vous repassiez le film au ralenti.

75. Ch. Le problème, c'est que le film il ne grossit pas grand'chose.

76. C. Ce n'est pas grave, on essaie quand même de voir s'il y a quelque chose. Vous m'avez dit tout à l'heure : « Oh, ça, je n'y avais pas pensé... ».

77. Ch. Ce que je vous propose, maintenant que je vois un peu les questions, que je sais ce que vous cherchez : la prochaine fois que je ferai une crise, aussitôt noterai ce que j'ai senti

avant, comment ça s'est passé, pour vous l'envoyer par courrier, ou vous téléphoner...

78. C. Ça m'intéresserait beaucoup.

79. Ch. Je ne peux pas vous donner grand'chose comme éléments, mais maintenant que je vois un petit peu vos questions, je pourrai faire beaucoup plus attention, et juste après la crise, noter tout de suite, pour que ça reste.

80. (*discussion sur la manière de me communiquer ces notes : par fax, par lettre, par internet.*)

81. C. Vous voulez bien qu'on essaie quand même de le faire ? Pour moi aussi, c'est une expérience : l'autre personne que j'ai interviewée ne se rappelait absolument pas ses crises, elle n'avait aucun souvenir.

82. Ch. Oui, pour certaines personnes, on vit, comme ça, et c'est boum, le trou noir. Tandis que pour moi, c'est plus... progressif. Même lorsqu'il s'agit d'une crise comme celle-ci, où je n'ai rien ressenti à l'avance. Mais par rapport à d'autres, je savais quand même que j'allais faire une crise...

83. C. Alors, excusez-moi, je vais être un peu embêtante, mais si on revient... Vous sortez votre linge, vous êtes là, vous remplissez la corbeille... c'est une corbeille comment ?

84. Ch. Elle est marron, en plastique.

85. C. Et elle est comment, la machine, elle s'ouvre sur le dessus ?

86. Ch. Elle s'ouvre par dessus.

87. C. Et la corbeille est posée à côté ?

88. Ch. La corbeille est posée à côté, sur un meuble qui est à la hauteur de l'ouverture.

89. C. Et il y a du bruit dans la pièce ?

90. Ch. Il n'y a aucun bruit. C'est le soir, il est 19h, 19h30... (*inaudible*) c'est le silence total. C'est vrai que lorsque je fais une crise, j'aime bien qu'il y ait quelqu'un à côté de moi, ou que j'entende la présence de quelqu'un. Même si je m'assieds et que je fais ma crise toute seule, j'aime bien entendre une présence quelque part, parce que je me dis que si moi j'entends une présence quelque part, sachant que je vais faire du bruit, elle aussi pourra m'entendre ; c'est peut-être pour ça. Je n'entendais rien, j'étais dans le silence, c'est peut-être pour ça que j'ai voulu sortir de cette pièce pour aller au bas de l'escalier où là je pouvais entendre les bruits de la maison.

91. C. Donc au moment où vous videz la machine, un grand silence. Vous pensez à quoi à ce moment-là ?

92. Ch. (*long silence*) Je devais penser à mon ami, je crois... excusez-moi (*rires*).

93. C. Et comment vous sentez-vous, au moment où vous commencez à vider la machine ?

94. Ch. Quand je suis descendue, j'allais très bien. J'étais peut-être fatiguée, mais c'était une bonne fatigue. Ce n'était pas une fatigue nerveuse. Un des signes un peu avant-coureurs, lorsque je vais faire une crise, j'ai l'impression que j'ai une fatigue très grande en moi, mais c'est une fatigue nerveuse, c'est-à-dire que je ne supporte rien. Le bruit va m'énerver, la musique va m'énerver, j'ai du mal à les supporter.

95. C. C'est-à-dire, qu'est-ce que ça vous fait ?

96. Ch. Comme j'ai mal à la tête, ça m'agace encore plus. La musique, c'est agréable, mais pour moi, c'est désagréable.

97. C. Excusez-moi de vous poser des questions qui vous rappellent des souvenirs désagréables, mais...

98. Ch. Non, non, ce ne sont pas de mauvais souvenirs, ça fait partie de ma vie !

99. C. Quand vous dites que ça vous énerve, ça vous énerve où, dans votre corps ?

100. Ch. C'est comme... quand votre voisin tape avec un marteau, et ça va commencer à vous agacer, eh bien voilà, c'est un peu la sensation que je vais avoir. Lorsque je vais faire une crise, tous les bruits, s'ils sont un peu forts, je ne vais pas les supporter, ça va m'agacer. Je suis d'une humeur qui n'est pas super, dans ces cas-là, c'est vrai que j'aurai tendance à rembarquer un petit peu les gens aussi, à leur répondre. Parce que des fois ça me... j'en peux plus. Je ne supporte plus rien. Mais les bruits, ce n'est pas la veille ou 3 ou 4 heures avant, c'est à la fin, lorsque la crise approche de plus en plus.

101. C. D'accord, d'accord. Et au niveau visuel, vous avez aussi des choses qui vous énervent, comme la lumière, le mouvement...

102. Ch. La lumière, la lumière.

103. C. Ça c'est difficile à supporter ?

104. Ch. Pareil. Je crois que de toutes façons, lorsqu'on a mal à la tête, ça va amplifier les maux de tête, donc la lumière, si elle est trop vive, ça va me gêner.

105. C. Et là, ce jour-là, début octobre, vous n'êtes pas du tout dans cet état là...

106. Ch. Non, pas du tout ! En plus, ce n'est pas du tout une lumière vive, au contraire, c'est vraiment une petite lumière qui

est au milieu de la pièce, c'est une grande pièce. Donc rien de tout ça.

107. C. Et donc vous éprouvez une bonne fatigue.

108. Ch. C'est de la fatigue qui permet de dormir bien pour se reposer, mais ce n'est pas une fatigue nerveuse. Donc je ne ressentais aucun signe comme la bouche pâteuse, ou des maux de tête... rien de tout ça. J'étais bien, j'avais passé une bonne après-midi. Je plongeais régulièrement la main dans cette machine pour mettre le linge dans la corbeille, et j'ai senti, ça m'a envahi, cette nervosité, cette angoisse...

109. C. C'est comment, cette nervosité, cette angoisse ? Si je devais le ressentir, qu'est-ce qu'il faudrait que je ressente ? Si je devais le reconnaître ?

110. Ch. C'est très difficile à expliquer, parce que c'est quelque chose que quelqu'un qui ne fait pas de crises d'épilepsie ne ressent pas. Comme ce n'est pas quelque chose dont tout le monde parle, eh bien les mots... c'est chaque épileptique qui ressent ça, mais il se débrouille pour l'expliquer... mais bon... comment expliquer ?

111. C. Si quand même vous deviez le décrire...

112. Ch. C'est comme quelqu'un qui a faim, mais on ne lui a jamais expliqué ce que c'est que la faim ; donc il va dire que c'est dans le ventre... Moi c'est pareil, je ressens quelque chose, mais...

113. C. Prenez votre temps... Vous montrez souvent votre ventre : est-ce qu'il y a quelque chose qui se passe, là ?

114. Ch. Non, c'est parce que moi, je respire. Je rentre l'abdomen, je le bloque, et je souffle. Mais là, je ne l'ai pas fait. Parce que justement, je l'ai pas senti longtemps à l'avance, j'étais pas préparée.

115. C. Ça s'est passé en combien de temps ?

116. Ch. (*silence*) Trente secondes, entre le moment où j'étais encore devant la machine et où j'ai senti que ça venait, et le moment où je me suis retrouvée à l'extérieur de cette pièce, la tête dans le panier à linge.

117. C. Et tout au début, qu'est-ce qui s'est passé ?

118. Ch. (*long silence*) La vue, peut-être. J'ai senti que je n'étais pas bien... mais ce que j'ai senti en premier, ce que j'ai vu en premier, c'était au niveau de la vue. En regardant le

linge, je n'ai pas vu les choses comme elles devaient être (*passage inaudible, elle parle très doucement*) Je ne sais pas si c'est flou, ou si c'est des contours déformés... c'est quelque chose dans la vue. Et puis cette angoisse, cette panique qui est arrivée, parce que je sentais qu'il y avait une crise qui me prenait, parce que justement il y avait la vue qui se déformait... et j'ai peut-être senti que dans ma tête, ça ne tournait pas comme il faut...

119. C. Comment vous le sentez, que ça ne tourne pas comme il faut ?

120. Ch. C'est simple, c'est quand on pense d'habitude : « Je vais marcher », et que en fait dans le cerveau il n'y a rien qui sort. C'est comme si le cerveau, il n'avait pas appris, comme s'il ne savait plus rien, il ne savait pas comment faire pour se contrôler, pour parler, pour voir correctement, pour entendre normalement. Alors est-ce que le mal-être, la nervosité, c'est quelque chose que je ressens... comme ça; ou bien est-ce que c'est quelque chose qui vient parce que je sens que la vue change, que je peux pas parler... je peux pas vous le dire aujourd'hui.

121. C. A la manière dont vous le décrivez, j'ai vraiment l'impression que c'est parce que vous ressentez des choses que vous paniquez. Et ces choses-là sont particulièrement intéressantes. Mais c'est à vérifier.

122. Ch. La dernière fois que je suis venue ici, j'avais bien discuté avec un autre... patient, et lui ce qui l'avertissait d'une crise, c'était une bouffée de chaleur. Mais moi, je ne ressens pas ça, je n'ai pas de chaleur. J'ai vérifié après, mais je ne l'ai pas, ça. Je ne sais pas si la nervosité elle est là avant, ou si elle vient à cause des choses qui... Moi j'aurais plus l'impression que c'est parce que je sens que tout est en train de m'échapper, un petit peu, que c'est là que je panique. D'après moi. Mais c'est à vérifier. La prochaine fois que j'aurai une crise, j'essaierai de faire plus attention. Comme maintenant on a bien... je sais ce que vous cherchez, j'essaierai.

Brève analyse de l'entretien :

Au cours de cet entretien Christine décrit deux types de sensations :

1) des sensations l'alertant parfois de l'arrivée d'une crise, ressenties jusqu'à 24 heures à l'avance et même plus, et qui subsistent jusqu'à l'arrivée de la crise. Elles n'ont pas été explorées de manière suffisamment précises pour que nous ayons pu identifier un ordre d'appa-

rition déterminé.

- mal être ("qui ne me quittera pas tant que la crise n'aura pas éclaté")
- un manque d'entrain, d'énergie, de vitalité ("j'ai envie de rien")
- une fatigue nerveuse (le bruit, la lumière sont difficiles à supporter, "je rembarre les gens")
- une lenteur, une maladresse ("mon corps me lâche", "il est plus lent aux ordres que je voudrais lui faire passer")
- un "manque de sucre" (gueule de bois, bouche pâteuse, envie de sucre)
- des difficultés d'élocution (bégaiement, "les mots ne veulent pas sortir")
- des maux de tête ("un cercle tout autour de la tête, du front jusqu'à la nuque)
- de légères courbatures dans tout le corps

La perception de ces signes permet à Christine d'adopter une mesure protectrice (éviter de conduire).

2) les sensations ressenties juste avant sa dernière crise (30 secondes avant environ, elles font donc partie de l'aura), qui n'ont pas cette fois-ci été précédées d'autres sensations.

Christine plonge régulièrement la main dans la machine à laver pour mettre le linge dans le panier.

1. Toute première sensation : une sensation bizarre au niveau de la vue (flou ou contours déformés)
2. Puis vertige, impression de perdre un peu l'équilibre, la tête tourne
3. Puis une sensation au niveau des bras ("c'est plus dur de remonter le linge")
4. Nervosité, angoisse
5. Je me suis dit : "Je vais faire une crise, là elle est imminente, là elle vient".
6. Panique

Christine sort de la pièce, a une crise qu'elle estime à environ 3 minutes (perd conscience, tombe la tête dans le panier à linge).

Christine se demande au cours de l'entretien si l'angoisse qu'elle ressent juste avant la crise fait partie des sensations critiques, ou si c'est une réaction de panique devant l'imminence de la crise. Nous n'avons pas le temps de vérifier.

Les sensations de type aura permettent à Christine :

- d'adopter des mesures protectrices (s'asseoir contre un mur, faire tomber un objet pour alerter quelqu'un).
- de tenter une contremesure consistant à adopter une respiration abdominale, apprise lorsqu'elle prenait des cours de yoga : "je fais

de grandes expirations, bloque l'abdomen, je souffle fort" → "Des fois ça marche, des fois ça ne marche pas".

Christine décrit aussi des sensations critiques, qui ne sont pas celles que je cherche (34-32).

Je relève également une croyance de Christine concernant ses crises : "Une crise quand c'est là, même si on arrive à la faire passer, elle est toujours dans le corps, elle est toujours là".

Ce premier entretien sera suivi de trois autres, lors de prochaines hospitalisations, qui me permettront de recueillir une description plus précise des sensations anticipatrices et de la contremesure respiratoire de Christine.

