

**L'Épilepsie comme « crise » de la conscience : Perspectives narratives,
philosophiques, et neuroscientifiques**

Julie Uchitel

Thèse rendue au Département de Romance Studies

Duke University
Durham, NC
16 Avril 2019

Comité de Soutenance

Deborah Jenson
Professor of Romance Studies
Director of Graduate Studies in Romance Studies
Faculty Network Member of the Duke Institute for Brain Sciences

Anne-Gaëlle Saliot
Associate Professor of Romance Studies

Christelle Gonthier
Lecturing Fellow of Romance Studies

English Prospectus

“Each seizure is like a sort of hemorrhage of innervation. The center of image formation in my brain suffers a seminal leak, a hundred thousand images erupt at once, in visual fireworks. There is an atrocious clenching of body and soul (several times I have been sure I had died). But what constitutes personality, rational being, always held fast; otherwise, suffering would have been nullified, because I would have been purely passive, whereas I always retained consciousness, even when I could no longer speak.”

Flaubert, Gustave, 1821-1880. *Correspondance*, 1853 (Paris, L. Conard) 270-271

The most intimate correspondence of Gustave Flaubert reveals that the renowned French author, prized for his mastery of free indirect discourse and other “realist” effects in works such as *Madame Bovary* and *L'Éducation Sentimentale*, suffered from epilepsy. Careful examination of his correspondence reveals that these works are imbued with references to his seizures, presented in highly metaphorical, imaginative and literary language not typically associated with epilepsy.

In his description of the experience of having a seizure, Flaubert notes that “I always retained consciousness” despite a “rational ebbing”; he was mentally present during his seizures, although not in control of the contents or modalities of his consciousness. This assertion is distinctly different from popular understandings of epileptic seizures, which often assume that someone having a seizure is completely unaware of their surroundings, or unconscious, as their body is racked by convulsions. Flaubert’s description demonstrates that not only was he present, he also suffered an interruption, a dismantling, of his normal conscious state: “a hundred thousand images erupt at once” and there is a “terrible clenching of body and soul”. This raises the question, do seizures somehow unleash the floodgates of sensorial memory (images, sounds, tastes), even as the body loses control?

It is evident that Flaubert was not fully conscious during his seizures, as we would describe that characterizes our everyday experience of consciousness, yet it is also evident that he was not fully unconscious. The medical field has long recognized this characteristic of seizures, that the state of consciousness during a seizure is not exactly the same as the conscious state of an individual not having a seizure. To distinguish between the two, the term *ictal state* refers to the period during which an individual is having a seizure and may demonstrate abnormal mental states, while the *interictal state* refers to any time that the individual with epilepsy is not having a seizure. Yet these distinctions fail to signal that the qualia of consciousness may be different between these two states, and different for different individuals.

In the French literary sphere, a number of individuals with epilepsy have written on the subjective experience of having a seizure, delving into the most minute details of the conscious state during a seizure. These narratives, ranging from patient memoirs to graphic novels, demonstrate that each individual with epilepsy experiences a seizure differently, and different types of seizures can differentially affect the conscious state. For example, for those with focal

seizures with preserved awareness (seizures that involve abnormal electrical activity in only one part of the brain) authors note a loss of sensation of the body, but not of the mind: “There was a tearing of my soul from my body,” attested Flaubert. Alternatively, for those with *generalized tonic-clonic seizures* (seizures that involve abnormal electrical activity throughout the entire brain), there is often a complete loss of perception of the body and within the mind: “For each seizure, time stops, like a little death” (Durand, *Une Cicatrice dans la tête*).

If the subjective experience of having a seizure differs from one individual to another, is it also true that epilepsy can differentially affect human consciousness? Or is it more appropriate to say that the ictal consciousness is not bound by the same rules that we have assigned to the interictal consciousness of the individual with epilepsy? On a more fundamental level, what does human consciousness consist of? What is the connection between the physical human brain and the intangible mind?

Science, unfortunately, has yet to answer these questions, despite the many advancements of neuroscience in recent decades. Philosophy, on the other hand, has put forth many theories of the relationship between the physical body (and brain) and the intangible mind, including those of René Descartes, Immanuel Kant, Sigmund Freud, Henri Bergson, and Maurice Merleau-Ponty. In recent years, philosophy has become increasingly integrated with neuroscience, as seen in the works of Stanislas Dehaene, Catherine Malabou, Antonio Damasio, and Andrea Cavanna. Still, very little consideration has been given to epilepsy’s effects on the conscious state and what these effects reveal about human consciousness itself.

This is where literature must intervene. The works of individuals with epilepsy, such as Flaubert, Valérie Pineau-Valencienne, and Élodie Durand, give us a glimpse into an ictal consciousness that is at the same time neurological, ontological, cultural, and subjective in its nature. Literature holds a key to understanding how epilepsy influences the conscious mind, through individuals’ representations of the conventions, patterns, and characteristic features of ictal and interictal consciousness. Joint consideration of neuroscience and literature is thus necessary for a fuller understanding of the relationship between epilepsy and consciousness.

The present thesis aims to explore these very questions and considerations. This thesis takes an interdisciplinary approach to examining epilepsy from the perspectives of literature and neuroscience, framed by philosophical theory, to explore what the modifications of human consciousness during a seizure—a “crisis” of consciousness—can reveal about consciousness itself. French literature was selected as the core of this thesis due to the breadth of literary works that discuss epilepsy, philosophical works that present theories of human consciousness, and the organic inspiration provided by Flaubert’s correspondence. The dialogue between these fields offers great possibilities for progress in our understanding of interictal consciousness, ictal consciousness, and more generally, human consciousness itself.

The thesis first addresses neuroscience’s understanding of epilepsy, the underlying biology of epilepsy, and how consciousness is defined and conceptualized within the clinical context. Then, it presents a formal literary analysis of a variety of literary texts by authors depicting epilepsy, be it their own epilepsy, that of a relative, or of a fictional character.

Although a seizure is a unique event for each individual, common representational patterns exist among narrative accounts of the experience of having a seizure. These include i) a loss of the corporeal self, with preservation of the conscious self, ii) a loss of the conscious self, with a plunge into the unconscious, iii) hallucinations and their frequent confusion with reality, iv) modifications, most frequently uncontrollable outpourings, of memory, and 5) violent and hallucinogenic transitions between the ictal and interictal states.

The above-mentioned literary texts of individuals with epilepsy inspired the second component of this thesis: an analysis of the spoken narratives of patients with epilepsy at Duke University Hospital. In this research study, which required Duke Health Internal Review Board approval, patients with epilepsy in the Epilepsy Monitoring Unit were interviewed about their subjective experience of having a seizure. Patients were presented with a series of questions about this experience and the specific wording they used to describe seizures was documented. Conversational analyses were used to identify the presence of specific narrative expressions, figures of speech, and representational patterns that patients used to describe epilepsy.

These representations are then aligned with various philosophers' theories of consciousness to consider the intertwinement of literature, neuroscience, and philosophy, with the intention of unifying these domains. A new concept to describe human consciousness is presented; namely, consciousness in equilibrium. This term refers to the notion that consciousness may take on varying states which possess differing qualia, but that internal forces continually work to guide it back to a baseline state. In the same sense that many biological processes are regulated by homeostasis, consciousness, too, is regulated by homeostatic functions. This equilibrium lies along a spectrum, ranging from fully conscious states to fully unconscious states, such that the states of consciousness may at times blend together rather than take on discrete qualia. Significant perturbations away from equilibrium, provoke what many call an abnormal state of consciousness in the individual. This may be likened to how chemical imbalances in the body perturb it away from its resting state, homeostasis, and may provoke physical illness. Epilepsy, then, perturbs this equilibrium, taking the individual to a state of consciousness outside of homeostatic limits, but still within the capabilities of the human mind. An individual may feel divorced from the perception of the body, as Flaubert described during his *focal seizures with preserved awareness*: "there is an atrocious clenching of body and soul". Alternatively, an individual may deviate so far from equilibrium that consciousness itself no longer seems to exist, as in the case of Durand, who suffered from *generalized tonic-clonic seizures*: "Here where I am, I no longer am" (Durand, 2010).

Overall, this thesis, a product of interdisciplinary inquiry, presents a novel exploration of human consciousness considered from the perspective of epilepsy. It puts French literature, neuroscience, and philosophy in dialogue with one another to advance towards a new conception of ictal and interictal consciousness. A double critique is presented: a humanistic critique of neuroscience and a neuroscientific critique of works in the humanities. This bidimensional model considers subjective and objective perspectives, permitting enriched study of the different types of epilepsy and its effects on consciousness. These considerations are not only of intellectual

interest, it also presents important humanistic and clinical benefits. Patients with epilepsy often report feeling deprived of autonomy and powerless with respect to their seizures. Improving dialogue will empower individuals to make use of narrative tools to explore the psychological tension caused by epilepsy.

Epilepsy here is no longer merely a neurological condition; it is also the key to a pressing question shared by all: what do I know about my own consciousness? Epilepsy here is no longer merely a neurological condition; it is a phenomenological and philosophical prompt to explore the *ictal* crises of consciousness that highlight, by contrast, the limitations of normative consciousness of consciousness.

Remerciements

Ce travail est le résultat non seulement d'une année fixe ou de deux cours de l'étude indépendante, mais de tous mes dix années dans la langue française, de mon semestre à Paris, de mes quatre années de recherche sur l'épilepsie, et surtout, des voix particulières qui m'ont enseignée, guidée, et inspirée. Cette thèse est grâce à vous, Profs. Jenson, Saliot, et Gonthier.

Prof. Jenson, je sais que je vous ai raconté l'histoire de mon entrevue simulée pour la bourse Marshall, et comment un de mes enquêteurs m'a posé la question : « Pourquoi Deborah Jenson a-t-elle dit que vous étiez *courageuse* ? » Vous ne savez pas à quel point cette question m'a frappée, auquel degré le mot 'courageuse' s'est imprimé sur mon cœur ce jour-là. Grâce à vous, je reconnais que j'ai la capacité de faire des tentatives profondes en français et dans les humanités, comme cette thèse, et qu'il faut toujours que je repousse mes propres limites, que je plonge même quand la voie est ambiguë. C'était dans votre cours, « Flaubert's Brain : Neurohumanities » que j'ai trouvé l'inspiration pour cette thèse, l'épilepsie de Flaubert, et l'épilepsie comme crise de la conscience. C'était dans votre cours « Storytelling in Medicine and Health » que j'ai découvert le pouvoir de la narration et tout ce que les témoignages de patients peuvent révéler sur l'existence humaine elle-même. C'était dans votre bureau que j'ai passé des heures innombrables à travailler sur cette thèse, que j'ai formulé ma proposition pour le Duke Heath IRB, que je m'émerveillais devant les livres divers et interdisciplinaires qui m'entouraient toujours sur vos étagères. Ainsi, vous dire 'je vous remercie de tout mon cœur' n'est pas suffisant.

Prof. Saliot, vous avez fait des contributions indispensables aux perspectives philosophiques pour cette thèse. Il est difficile d'imaginer que, il y a deux ans et demi, j'étais dans votre bureau pour mon entretien pour le programme d'EDUCO/DukeinFrance. J'étais si nerveuse, non seulement parce que on parlait en français, mais aussi parce que je me suis rendue compte que vous étiez l'individu le plus intelligent et le plus cultivé que j'ai jamais rencontré dans ma vie. Grâce à vous et tout votre travail avec EDUCO, j'avais la chance d'étudier en France pendant un semestre et d'assister de des cours en philosophie et en littérature à la Sorbonne. Même si je n'avais pas la chance de suivre un de vos cours, vous avez fait une impression remarquable sur mes expériences ici à Duke, de notre première rencontre, à ma candidature pour le Fulbright, à mon comité de soutenance.

Prof. Gonthier, c'était dans votre cours « Voices in Global Health » que j'ai trouvé mon inspiration pour une thèse qui se concentre plus sur les *voix* des individus que sur des statistiques d'une maladie. Je vous remercie pour tous vos encouragements à travers mon voyage intellectuel.

Finalement, je remercie mes deux familles : ma famille biologique qui ne cessait pas de m'encourager à réaliser mes rêves, et ma famille d'accueil à Paris qui m'a présentée si gracieusement et si affectivement à la culture française quotidienne.

Table de Matières

Chapitre 1 <i>Introduction</i>	10
I. Problématique	
II. Contexte	
A. Qu'est-ce que que l'épilepsie ?	
B. La neurobiologie de l'épilepsie	
C. L'épilepsie comme portail aux phénomènes de la conscience	
III. Méthodologie de l'analyse littéraire	
A. Les textes littéraires	
B. Les poèmes	
C. Les romans graphiques	
Chapitre 2 <i>La phénoménologie de la conscience ictale à travers la littérature</i>	20
I. Récits narrés à la première personne	
A. Une Préservation de la conscience, une perte du soi corporel	
B. Une Plongée dans l'inconscience, une perte de soi conscient	
C. Les Hallucinations et leur confusion avec le réel	
D. La Transition entre la conscience ictale et interictale	
E. Des Ruptures, des effacements, et des modifications de la mémoire	
F. Synthèse	
II. Récits narrés de la perspective des observateurs	
A. Celle qui m'a pris mon enfant : l'Épilepsie	
B. Dans la tourmente de l'épilepsie	
C. Synthèse	
Chapitre 3 <i>La conscience : de la philosophie aux neurosciences</i>	54
I. Ressemblances et dissemblances entre la conscience telle qu'elle est représentée dans la philosophie et la conscience ictale et interictale	
A. Le Coté métaphysique	
B. Le Coté neurobiologique	
Chapitre 4 <i>Sommaire</i>	75
I. Vers une nouvelle hypothèse de la conscience ictale	
II. Conclusion	
Bibliographie	81
Appendices	88
- Matières pour l'étude de recherche sur des témoignages des patients de l'Hôpital de Duke	

L'Épilepsie comme « crise » de la conscience : des perspectives narratives, philosophiques, et neuroscientifiques

*« Chaque attaque était comme une sorte d'hémorragie de l'innervation. C'était des pertes séminales de la faculté pittoresque du cerveau, cent mille images sautant à la fois, en feux d'artifices. Il y avait un arrachement de l'âme d'avec le corps, atroce (j'ai la conviction d'être mort plusieurs fois). Mais ce qui constitue la personnalité, l'être-raison, allait jusqu'au bout ; sans cela la souffrance eût été nulle, **car j'aurais été purement passif et j'avais toujours conscience**, même quand je ne pouvais plus parler. »*

Flaubert, Gustave, 1821-1880. *Correspondance*, 1853 (Paris, L. Conard, 1926-1954), p.270-271

*« Entre **conscience et inconscience** / Tu erres entre deux eaux, triste navire sans boussole . . . //
Faut-il alors s'émerveiller / quand tu reviens à toi »*
Viallet, Michelle, *Dans la tourmente de l'épilepsie*, 2005, p.28

*« Au revoir. Je suis entrée dans la crise, **dans le noir des minutes d'inconscience**. . . après
l'inconscience arrive l'heure de la migraine, de la réalité progressive de l'existence qui
s'accompagne de secondes de honte, séquelles sanglantes de la crise. »*
Pineau-Valencienne, Valérie, *Une Cicatrice dans la tête*, 2000, p.44-45

Chapitre 1 : Introduction

I. Problématique

La correspondance intime de Gustave Flaubert révèle que le célèbre auteur français—prisé pour sa maîtrise du discours indirect libre et d’autres effets « réalistes » dans des œuvres telles que *Madame Bovary*, *Un Cœur Simple*, et *L’Éducation Sentimentale*—souffrait de l’épilepsie. Après un examen soigneux de cette correspondance, nous trouvons qu’elle est imprégnée de références à ses crises épileptiques, présentées dans un langage hautement littéraire qui n’est pas typiquement associé à l’épilepsie.

Ce qui distingue la citation précitée de la compréhension typique des crises épileptiques est l’assertion de Flaubert que son soi rationnel, *le soi conscient*, restait toujours éveillée. D’une perspective extérieure, quelqu’un en train de subir une crise peut apparaître complètement inconscient de la crise, le corps assujéti aux convulsions. Cependant, comme nous voyons ici, Flaubert, et le soi conscient de Flaubert, étaient toujours présents pendant ses crises. Présent, au moins, en partie, car il n’était pas passif. Cependant, cette forme de non-passivité était éprouvée comme une sorte de souffrance. L’indépendance du soi corporel et du soi conscient est douloureuse ; dans l’homéostasie humaine normale, ces deux états sont inextricablement entrelacés.

Mais en quel état était Flaubert s’il n’était pas passif lorsqu’il souffrait de ces “hémorragie[s] de l’innervation” ? Il est évident qu’il n’était pas complètement inconscient, mais il est aussi évident qu’il n’était pas dans l’état typique, normal, de la conscience humaine. Pendant cet état particulier conscient pendant une crise épileptique—l’état ictal—qu’est-ce qu’advient la conscience humaine ? S’élève-t-elle à un nouveau plan d’existence, ou est-elle changée par les forces de l’épilepsie ?

La réponse différera selon quel patient épileptique vous interrogez. Un vaste éventail de sources dans la littérature française ont adressé cette même question—l'expérience conscient avoir une crise—variant des romans à des témoignages des patients épileptiques à des bande dessinées. Chaque auteur présente différemment leur expérience, variant d'une perte complète de la conscience à une perte de la sensation de leur corps, mais non pas la pensée-- des expériences aussi uniques que leurs empreintes. De plus, les différents types de crises modifient différemment la conscience. Par exemple, *les crises focales sans perte de la conscience* provoquent une perte de contrôle du corps de l'individu épileptique, mais celui-ci reste conscient. En revanche, pour *les crises focales avec perte de la conscience*, il y a une perte de contrôle du corps aussi bien qu'une perte de conscience. De surcroit, pour les crises où il y a une préservation de la conscience, un individu peut avoir des hallucinations visuelles, auditives, ou gustatives.

Ainsi, si nous supposons que l'expérience d'avoir une crise peut se manifester différemment dans des individus différents, et qu'un esprit, qu'une conscience est présente dans chaque individu, faut-il aussi dire que l'épilepsie agit différemment sur la conscience humaine selon l'empreinte consciente d'un individu ? Ou est-il plus adéquat de dire que la conscience ictale n'est pas assujettie aux les mêmes règles ontologiques que la conscience interictale (la conscience non-ictale), et que la conscience ictale prend aléatoirement n'importe quelle forme qu'elle souhaite ? Et si non pas ce qu'elle souhaite, ce que les forces de l'épilepsie l'assujettie ?

Ces questions présupposent que les questions suivantes sont déjà résolues : qu'est-ce que la conscience humaine ? Qu'est-ce que le lien entre le cerveau est la conscience ?

Malheureusement, le champ scientifique n'a pas encore résolu ces questions. La philosophie, cependant, a entrepris ces questions depuis des siècles, débutant pendant l'antiquité

avec Platon et Aristote et continuant à travers plusieurs siècles et plusieurs voix, comme celles de Descartes, Pascal, Kant, Bergson, et Malabou. Le débat philosophique a pris des tournes diverses, et dans des années récentes, est devenu de plus en plus intégré avec des découvertes neuroscientifiques. Cependant, il n’y a pas d’œuvre philosophique qui adresse spécifiquement la conscience par rapport à l’épilepsie.

Ceci est où la littérature doit intervenir. Des œuvres littéraires d’individus qui souffrent de l’épilepsie, comme Flaubert, nous donnent de l’accès à la conscience ictale qui est à la fois neuroscientifique, ontologique, culturelle, et subjective dans sa nature. La littérature détient la clé pour comprendre comment l’épilepsie influence la conscience humaine, les conventions, les motifs, et les éléments caractéristiques de la conscience non-ictale pour un individu. Ainsi, pour aborder cette question du lien entre la conscience et l’épilepsie, il faut rapprocher les neurosciences à la littérature.

Cette thèse a pour but de prendre une approche interdisciplinaire à la question de *l’épilepsie comme crise de la conscience*. Le mot ‘crise’ signifie ici que les crises épileptiques ne sont pas seulement des interruptions de la continuité de la conscience, mais aussi qu’elles s’emparent de la conscience—la conscience est assujettie à des forces incontrôlables. Cette thèse abordera des théories de la phénoménologie de la conscience, et comment l’épilepsie modifie et met en relief cette phénoménologie.

La représentation narrative et la perspective subjective des individus souffrants de l’épilepsie dans la littérature française sera ici mise en dialogue avec le savoir neuroscientifique, pour offrir des possibilités de progrès dans notre compréhension de la conscience interictale, ictale, et plus généralement, de la conscience humaine elle-même.

Dans cette thèse, j'adresserai ce que la neuroscience comprend actuellement sur l'épilepsie, la biologie sous-jacente de l'épilepsie, et comment la conscience est définie et comprise neuroscientifiquement. Ensuite, j'analyserai une gamme de textes par des auteurs qui présentent des descriptions narratives de leur épilepsie, où celle d'une relation ou d'un personnage fictif. Cette analyse sera littéraire en nature, mais elle sera enrichie d'une optique neuroscientifique. Puis, je présenterai les thèmes les plus communs qui se dégagent des représentations de l'expérience d'une crise, de la phénoménologie de la conscience ictale ; particulièrement, des thèmes qui concernent le soi conscient.

Ensuite, j'utiliserai ces thèmes et des théories variées de philosophes sur la conscience humaine pour construire ma propre conception de la conscience ictale, et comment l'épilepsie modifie l'état typique de la conscience. Cette conception est ainsi à la fois littéraire, neuroscientifique, et philosophique en nature-- avec l'intention spécifique d'unifier ces sphères.

La construction d'une telle théorie n'est pas seulement d'intérêt intellectuel, mais aussi de nécessité humaniste et clinique. Malgré l'importance de la conscience dans la philosophie et la psychanalyse, il existe peu d'attention sur comment le changement entre des états conscients peut relever sur la nature de la conscience elle-même. Par ailleurs, des patients qui souffrent de l'épilepsie rapportent souvent le sentiment d'être privés de l'autonomie par rapport à leurs crises épileptiques. De la progression dans ce dialogue permettra des individus d'employer des outils narratifs pour explorer la tension psychologique provoquée par l'épilepsie.

II. Méthodologie de l'analyse littéraire

A. Les textes littéraires

La méthodologie de l'analyse littéraire met l'emphase un travail sur plusieurs plans : la stylistique, la narratologie, et l'intertextualité. À la lecture d'un texte, on peut concevoir il y a trois repères qui constituent cette méthodologie :

D'abord, il s'agit d'effectuer un premier repérage sur la situation du passage pour déterminer où l'extrait se situe dans le texte. Ensuite, on mène un repérage sur la spécificité du texte. Ceci consiste en une analyse générique et structurale (l'extrait est-il un incipit, un excipit, une phrase descriptive) et d'une détermination de la voix narrative (ou voix narratives), du mode, et du rythme. Finalement, on se concentre sur le lexique, la syntaxe, les modalités et modalisation, les modes et temps verbaux, les structures personnelles et impersonnelles, la prosodie, les figures de style, les jeux de sonorités, et la typographie.

Tous les textes sont aussi analysés dans le contexte de l'épilepsie. Ceci consiste à se poser des questions comme 'Comment est-ce que ceci correspond à ce que nous savons sur l'épilepsie ?', 'À quel aspect de la crise ou de la phénoménologie de la crise l'auteur se réfère-t-il en utilisant ce mot spécifique, ?', 'Quels sont les connotations et les sentiments associés avec la description de l'auteur dans ce section' ? Le but de ces questions est de trouver s'il existe un lien entre l'extrait, l'épilepsie, et la conscience, et si oui, comment les trois s'intègrent ensemble.

B. Les poèmes

La méthodologie de l'analyse des poèmes consiste en une caractérisation de la structure générale du poème (le mètre, le rythme des vers, le nombre des strophe), des éléments artistiques (l'imagerie), les jeux de sonorités (l'assonance, la consonance, la répétition des certains sons) et des figures de rhétorique (les métaphores, les allusions à d'autres textes, à la mythologie, à des figures religieux), et la signification des mots choisis (« Étudier un poème », s. d.). De plus,

comme pour la méthodologie de l'analyse des textes littéraires, il faut considérer comment tous ces éléments sont liés à l'épilepsie en appliquant les questions susmentionnées au texte.

C. Les romans graphiques

La méthodologie de l'analyse d'une bande dessinée ou d'un roman graphique diffère de celle d'un texte littéraire ou d'un poème. Étant composée des images—des images organisées dans un format particulier non seulement pour des raisons esthétiques mais aussi symboliques—ainsi que du verbiage, les bandes dessinées nécessitent une méthodologie unique à elles. La bande dessinée doit être interprétée « comme un véhicule de sens, comme un outil de construction et de transmission de représentations, » car « Il s'agit au contraire ici de considérer la bande dessinée comme un mode de communication, semblable dans sa nature encore que différent dans ses modalités à la communication orale, écrite ou picturale » (Matly, 2015).

Deux textes principaux sur la méthodologie de l'analyse sont *Système de la bande dessinée* de Thierry Groensteen et *Making Sense of Fragments : Narrative Structure in Comics* de Barbara Postema (Groensteen, 2011; Postema, 2013). Dans son texte, Groensteen fait la distinction entre la gestion de l'espace et le processus narratif. Le premier concerne comment les scènes sont distribuées sur la page, la mise en page, et même la distribution et la taille des marges et des cadres. Le processus narratif, cependant, considère comment les séquences sont organisées pour constituer « une partie identifiable de la narration » (Matly, 2015). D'autre part, le travail de Postema se concentre plus sur l'analyse des éléments individuels que sur une discussion de théorie. Il considère le fonctionnement de la mise en page et comment le contenu de la narration est impacté par la mise en page, le rôle des différentes séquences des images, et la question clé de comment interpréter une narration composée d'images ainsi que des mots.

Cette thèse prend une approche qui est un mélange de ces deux méthodes. On considère premièrement comment les auteurs manipulent l'espace pour communiquer la narration, et puis comment la narration est divisée par l'espace des pages. Ensuite, on considèrera les éléments plus spécifiques comme la mise en page des scènes particulièrement importantes, la manipulation des séquences des images de ces scènes, et finalement, comment les éléments artistiques soulignent (ou développent) ce qui est exprimé dans le récit.

III. Introduction à l'épilepsie

A. Qu'est-ce que c'est que l'épilepsie ?

L'épilepsie est « un trouble neurologique cérébral qui se caractérise par des crises récurrentes, se manifestant par de brefs épisodes de tremblements involontaires », touchant une partie du cerveau (crises focales) ou l'ensemble du cerveau (crises généralisées) (Fisher et al., 2014a; « Principaux repères sur l'épilepsie », 2018). Des crises s'accompagnent parfois d'une perte de conscience, des troubles du mouvement (plus fréquemment des convulsions), des sensations (visuelles, auditives, gustatives), et des alternations de l'humeur ou des fonctions cognitives. Elle affecte près de 50 million de personnes à travers le monde, et pour 30% de ces personnes, il n'existe pas de traitement efficace (« Principaux repères sur l'épilepsie », 2018). Les crises peuvent survenir jusqu'à plusieurs fois par jour--même plusieurs fois par heure.

B. Les caractéristiques cliniques de l'épilepsie

À la base, une crise épileptique est une décharge excessive et synchronisée d'une population de neurones, liée à un déséquilibre entre les mécanismes excitateurs et inhibiteurs dans le cerveau (Mégevand & Annoni, s. d.). Quand un individu a plus d'une crise épileptique et

la nature de ses crises satisfait les critères officiels de La Ligue Internationale Contre L'Épilepsie (Fisher et al., 2014a), cet individu est considéré comme épileptique. Les causes de l'épilepsie sont catégorisées comme les suivantes : 1) symptomatique (due à une lésion cérébrale), 2) cryptogénique (une cause est suspectée, mais elle ne peut pas être prouvée par les moyens de diagnostics actuels), et 3) idiopathique (liée à une mutation génétique) (« Comprendre l'épilepsie », 2018).

Même si on reconnaît un mécanisme fondamental aux crises épileptiques, il y a plusieurs types de crises (« Sémiologie des crises épileptiques », 2016). En général, les crises épileptiques sont classifiées par où et comment elles commencent dans le cerveau. Pour *une crise généralisée*, des décharges de plusieurs populations de neurones commencent partout dans le cerveau en même temps. Une crise généralisée est aussi appelée *une crise grand mal* ou *une crise tonico-clonique* (ce qui fait référence aux deux phases de la crise, une phase tonique, pendant laquelle le corps est rigide, suivie par une phase clonique, pendant laquelle le corps convulse). Pour *une crise focalisée*, la décharge de neurones se produit dans une région spécifique dans le cerveau, plus fréquemment dans le lobe temporal. Cependant, cette décharge focalisée peut se propager à tout le cerveau, provoquant *une crise généralisée secondaire*. L'addition du mot « secondaire » au terme « crise généralisée » sert à la distinguer d'une crise généralisée qui commence partout dans le cerveau en même temps, appelée aussi *une crise primaire*. D'autres types de crises incluent les *crises atoniques*, les *crises toniques*, les *crises d'absence*, et les *crises myocloniques*, parmi d'autres.

Dans le contexte clinique, l'électroencéphalographie (EEG) est utilisée pour surveiller l'activité dans le cerveau et les décharges produites par des neurones (André-Obadia et al., 2014). L'électroencéphalographie enregistre cette activité électrique du cerveau par

des électrodes placées sur le crâne, et la représente sous la forme d'une trace appelé *un électroencéphalogramme*.

C. Le lien entre l'épilepsie et la conscience

L'importance du lien entre la conscience et l'épilepsie n'a été que récemment considérée récemment par le monde scientifique : avant 2017, l'ILAE, responsable de la définition formelle de l'épilepsie, classifiait les crises épileptiques focales (localisées dans une seule partie du cerveau) comme 1) *crise complexe partielle* ou 2) *crise simple partielle*. La distinction entre les deux était établie selon le critère d'une perte ou du maintien de la conscience pendant les crises épileptiques. Cependant, en 2017, l'ILAE a renommé ces classifications 1) *crise focale avec perte de la conscience* et 2) *crise focale sans perte de la conscience*. Le renouvellement de la classification met l'accent sur l'importance des effets des crises sur la conscience.

Certains articles scientifiques proposent que l'épilepsie est une pathologie de la conscience ; comme dans « *Epilepsy as a Pathology of Consciousness* » (Andrea E. Cavanna, 2014) et dans « *Epilepsy : the quintessential pathology of consciousness* » (Andrea Eugenio Cavanna & Ali, 2011). Cependant, par définition, une pathologie est l'« ensemble des manifestations d'une maladie et des effets morbides qu'elle entraîne » (Larousse, s. d.). Ce terme implique que l'effet de l'épilepsie sur la conscience est constant, tandis qu'en réalité, l'effet n'est que transitoire. Ainsi, en la neurologie, de même qu'en la littérature, il faut se poser la question de la possibilité pour l'épilepsie d'être une crise de la conscience plutôt qu'une pathologie.

Quelques études scientifiques ont déjà essayé d'évaluer les phénomènes de la conscience ictale, mais les résultats sont, pour a plupart, limités. Une étude a évalué comment un groupe de patients épileptiques attestaient de leur activité ictale, et si leur rapport s'accordait avec les

résultats de la surveillance continue de l'EEG. Les résultats ont suggéré que les patients ont manqué de percevoir au moins 50% de leurs crises épileptiques (des neurologues ont détecté une crise sur le EEG, mais le patient n'a pas noté avoir subi de crise). De plus, comme on pouvait s'y attendre, pour ceux qui ont subi des crises focalisées avec une perte de conscience, ils ont attesté moins de crises que celles qu'ils avaient subies en réalité (Detyniecki & Blumenfeld, 2014). Une autre étude a évalué le « niveau » de conscience des patients pendant des crises selon trois sondages cliniques : le « ictal consciousness inventory (ICI), » « responsiveness in epilepsy scales (RES), » et le « consciousness seizure scale (CSS) » (Chaudhari et al., 2016). Notamment, les chercheurs ont rapporté que des patients avec « mesial temporal epilepsy had a higher level of consciousness than the extra temporal group but there was no difference in the content, » suggérant que des types différents de l'épilepsie peuvent modifier différemment le niveau et le contenu de la conscience.

Chapitre 2 *La phénoménologie de la conscience ictale à travers la littérature*

I. Récits narrés à la première personne

Cette section a pour but d'examiner les descriptions communes à des témoignages de patients qui souffrent de l'épilepsie épileptique et des romans qui présentent des caractérisations explicites de la phénoménologie de la conscience ictale et de la phénoménologie des transitions entre la conscience ictale et interictale. Il est clair qu'une analyse de la littérature à la première personne offre le plus pour comprendre l'expérience interne d'une crise. La moitié des romans discutés ici étaient écrits par des auteurs qui souffraient de l'épilepsie ; cependant, un était écrit par un auteur qui ne souffrait pas de l'épilepsie. Bien que cet auteur ne souffrait pas de l'épilepsie, elle a travaillé dans des contextes médicaux où elle a eu la chance de travailler avec des patients épileptiques.

Spécifiquement, les descriptions présentées incluent comment la conscience ictale peut être caractérisée comme *une préservation de la conscience* (de la perception, des sentiments, de l'activité mentale, de la pensée, soit rationnelle, soit irrationnelle) *mais une perte de la sensation du corps* (la sensation mécanosensible, proprioceptive, kinesthésique) ; *une plongée dans l'inconscience, mais une perte de soi conscient ; les hallucinations et leur confusion fréquente avec le réel ; les transitions entre la conscience interictale et la conscience ictale ; et des ruptures, des disparitions, des modifications de la mémoire.*

Les sous-sections seront organisées par thème, puis divisées par auteur avec des analyses spécifiques de la manifestation du thème dans les œuvres d'un auteur. Finalement, nous présenterons une synthèse des implications de ces descriptions.

A. Une Préservation de conscience, une perte du soi corporal

Cette description apparaît dans plusieurs témoignages de patients épileptiques, spécifiquement pour ceux qui souffrent de *crises focales avec une préservation de la conscience*. Le divorce de l'esprit et du corps est troublant, comme examiné dans les œuvres, car il représente une rupture dans l'état conscient de l'homme contre sa volonté.

i. Gustave Flaubert

La première grande crise épileptique de Flaubert est survenue le 1^{er} janvier 1844 sur la route pour Honfleur, en Normandie. Flaubert se trouvait dans un cabriolet avec son frère (Weber, 2006, p. 156). Ils passaient à côté d'un roulier à gauche et d'une lumière à droite, et tout d'un coup, Flaubert a été saisi de convulsions. Même si pendant ses crises Flaubert tombait et se trouvait pris de convulsions, il a précisé qu'il restait néanmoins toujours conscient (Flaubert, 1981, p. 95; Weber, 2006). De telles crises se sont manifestées au cours des années suivantes, généralement de cette même nature. Outre la citation au début de cette thèse, la citation suivante met de l'emphase sur ce phénomène :

Le fantastique vous envahit, et ce sont d'atroces douleurs que celles-là. On se sent devenir fou. On l'est, et on en a conscience. On sent son âme vous échapper et toutes les forces physiques crient après pour la rappeler. La mort doit être quelque chose de semblable, quand on en a conscience. (Conard, 1933, p. 94-95)

Flaubert explique que l'expérience d'avoir une crise est comme un envahissement, comme si les forces de l'épilepsie prennent contrôle de lui, de sa conscience même. La deuxième phrase rappelle au lecteur que Flaubert souffre de cet envahissement sans possibilité de s'en échapper. Il est même aliéné de son corps ; son âme lui échappe, ou comme il écrit dans un autre texte, « Il y avait un arrachement de l'âme d'avec le corps » (Conard, 1933, p. 270-271). Autrement dit, d'une perspective plus ontologique, *son soi corporel est divorcé de son soi conscient*. Cette description reconnaît qu'un individu, comme un être pensant, peut perdre involontairement la perception de

son corps pendant une crise épileptique. Cet état lui a causé évidemment une souffrance considérable, car il compare cet état à devenir fou, même à la mort. Le divorce du soi corporel du soi conscient ne peut qu'apporter de la souffrance, au moins dans la culture occidentale rationaliste ; dans l'homéostasie humaine, les deux sont inextricablement entrelacés.

En examinant d'autres lettres et d'un texte de Jean Paul Sartre (qui détaille finement la progression de l'épilepsie de Flaubert), on trouve que la nature de ses crises confère le diagnostic rétroactif des crises focales avec préservation de la conscience et généralisation secondaire originant du lobe occipital ou temporo-occipital (Satre, 1971; Weber, 2006). Ceci est en accord avec ses descriptions d'auras visuels (« artifices de feu »), d'hallucinations (« cent mille images sautant à la fois »), et la préservation de la conscience pendant ses crises (Conard, 1933, p. 270-271). Ces termes impliquent neurologiquement que ses crises émanaient des lobes temporaux et occipitaux avant de se diffuser dans le cerveau entier. Certains universitaires ont spéculé que ces crises étaient secondaires à une lésion cérébrale, pendant que d'autres ont proposé que ces crises soient psychogéniques, nées de la maladie nerveuse de Flaubert (Weber, 2006). De plus, certaines hypothèses avancent que son épilepsie était secondaire à la syphilis, et d'autres qu'il souffrait de crises mineures même pendant l'enfance (vraisemblablement des *crises d'absence*, communes chez des enfants atteints d'épilepsie) (Albuquerque, Scorza, Arida, Cavalheiro, & Scorza, 2009; Weber, 2006). Ces crises l'ont suivi jusqu'à la fin de sa vie : en 1880, Flaubert est retrouvé mort sur son bureau à l'âge de 58 ans, laissant de nombreux universitaires spéculer qu'il serait mort des suites *des Morts Soudaines Inattendues dans l'Épilepsie* (MSIE) (Albuquerque et al., 2009). MISE est une mort chez les patients épileptiques qui est soudaine, inattendue, constatée ou non-constatée, et les facteurs précipitants incluent des crises fréquentes, sévères, et généralisées, comme celles de Flaubert (Albuquerque et al., 2009).

ii. Une Cicatrice dans la tête

Valérie Pineau-Valencienne, auteur d'*Une Cicatrice dans la tête* (2003), utilise le récit pour explorer l'expérience interne d'une crise épileptique. Ses autres œuvres incluent *Chronos Blues* (2009) et *Que reste-il de nos divorces ?* (2011), mais c'est *Une Cicatrice dans la tête* qui plonge dans les profondeurs de ce en quoi consiste la conscience ictale.

Une Cicatrice dans la tête est un témoignage sur l'épilepsie de la perspective de l'auteur elle-même, du début de sa maladie dans l'enfance jusqu'à sa guérison. Le roman raconte son expérience avec l'épilepsie—son état mental pendant ses crises, ses nombreuses visites médicales, et sa souffrance quotidienne d'être ostracisée et jugée par ses pairs. Au début du roman, le prologue présente Valérie (Pineau-Valencienne) à l'âge de 24 ans, lors d'une visite à l'hôpital. Après la visite, elle se met à écrire une histoire, celle de comment l'épilepsie a touché sa vie. Le premier chapitre présente Valérie à l'âge de huit ans après avoir eu sa première crise, et les chapitres suivants tracent l'entrelacement graduel de son enfance et de l'épilepsie. Le langage dans ces premiers chapitres est donc souvent enfantin, reflétant la maturité mentale de Valérie, comme dans la phrase « Je ne comprends pas qu'ils ne se soient pas rendu compte à quel point la mise en scène d'un électroencéphalogramme peut paraître effrayante pour une enfant. . . ma mère est entrée dans la chambre, je la retrouve et peux me jeter dans ses bras, » (Pineau-Valencienne, 2000, p. 17). Ce qui est notable, c'est que Valérie ne sait pas qu'elle souffre de l'épilepsie, elle sait seulement qu'elle a des épisodes, des « petits malaises », qui « me fait basculer dans un autre monde », ou elle entre « dans le noir des minutes de l'inconscience (Pineau-Valencienne, 2000, p. 15,44). Son premier médecin lui dit qu'elle a une cicatrice dans la tête, le résultat d'un accident cérébral lors d'un voyage de ski, qui bouge et qui provoque ses épisodes : « La-cicatrice-qui bouge-dans-ma-tête me fait parfois perdre connaissance. . . Chaque

mois, je meurs pendant cinq minutes : sensation terrifiante d'abandon, de perte de tout repère, » (Pineau-Valencienne, 2000, p. 23). Elle vit son enfance croyant que c'est une cicatrice qui provoque ses épisodes (ainsi le titre du roman) et elle commence à la personnifier comme un agent qui la tourmente. C'est seulement à l'âge de 19 ans qu'elle découvre que la cicatrice ne joue aucun rôle, et qu'en fait, elle souffre de l'épilepsie, que le médecin précédant l'avait diagnostiquée à tort. Mais cette révélation lui apporte un réconfort, car elle découvre un sentiment d'appartenance grâce à la réalisation qu'elle n'est pas seule-- il y en a d'autres qui souffrent de l'épilepsie. De plus, elle trouve que la souffrance de sa vie n'est pas le résultat d'une cicatrice unique à elle --elle est disculpée d'une sorte de culpabilité--mais d'une maladie qui a un nom, qui a une identité, et même un traitement.

À travers ce témoignage, Pineau-Valencienne présente des scènes détaillées de ses perceptions pendant ses crises. Une analyse littéraire du langage et des caractéristiques de ces scènes offre un accès très détaillé à la phénoménologie d'une crise épileptique (ou plus précisément, à la phénoménologie de son type de crise à elle). L'extrait suivant met en relief les modifications qu'elle éprouve de ses perceptions, de sa conscience même, pendant ses crises.

Mais j'ai tenté, sans beaucoup d'illusions, de lui parler de ce phénomène étrange et affolant qu'ont toujours représenté pour moi les crises d'épilepsie. Je lui ai donc expliqué les alertes, la dilatation de l'espace-temps, la sensation brutale de mort, les amnésies, la soudaineté des crises, la tristesse de ne pas me maîtriser, le départ involontaire et toujours douloureux vers l'autre monde. (Pineau-Valencienne, 2000, p. 12)

Dans cet extrait, Pineau-Valencienne caractérise les crises comme des forces qui dilatent l'espace-temps. Cette extension/distension semble représenter son incapacité d'évaluer le passage du temps aussi bien que son manque de sensation corporelle pendant ses crises, une capacité qui reste normalement constante dans la vie éveillée, et parfois pendant le sommeil. Ses crises sont aussi brutales et soudaines—elles subit des forces incontrôlables qui lui volent son

autonomie consciente. La répétition du son ‘t’ dans les mots ‘temps’, ‘brutale’, ‘tristesse’, et ‘toujours’ renforce cet impression de brutalité, chaque ‘t’ apporte un coup pointu à l’oreille. Notamment, l’utilisation du temps passé, « ont toujours représenté » indique que la nature de ses crises est constante, ne change pas pour elle à travers la vie. Pineau présente toutes ces caractéristiques dans une phrase de descriptions cumulatives qui culmine avec une résonnante finalité : elle s’élanche vers l’autre monde. Elle implique aussi qu’elle reste humaine, qu’elle reste elle-même, mais elle est existentiellement transportée. Ce monde qu’elle ressent—il faut utiliser le verbe « ressentir » car apparemment elle ne peut pas le voir—en quoi consiste-t-il ? Elle l’aborde dans l’extrait suivant :

Subitement, un petit signal d’alarme vient perturber la quiétude de cet instant : Il était une fois. . . ‘ Une fois quoi ? Une fois quand ? Où est le temps, qu’est-ce que le temps, le temps n’existe pas au pays bizarre d’il était une fois, quelle heure est-il quel est mon temps, il s’enfuit pour rejoindre les frontières mouvantes du conte de Perault... Il était une fois. . . Il est zéro fois, rien n’existe plus, la mort va me prendre brutalement au détour d’une légende, elle me pulvérise, je n’existe pas, la vie n’existe pas, Dieu n’existe pas... (Pineau-Valencienne, 2000, p. 14)

Son monde n’est pas un monde dans le sens traditionnel—avec une composante terrestre et physique—mais est plutôt un plan d’existence où il manque de temporalité. Mais la perception métaphysique reste éveillée—elle affirme que ce plan existe, qu’elle est dans un « pays bizarre ». Désorientée et affolée, elle fait des phrases qui ne trouvent pas leur fin. Les phrases commencent fortement, « Il était », mais après, elles s’estompent dans des ellipses, dans des trainées de fumée. Ces ellipses apparaissent fréquemment à travers le texte, chaque fois associées avec une crise. Après plusieurs tentatives de résistance, elle s’y soumet, et elle se trouve à « zéro fois » -- un temps sans temps et une existence sans vie--la mort. « Rien n’existe plus, » et elle perd son soi corporel ainsi que son soi conscient.

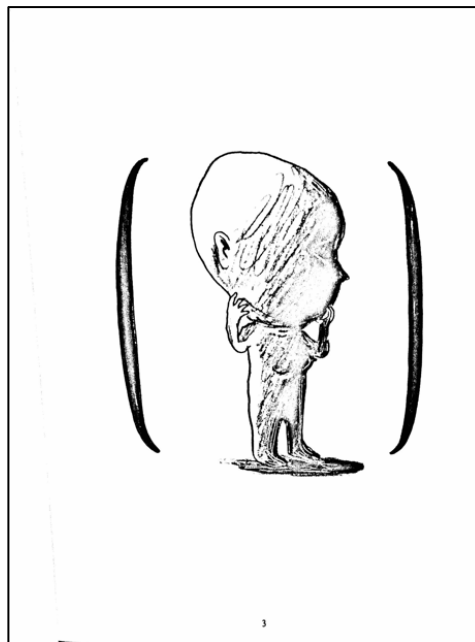
iii. La Parenthèse

Le roman graphique *La Parenthèse* d'Élodie Durand, présente Elodie (l'auteur elle-même) et sa lutte contre l'épilepsie à travers l'enfance et l'adolescence. Au début du roman, le lecteur est jeté dans les sentiments les plus profonds d'Élodie à 25 ans, et comment les crises épileptiques ont dévoré la normalité de sa vie. Après une présentation générale de sa vie—et sa mémoire abimée par ses crises épileptiques-- le roman retourne sur son enfance pour tracer le cours de sa maladie, sa perte graduelle de mémoire, et la perte de soi.

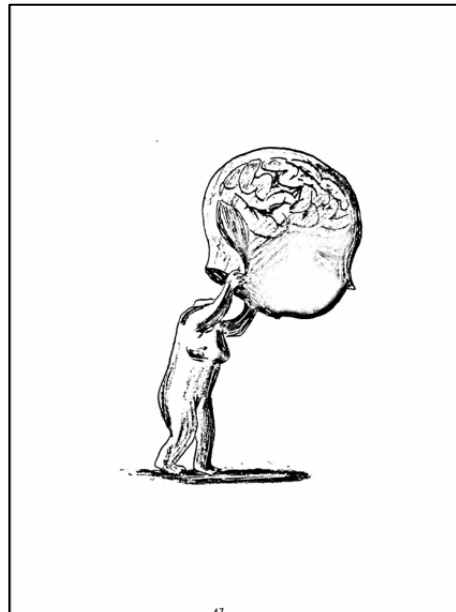
D'une perspective structurelle, tout le roman est en noir et blanc avec des illustrations dessinées par Durand elle-même. Les images sont supplémentées par une narration verbale en lettres cursives élégantes. Au premier coup d'œil, la beauté des images et des graphies invite le lecteur à approcher le texte chaleureusement, est mais après un examen plus soigneux, on trouve qu'il est difficile à lire. Le langage du roman est simple et direct ; il y a une intentionnalité claire dans le texte de communiquer une histoire personnelle et de le communiquer. La syntaxe simple présente dans phrases courtes, mais parfois, des phrases sont coupées par des ellipses, faisant disparaître la pensée dans un nuage de fumée. Sur quelques pages, il y a peu de mots, même pas de mots avec plein d'espace ouvert qui donne l'impression d'un vide dominant, de tristesse imperméable. Ceci est réfléchi dans le moyen dont Durand raconte l'histoire : le rythme du texte coule lentement comme une rivière gelée. Le lecteur ne peut pas s'empêcher de sympathiser avec Élodie et l'adversité à laquelle elle fait face non seulement par rapport à sa maladie, mais des répercussions inattendues par rapport à sa famille, à ses amis, à son éducation universitaire.

La cause de son épilepsie est « une tumeur toute petite » au centre de sa tête – « la petite étincelle de l'épilepsie » (60). Étant au centre de sa tête, ses médecins pensent qu'il est trop dangereux d'intervenir. De plus, ils ne savent pas si cette tumeur est cancéreuse (un « ganglioneruome) ou non (un « astrocytome »), ainsi, Elodie passe sa vie à avoir peur de ses crises, à avoir peur de la possibilité d'un cancer du cerveau.

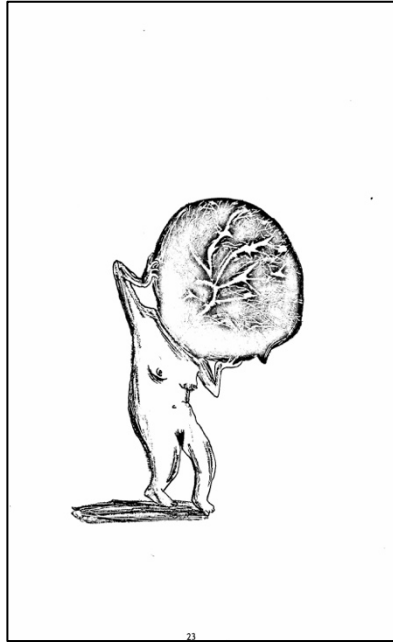
Les crises épileptiques d'Élodie sont du type de crises généralisées tonique-clonique. Parfois, elle préserve un aspect de la conscience pendant ses crises, parfois (pour les crises les plus sévères) elle ne perçoit rien et elle ne se rappelle de rien. Les auteurs et personnages qu'on a vus jusqu'à ce point étaient présentes pendant leurs crises (Valérie Pineau-Valencienne, Gustave Flaubert), mais pour Élodie, elle a des crises où elle est présente et des crises, mais plongée dans l'inconscience (comme décrit plus en détail ci-dessous). Sa vie, sa pensée, son soi est mis sur pause. Ainsi, le titre : *La Parenthèse*.



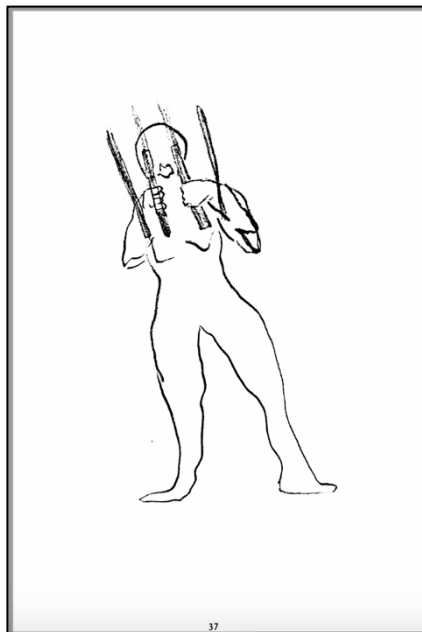
Les images suivantes illustrent la séparation du corps et de l'esprit d'Élodie pendant ses crises.



Sur cette image, la tête d'Élodie est complètement arrachée de son corps par ses bras. Le fait que ce sont ses propres bras qui détachent sa tête souligne la trahison qu'elle ressent, c'est son corps qui est la cause de sa souffrance, c'est son cerveau qui est la base de ses crises. Autour d'elle, il n'y a que de l'espace blanc et vide. Cependant, on voit une ombre qui s'étire vers la droite de son corps, impliquant qu'il y a une lumière à gauche en dehors de la page. Or, elle se détourne de cette lumière ; elle se détourne de l'espoir. L'angoisse de sa maladie, et l'emphase qui est mise sur la culpabilité de son cerveau est aussi réfléchi dans la page suivante :



Ce n'est pas seulement qu'elle ressent un détachement de sa tête de son corps, mais aussi qu'elle se perçoit comme prisonnière de l'épilepsie :



On voit ici la forme d'un figure derrière de quatre barres verticales qui symbolisent des barreaux de prison. La figure reste au centre de la page, entourée par du vide blanc, comme sur la page précédente. Cependant, c'est seulement la tête qui est emprisonnée, le corps reste libre. Ceci reflète une fois encore le divorce entre le corps et l'esprit qu'Élodie ressent. La figure est identifiable avec quelques caractéristiques humaines, quelques unes non-humaines (comme la largeur anormale de l'espace entre les yeux), mais cette figure, comme les précédentes, est aussi un autoportrait d'Élodie. On dirait qu'elle ne ressent pas seulement le divorce de son corps et le sentiment d'être emprisonnée par sa maladie, mais aussi que sa condition a pris une partie de son humanité, comme si, après toutes les années à avoir été prise par des crises épileptiques, elle n'est plus elle-même, elle n'est plus humaine.

B. Une plongée dans l'inconscience, une perte de soi conscient

Cette description est plus commune parmi les auteurs qui souffraient de *crises focales sans préservation de la conscience* ou pour *les crises généralisées primaires*. Ces crises sont typiquement associées à une perte de conscience. Soit les auteurs décrivent explicitement être dans l'inconscient et les caractéristiques de cet état, soit ils n'ont pas de souvenir de la crise, ils ne se rappellent que l'avant crise. L'inconscient est pour la plupart décrit fortement différemment de la conscience, avec une concentration sur du vide, du noir, de l'ombre, une absence d'existence, et la mort.

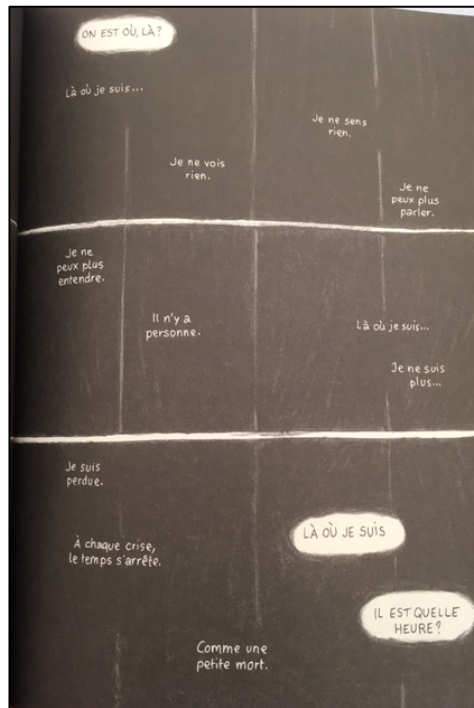
i. Une Cicatrice dans la tête

Pineau-Valencienne nomme ce qui reste après le début d'une crise « l'inconscience » :
« Au revoir. Je suis entrée dans la crise, dans le noir des minutes d'inconscience. . . après l'inconscience arrive l'heure de la migraine, de la réalité progressive de l'existence qui

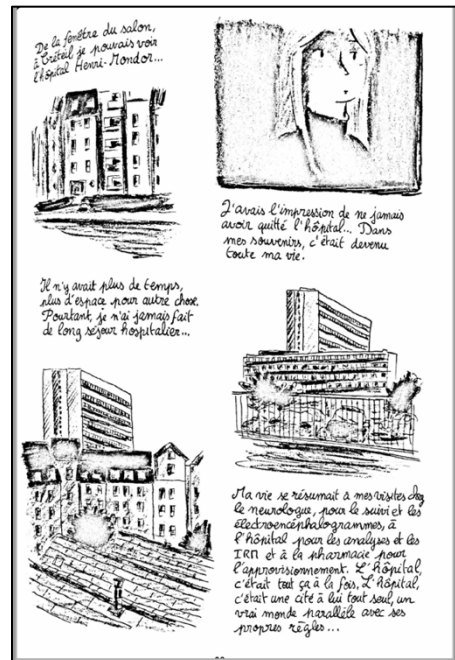
s'accompagne de secondes de honte, séquelles sanglantes de la crise » (Pineau-Valencienne, 2000, p. 44-45). On peut deviner que cet état de conscience diffère de celui du « pays bizarre » de ses crises avec préservation de la conscience. En disant « au revoir », le lecteur imagine qu'elle anticipe qu'elle va se perdre dans l'inconscient, dans l'oubli. Mais cet oubli n'est que temporaire ; elle décrit le retour à elle-même dans la même veine que la déclaration de la crise : par la brutalité. La métaphore des « séquelles sanglantes de la crise » renforce cette brutalité et indique que sa perception du temps est revenue. Notamment, cette métaphore ressemble à une de Flaubert où il compare la crise à une hémorragie (par exemple, « On sent les images s'échapper de vous comme des flots de sang »(Conard, 1933, p. 95)).

ii. La Parenthèse

La page suivante de *La Parenthèse* sert d'exemple idéal du contenu de la pensée pendant une crise épileptique. Comme sous-mentionnée, Élodie, le personnage principal, souffrait de crises où elle perdait complètement conscience de son environnement, mais avait aussi des crises, comme représentés ci-dessous, pendant lesquelles elle avait l'impression d'être dans les tombeaux de l'inconscient.



Plongée dans le noir de l'inconscience, elle « ne voir rien », « ne sens rien », et « le temps s'arrête » comme « une petite mort » (Durand, 2010, p. 75). La page est découpée en trois panneaux séparés par deux lignes blanches et grises. Les lignes blanches verticales qui divisent les panneaux semblent s'effacer, attirant l'œil vers le bas. Dans la descente de nos yeux, on a l'impression de tomber, de tomber dans une caverne noire. Les phrases courtes suivent le même route, tombant de haut en bas, comme si ses pensées tombent avec elle dans la caverne de l'inconscience. Trois phrases particulières sont encerclées en blanc et sont écrites en lettres capitales. Ces phrases semblent représenter ses pensées les plus fortes pendant ses crises, sa peur de la perte de l'espace et du temps. Ceci est une description déjà observée dans *Une Cicatrice dans la tête* : l'idée qu'il y a une séparation de l'espace du temps, et l'entrée dans la mort, pendant une crise. Cette idée est représentée plusieurs autres fois dans le roman, comme à la page suivante :



Élodie note qu'« il n'y avait plus de temps, plus d'espace pour autre chose ». Même si elle n'est pas en train d'avoir une crise, le sentiment de séparation entre l'espace et le temps persiste—sa vie même à l'hôpital devient une dilation de l'espace-temps.

C. Les Hallucinations et leur confusion avec le réel

i. *Gustave Flaubert*

Outre le maintien notable de conscience mais la perte d'un soi corporel pendant les crises, Flaubert a aussi noté quelques aspects particuliers de sa condition : pendant ses crises, il percevait des hallucinations visuelles (« ce qu'on appelle 'les papillons noirs', c'est-à-dire ces rondelles de satin que certaines personnes voient flotter dans l'air, quand le ciel est grisâtre et qu'elles ont la vue fatiguée » (Conard, 1933, p. 94-95).

Flaubert souffrait d'une épilepsie caractérisée par des crises focales avec préservation de la conscience et la généralisation secondaire originant du lobe occipital ou temporo-occipital (Weber, 2006). L'implication du lobe temporo-occipital explique la raison pour laquelle Flaubert a noté des auras visuelles liées à un dysfonctionnement du lobe occipital (responsable de la vision). Flaubert parle explicitement de ses hallucinations dans sa correspondance :

Mon cher ami, voici ce que j'éprouvais, quand j'ai eu des hallucinations : d'abord une angoisse indéterminée, un malaise vague, un sentiment d'attente avec douleur, *comme il arrive avant l'inspiration* poétique, où l'on sent 'qu'il va venir quelque chose' (état qui ne peut se comparer qu'à celui d'un fouteur sentant le sperme qui monte et la décharge qui s'apprête. Me fais-je comprendre ? (Conard, 1933, p. 94-95)

Dans *Un Cœur Simple*, on note plusieurs scènes qui illustrent la nature des hallucinations de Flaubert, ou plus précisément, comment il concevait des hallucinations et comment il a utilisé cette conception pour informer les vies de ses personnages. Une scène d'*Un Cœur Simple* qui illustre ce phénomène se passe sur la route à Honfleur :

Au lieu de prendre à gauche, elle prit à droit, se perdit dans les chantiers, revint sur ses pas ; des gens qu'elle accosta l'engagèrent à se hâter. Elle fit le tour du bassin rempli de navires, se heurtait contre des amarres ; puis le terrain s'abaissa, des lumières s'entrecroisèrent, et elle se crut folle, en apercevant des chevaux dans le ciel. (Flaubert, 1877, p. 33)

Cette scène pourrait bien être représentative d'une crise épileptique, dans laquelle le personnage aurait une attaque tonique (elle trébuche sur les amarres comme si elle avait perdu sa tonicité musculaire) et une période de conscience altérée (elle se crut « folle »). L'image des « chevaux dans le ciel » renforce cette idée d'une réalité illusoire.

Dans un autre épisode, Félicité est frappée par une secousse et puis par un coup de fouet sur la route au Havre, et elle perd conscience. Au premier abord, on pourrait estimer que cet incident est une commotion cérébrale plutôt qu'une hallucination, mais quelques lignes plus tard, le narrateur précise qu'« elle aperçut les lumières de Honfleur qui scintillait dans la nuit comme

une quantité d'étoiles » (Flaubert, 1877, p. 60). Cette description ressemble à la première crise de Flaubert en 1844 sur la route à Honfleur : « Son regard était plein d'angoisse et il levait les épaules avec un geste de découragement navrant ... il disait 'j'ai une flamme dans l'œil gauche', puis, quelques secondes après : 'j'ai une flamme dans l'œil droit, tout me semble couleur d'or' » (Weber). De plus, juste avant sa mort, Félicité hallucine la présence d'un perroquet dans le ciel :

Une vapeur d'azur monta dans la chambre de Félicité. Elle avança les narines, en la humant avec une sensualité mystique ; puis ferma les paupières. Ses lèvres souriaient. Les mouvements de son cœur se ralentirent un à un, plus vagues chaque fois, plus doux, comme une fontaine s'épuise, comme un écho disparaît ; et, quand elle exhala son dernier souffle, elle crut voir, dans les cieux entrouverts, un perroquet gigantesque, planant au-dessus de sa tête. (Flaubert, 1877, p. 73)

La « vapeur azur » est ici une hallucination visuelle, ainsi que le « perroquet gigantesque ». La nature de cette hallucination ressemble à une description d'une crise que Flaubert a décrite dans ses correspondances, dans laquelle « une seule image qui grandit, se développe et finit par couvrir la réalité objective » (Conard, 1933, p. 94-95). Une fois encore, on voit comment Flaubert a incorporé implicitement sa propre expérience de modifications de la conscience dans ses œuvres, dans les expériences conscientes de ses personnages. Mais ceci n'est pas une hallucination insignifiante, elle vient de la mémoire : Félicité gardait un perroquet comme animal de compagnie, ce même perroquet qu'elle voit dans cette vision. À cet égard l'hallucination peut être liée à mémoire, une caractéristique importante dans l'épilepsie de Flaubert, comme discuté plus tard.

ii. Le Cas singulier de Benjamin T

Le Cas singulier de Benjamin T suit la vie de Benjamin Telliach, même si le premier chapitre commence par ses funérailles. Benjamin est un personnage fictif, créé par l'auteur, Catherine Rolland. On apprend dans les premiers chapitres suivants que Benjamin, un conducteur d'ambulance, souffrait d'épilepsie pendant son enfance, mais que ses crises sévères

reviennent après que sa femme ait couché avec son patron, qu'elle l'ait quitté, et son fils s'éloigne de lui. Déstabilisé, Benjamin décide d'accepter un nouveau traitement pour son épilepsie, le Xilophenolate, préconisé par sa neurologue. Quelques semaines après, il commence ce traitement, ses crises ne sont plus aussi brutales, mais sont accompagnées par des hallucinations. Spécifiquement, on assiste à une hallucination où Benjamin est un maquisard en Haute-Savoie pendant la Seconde Guerre mondiale :

J'étouffais. L'inconnu, à moitié couché sur moi, me parlait toujours à voix basse. Je ne comprenais pas ce qu'il disait. Le martèlement que j'avais pris au début pour le vacarme de l'IRM en fonctionnement n'avait pas cessé, et je compris brutalement que c'étaient des pas que j'entendais, le raffut de dizaines de talons claquant sur le sol, juste au-dessus de nous. Des voix fusaient, nombreuses, virulentes. Des ordres étaient donnés, dans une langue étrangère. De l'allemand. (Rolland, 2010, p. 85)

Il passe d'une existence à une autre sans être capable de le contrôler. L'espace et le temps se brouillent dans sa vie quotidienne, et il vit une double vie, une vie déchirée entre 1944 et le temps présent.

À travers l'histoire, son meilleur ami, David, aussi conducteur d'ambulance, s'occupe de lui, toujours inquiet des hallucinations qui accompagnent les crises de Benjamin. David est présent pendant plusieurs épisodes de ses crises, comme le suivant :

J'eus l'impression, ma vision brouillée par les larmes, que le condamné à mort tournait la tête dans ma direction. Dans un tonnerre, les ares se mirent à crépiter, au moment où un poids énorme s'abattait dans mon dos.
En reflexe, je tendis les mains en avant et je fermais les yeux, m'attendant à sentir le froid de la neige pénétrer ma peau.
Il n'y eut que le contact brutal et rugueux du revêtement goudronneux du parking. . .
Maladroitement, de me retournai sur le dos, regardai autour de moi le petit attroupement qui était en train de se former. . .
--Tu n'as pas convulsé.
-- Non, je ... Ce n'était pas une crise. J'étais conscient mais....
Qu'est ce qui m'arrivait, bon sang ? Non content d'avoir des crises quotidiennes, j'allais en plus en me mettre à avoir des hallucinations ? (Rolland, 2010, p. 64)

Ici, Benjamin a une crise qui ne dure que quelques secondes. Mais, pendant ce temps, il a une de ses premières hallucinations, et il se pense être en Allemagne en 1944, il pense voir les autres soldats, les « condamnés à mort ». Le « tonnerre » qu'il entend et le « poids énorme » qui « s'abattait dans mon dos » est en fait le son d'une arme tirée sur lui. Frappé par le choc et la douleur, il commence à tomber, et, étant donné qu'il est en Allemagne, il s'attend qu'il tombe dans la neige, qu'il va « sentir le froid de la neige pénétrer ma peau ». Mais l'hallucination est rompue quand il entre en contact avec la terre, car il ne ressent que « le contact brutal et rugueux du revêtement goudronneux du parking ».

Après la crise, il remarque qu'il était « conscient, mais ... ». Cette conception de la conscience implique une certaine perception de soi-même, mais non pas tout à fait complète comme dans la vie normale. Il sent qu'il contrôle ses facultés, il peut bien voir (les soldats) et sentir des sensations physiques (quand on lui tire dans le dos). Cependant, le « mais » suivi par une ellipse signifie qu'il éprouve un certain doute de son expérience consciente, de la vérité de sa conscience. Alors que le roman continue, et comme ces hallucinations se multiplient, il perd ce doute, tant et si bien que l'hallucination fait partie de sa réalité :

Quand j'avais essayé de faire comprendre à David qu'il ne s'agissait ni de rêves ni d'hallucinations, mais que mon âme s'échappait d'une existence à l'autre sens que je puisse la contrôler, il m'avait jeté dans son ambulance et amené ici. (Rolland, 2010, p. 167)

David, inquiet de l'apparente spirale destructrice dans se trouve son ami, l'amène voir une neurologue qui mène une étude sur les effets du Xilophenolate sur les personnes qui souffrent d'épilepsie. La neurologue suggère à Benjamin de faire une IRM. Pendant le scan, Benjamin souffre d'une hallucination où il est transporté en 1944 et y reste pendant plusieurs minutes au milieu de la bataille. Cependant, quand il s'éveille, la neurologue lui informe qu'il a eu une crise

qui n'a duré que quelques secondes, et elle essaye de le convaincre que l'expérience en 1944 n'était qu'une hallucination liée à la crise.

'Je. . . je ne pense pas que. . . Enfin, docteur, ce n'était pas qu'un rêve stupide !'
Elle hocha la tête, tapa autre chose sur son ordinateur, indifférente en apparence à ma tension. Je me renfonçais dans mon siège, m'obligeant au calme, tandis que malgré moi je m'efforçais de me remémorer les détails de la scène. . . L'obscurité la terreur de me réveiller dans ce que j'avais cru être un cercueil, le sang sur mon ventre, la voix de Cyrille puis celle du garagiste répondant en allemand. . .
-- 'Vous avez commencé à convulser huit seconds après le début de l'IRM. Ce n'était pas un rêve.
Elle se leva. Je la dévisageai, incertain.
--- Je ne comprends pas ce que vous essayez de me dire, docteur.
--- Rien de plus que j'ai déjà expliqué. Le cerveau n'est pas en état de rêver lors d'une crise convulsive. (Rolland, 2010, p. 91-92)

La frustration de Benjamin face à la possibilité que son existence en 1944 n'ait été pas réelle est évidente dans ce passage. Il est rempli de passion quand il dit que « ce n'était pas un rêve stupide », mais la neurologue ne le traite que comme un cas clinique, elle ne lui donne pas la confirmation qu'il désire tant. Il essaye de se remémorer la scène, d'apporter les détails à sa conscience, comme si dans la réalité, les revivre, ressentir les événements, pouvait leur donner de la vérité. Et quand la neurologue insiste que ce n'était qu'une hallucination, il reste « incertain » vers elle, il n'est pas capable de confronter les faits qu'elle présente. Son cerveau se ferme, et il prétend inconsciemment de ne pas comprendre la neurologue. Ce qui est aussi notable dans cet extrait, c'est la caractérisation de l'état de la conscience faite par la neurologue. Elle affirme que l'état du « cerveau », de la conscience, pendant une « crise convulsive » n'est pas le même état que pendant le sommeil—il est dans un état non-typique. Elle lui assigne un nouvel état, l'état ictal, spécifiant implicitement que *le cerveau au milieu d'une crise en « en état de » halluciner.*

Pensant que ses crises sont en fait liées à une maladie psychologique et qu'elles sont des crises psychogènes non-épileptiques (en anglais 'psychogenic, non-epileptic seizures') ses docteurs décident de lui donner des électrochocs, un traitement pour des maladies

psychologiques. Cependant, les électrochocs exacerbent ses crises (les crises épileptiques sont causées par des décharges électriques anormales dans cerveau, du coup un excès d'électricité appliqué au cerveau peut provoquer des crises plus fréquentes et plus sévères que la normale). Finalement, il entre dans un coma des crises qui dure douze heures, pendant lequel : « [Je suis] des périodes de conscience brève entrecoupées d'un sommeil lourd et peuplé d'hallucinations, qui faisait coexister deux mondes inconciliables . . . » (Rolland, 2010, p. 256).

Il revient de cette crise, mais une autre la suit, Benjamin endure l'hallucination la plus sévère de toutes—il se croit en train de mourir. Effectivement, dans l'épilogue du roman, on apprend qu'il est mort : « Ben était mort, terrassé par l'effet du Xylophenolate autant sans doute que par la seconde séance d'électrochocs, qui l'avait plongé dans un état de mal épileptique dont il n'était pas ressorti. » (Rolland, 2010, p. 343). La boucle est bouclée, et le lecteur se trouve aux funérailles de Benjamin, qui étaient présentées dans le prologue.

En somme, *Le Cas singulier de Benjamin T* est une réflexion sur le soi enchevêtré dans les hallucinations de l'épilepsie et la réalité, qui soulève la question de l'identité d'un individu épileptique qui trouve le soi conscient déchiré entre les deux. Ceci est renforcé par les derniers lignes sur la couverture au dos du livre : « Là, tandis que le danger rôde, une autre existence s'ouvre à lui, un autre possible. Se pose alors la seule véritable question : qui Benjamin veut-il être ? »

Il n'est pas sûr que la vie de Benjamin en réalité soit meilleure que celle de Benjamin dans ses hallucinations. En réalité, son fils le déteste, sa femme Sylvie l'a quitté pour son patron, et il a perdu son boulot à cause de son épilepsie. D'autre part, dans son hallucination (en 1944), il est enchanté par la romance de la guerre, d'une belle femme, et de combattre pour une cause à laquelle il croit avec ses frères. On peut dire que, en général, il préfère être dans l'hallucination

que dans la réalité. À la fin du roman, les deux s'inversent, et l'hallucination devient sa réalité et la réalité devient un rêve malheureux. Ceci soulève une autre question pertinente : pour un patient épileptique qui souffre d'hallucinations, si ses hallucinations lui donnent plus de bonheur que sa réalité, et s'il exprime qu'il préférerait vivre dans ses hallucinations que dans la réalité aussi longue que possible, est-il éthique de le guérir de son épilepsie ? Même par souci de terminer des crises horribles, est-il éthique de changer l'état mentale d'un individu si le résultat est leur mécontentement ultime ?

Il faut noter aussi que dans le roman, Benjamin a un autre type de crises où il n'est pas du tout conscient. Ceci renforce l'idée que des types de crises différentes peuvent changer la conscience différemment, dépendant selon les mécanismes électriques de chaque crise (où commence-t-elle ? Se propage-t-elle à tout le cerveau ou reste-t-elle dans une partie focalisée ? Et quelle partie ? Car sûrement chaque partie est responsable pour des fonctions différentes ?). On peut arguer que ce roman est fictif, que l'auteur pouvait décider de l'écrire tel que des types de crises différentes affectent différemment la conscience. Mais, d'autres sources cliniques soutiennent que ceci est bien possible (Blumenfeld, 2012).

iii. Je suis epilepticman

Alexandre Lafont, auteur de *Je suis epilepticman*, présente l'expérience de son épilepsie d'une façon radicalement différente des auteurs considérés jusqu'à ce point--- il est drôle, familier, assez vulgaire, et souvent touchant aux moments les plus inattendus (Lafont, 2018). Dans son livre et sur sa chaîne de YouTube, il se présente comme Épilepticman, le super-héros qui raconte la vie quotidienne d'un individu qui souffre d'épilepsie et essaye de rompre les stéréotypes qui encadrent la maladie (« The Epilepticman », s. d.). Il utilise souvent des

références sarcastiques de la culture populaire pour décrire la nature de ses crises, ajoutant un élément d'humour noir à ses récits :

Imaginez les 86 milliards de neurones logés sous votre crâne. Vous vous représentez le câblage ? Imaginez à présent un court-circuit généralisé. Les plombs sautent et vous êtes dans le noir. La crise d'épilepsie, c'est, au sens propre, un orage électrique dans le cerveau. Je suis seul dans ma pénombre. Quand je sors de ce trou noir, je découvre une rangée de témoins soulagés qu'une scène d'horreur de *Walking Dead* ait été interrompue par le générique de fin. (Lafont, 2018)

Dans cette citation, « *Walking Dead* » fait référence à une série télévisée qui suit les années post-apocalypse des morts-vivants. Lafont, qui souffre de *crises généralisées tonique clonique*, se concentre ici sur la perspective des observateurs de ses crises : son corps convulse horriblement tandis qu'il a l'air d'être inconscient. Cependant, ce qui est aussi notable dans cette citation, c'est qu'il décrit la période de la crise comme un « trou noir ». Comme d'autres individus avec des crises généralisées, la crise le plonge dans l'inconscience. Mais cette inconscience diffère de celles des individus comme Élodie Durand, où l'inconscience est perceptible (« Là où je suis, je ne suis plus ») (Durand, 2010, p. 75). L'inconscience de Lafont est une absence totale de toute existence.

Ainsi, au lieu de se concentrer sur la période d'une crise, il se concentre plus sur celles juste avant et juste après la crise. Dans le domaine médical, l'état *preictal*, ou *prodrome* fait référence à la période juste avant une crise ; on utilise ce terme aussi pour caractériser des hallucinations (appelées *auras*), tandis que l'état *postictal* se situe juste après la crise. Lafont décrit une de ses périodes préictale et post-ictale comme :

Mon premier souvenir après la crise, c'est les gazouillis des oiseaux. Il y a toujours des oiseaux avant ou après mes crises. . . Avant : leur image, réelle ou fantasmée, signale peut-être l'imminence de mon envol. Après : il se peut que leur pépiement, plus aigu que d'autres sons, atteigne mon cerveau en premier quand il se remet à fonctionner. Il faudra qu'un jour, je parvienne à rationaliser ce phénomène. (Lafont, 2018, p. 16)

Avant et après ses crises, il y a toujours l'image de cet oiseau. L'oiseau peut-il signifie la liberté « mon envol », qu'il désire autant ? Il n'est même pas sûr si l'oiseau est une hallucination (« réelle ou fantasmée »), même s'il sait qu'il ne le voit pas que pendant ses crises. C'est non pas seulement leur image, mais aussi leur « pépiement » qui l'enchantent. Néanmoins, Il accepte ses hallucinations, non pas pressé de les rationaliser comme on le voit chez Flaubert.

D. La transition entre la conscience ictale et interictale

Ainsi, pour certains, une crise est un événement soudain : un moment, on est dans un état mental interictal, le prochain, on est en train d'halluciner, en rupture avec le corps, ou complètement inconscient et comme effacé du monde. Pour d'autres, il y a une période de transition entre la conscience ictale et la conscience interictale. Ces périodes de transitions, l'état préictal et l'état post ictal, peuvent être caractérisées par des hallucinations visuelles légères, des *auras*, ou un sentiment général de malaise (« Sémiologie des crises épileptiques », 2016).

Dans le cas de Lafont, le déroulement d'une crise est caractérisé par des hallucinations avec une préservation de la conscience, ensuite, une perte complète de la conscience, et puis un retour à l'état d'hallucinations avec une préservation de la conscience. Voilà une trajectoire d'un arc symétrique de la conscience. Benjamin T dans *Le Cas Singulier de Benjamin T* passe aussi à travers une période de transition entre l'état ictal et l'état interictal, dans lequel « le son était revenu, avant l'image. Vaseux, j'entrouvris les yeux, les refermai brusquement, gêné par la lumière. À tâtons, je me redressai, réalisant seulement ce moment-là que je n'étais sur le canapé mais par terre, un goût de cuivre familier dans la bouche » (Rolland, 2010, p. 50). Pareillement, pour Pineau-Valencienne, elle note un « petit signal d'alarme » interne juste avant ses crises, et « l'avant-crise, brutale accélération des souvenirs, ne double d'une menaçante sensation de

perte : plus le cerveau s'affole, plus le vide s'installe »(Pineau-Valencienne, 2000, p. 46) .

Cependant, l'état postictal n'est pas aussi calme : « l'après crise est un moment de désarroi impartageable » (Pineau-Valencienne, 2000, p. 59). Souvent elle « retour[ne] au monde, allongée sur un canapé du salon, J'ai mal à la tête, Immense tristesse, C'est l'instant de la bataille pour la mémoire . . . Je remonte péniblement la pente, retrouve le fil de conducteur, les nerons se remettent en place, chin, caha» (Pineau-Valencienne, 2000, p. 40). Flaubert décrit une période avant une crise pendant laquelle il l'anticipe « : d'abord une angoisse indéterminée, un malaise vague, un sentiment d'attente avec douleur, *comme il arrive avant l'inspiration* poétique, où l'on sent 'qu'il va venir quelque chose' » (Conard, 1933, p. 94-95).

L'expérience préictale et postictale de ces auteurs démontre que les modifications de la conscience ne sont pas limitées à la durée la plus sévère d'une crise. Dans le contexte clinique, un individu peut avoir quelques décharges électriques dans son cerveau (enregistrées par EEG) juste avant et juste après une crise elle-même (Navarro et al., 2011; Perucca, Dubeau, & Gotman, 2013). Ces décharges sont apparemment la base ou les catalyseurs des auras pendant l'état préictal.

E. Des ruptures, des effacements, et des modifications de la mémoire

i. Gustave Flaubert

Flaubert relatait souvent ses hallucinations à des ruptures de la mémoire. Pour lui, ses hallucinations n'étaient ni basées sur des représentations d'une réalité irréaliste, ni sur une distorsion de la réalité actuelle (comme cela se passe souvent pour ceux qui prennent des hallucinogènes) mais elles étaient formées des réservoirs de la mémoire—des réservoirs qui éclatent au moment d'une crise épileptique :

Puis, tout à coup, comme la foudre, envahissement ou plutôt irruption instantanée *de la mémoire* car l'hallucination proprement dite n'est pas autre chose, - pour moi, du moins. C'est une maladie de la mémoire, un relâchement de ce qu'elle recèle. On sent les images s'échapper de vous comme des flots de sang. (Conard, 1933, p. 94-95)

L'imagerie utilisée dans cette correspondance est si vivante qu'on peut y presque voir la même scène que Flaubert. Il y a l'« irruption instantanée de la mémoire », qui, selon lui, définit une hallucination. L'épilepsie devient ainsi « une maladie de la mémoire », une force violente qui déchire la chair de la conscience jusqu'à ce qu'elle saigne avec des souvenirs (« comme des flots de sang »). Ces images fugaces manipulent la conscience, comme Flaubert note : « J'ai souvent senti la folie me venir. C'était dans ma pauvre cervelle un tourbillon d'idées et d'images où il me semblait que ma conscience, que mon moi sombrait comme un vaisseau sous la tempête » (Flaubert, 1981, p. 180).

L'étendue de l'influence des hallucinations de Flaubert devient apparente quand on examine son œuvre, particulièrement les écrits qui présentent des personnages qui possèdent un passé dont ils ont honte, ou des mémoires du passé qui les préoccupent hors les crises, comme Emma dans *Madame Bovary*. Juste avant qu'elle ne prenne de l'arsenic dans le capharnaüm d'Homais, elle présente une telle rupture de la mémoire :

Tout ce qu'il y avait dans sa tête de réminiscences, d'idées, s'échappait à la fois, d'un seul bond, comme les milles pièces d'un feu d'artifice. Elle vit son père, le cabinet de Lheureux, leur chambre là-bas, un autre paysage. La folie la prenait, elle eut peur, et parvint à se ressaisir, d'une manière confuse, il est vrai ; car elle ne se rappelait point la cause de son horrible état, c'est-à-dire la question d'argent. Elle ne souffrait que de son amour, et sentait son âme l'abandonner par ce souvenir, comme les blessés, en agonisant, sentent l'existence qui s'en va par leur plaie qui saigne. La nuit tombait, des corneilles volaient. Il lui sembla tout à coup que des globules couleur de feu éclataient dans l'air comme des balles fulminantes en s'aplatissant, et tournaient, tournaient, pour aller se fondre sur la neige, entre les branches des arbres. Au milieu de chacun d'eux, la figure de Rodolphe apparaissait. Ils se multiplièrent, et ils se rapprochaient, la pénétraient ; tout disparut. Elle reconnut les lumières des maisons, qui rayonnaient de loin dans le brouillard. (Flaubert, 1857a, p. 168)

Il faut noter que cette scène trace un parallèle direct avec une des descriptions des crises épileptiques dans la correspondance de Flaubert :

Puis, tout à coup, comme la foudre, envahissement ou plutôt irruption instantanée de la mémoire car l'hallucination proprement dite n'est pas autre chose, - pour moi, du moins. C'est une maladie de la mémoire, un relâchement de ce qu'elle recèle. On sent les images s'échapper de vous comme des flots de sang. Il vous semble que tout ce qu'on a dans la tête éclate à la fois comme les mille pièces d'un feu d'artifice, et on n'a pas le temps de regarder ces images internes qui défilent avec furie. - En d'autres circonstances, ça commence par une seule image qui grandit, se développe et finit par couvrir la réalité objective, comme par exemple une étincelle qui voltige et devient un grand feu flambant. Dans ce dernier cas, on peut très bien penser à autre chose, en même temps ; et cela se confond presque avec ce qu'on appelle 'les papillons noirs', c'est-à-dire ces rondelles de satin que certaines personnes voient flotter dans l'air, quand le ciel est grisâtre et qu'elles ont la vue fatiguée. (Flaubert, 1981, p. 95)

Les similarités entre l'épisode d'Emma et celui de Flaubert sont frappants. Pour les deux, on assiste à une rupture soudaine de la mémoire (« réminiscences, d'idées, s'échappait à la fois », « envahissement ou plutôt irruption instantanée »), l'utilisation de la phrase « les mille pièces d'un feu d'artifice, » la référence à un grand feu (« des globules couleur de feu éclataient dans l'air comme des balles fulminantes en s'aplatissant », « une étincelle qui voltige et devient un grand feu flambant »).

Pareillement, dans *La Tentation de Saint-Antoine*, des images s'échappent de la mémoire du Saint et le harcèlent : « Engourdies ou furieuses, elles demeurent dans ma conscience. Je les écrase, elles renaissent, m'étouffent ; et je crois parfois que je suis maudit » (Flaubert, 1874, p. 48). La violence de ces images est renforcée ici, elles sont « furieuses » et reviennent même quand il essaye de les effacer.

ii. Une Cicatrice dans la tête

Comme chez Flaubert, Pineau-Valencienne note des aspects violents de la mémoire pendant ses crises : « Je suis envahie par des réminiscences qui n'ont pas de lieu d'être, tout s'accélère, le rythme cardiaque, je me mets à respirer fort, prolifération des instantanés du

passé » (Pineau-Valencienne, 2000, p. 39). Cette citation souligne ses sentiments d'une implosion de la mémoire pendant une crise. Mais ce n'est pas seulement bien après que la crise a déjà commencé que la mémoire éclate, parfois

Le point de départ est un souvenir. Par exemple, je suis en train de jouer au scrabble avec des amis, ce Scarbble évoquera alors une journée au cours de laquelle j'avais également joué à ce jeu ; cette reminiscence, bien loin de me faire rester dans la réalité, me propulse vers la crise, mes pensées s'accroissent, j'ai de la peine à les ordonner, à les dominer (Pineau-Valencienne, 2000, p. 156).

Ici, c'est la mémoire qui la « propulse vers la crise ». Cette réflexion diffère de celle de Flaubert, pour qui la crise fait éclater la mémoire.

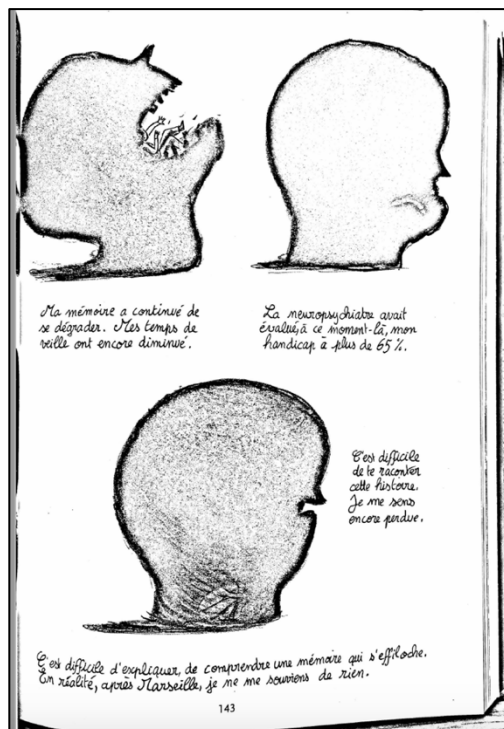
iii. La Parenthèse

Par contraste, la disparition de la mémoire et non pas sa rupture, est une description très saillante dans *La Parenthèse*. Pour Élodie, ce n'est pas seulement qu'elle n'a pas de souvenir de ses crises (« je n'avais, moi, le moindre souvenir de ces malaises » (Durand, 2010, p. 25)), c'est aussi que sa mémoire s'effondre en dehors des crises : au début, elle est un peu distraite, mais alors que le roman et sa maladie progresse, elle commence à oublier les événements, les faits de sa vie, les numéros-- même son propre nom.

Dans les premières pages du roman, ceci devient évident avec une citation de Luis Buñuel qui apparaît seule sur une page toute blanche : « La mémoire est notre cohérence, notre raison, notre sentiment, et même notre action, sans elle, nous ne sommes rien » (Durand, 2010, p. 22). Plus tard, son père lui fait remarquer qu'elle « n'avais pas la même conscience que nous des événements ».

Sa mémoire n'est pas seulement manquante pendant ses crises, elle est *modifiée*, ou plus spécifiquement, *elle est manipulée* d'une manière ou d'une autre pendant les crises, au point où

elle ne peut même pas se rappeler son nom. Le pire de la dégradation de sa mémoire est présenté sur les pages suivantes :





Mais quand tout disparaît, c'est dessiner que lui permet de garder quelque aspect d'elle-même : « Chez moi, je me suis mise à dessiner tout ce qui me passait par la tête. Ces dessins m'ont beaucoup apporté. Ils m'ont aidé à réfléchir, à retourner peu à peu à ma concentration » (Durand, 2010, p. 165). Pendant l'état interictal, elle est bien capable de réfléchir sur la nature de ses crises, sur la nature de sa maladie, ce qui lui apporte la sérénité.

F. Synthèse

Les représentations des modifications de la conscience montrent comment ces auteurs conçoivent la conscience elle-même. En dehors des crises épileptiques, la conscience règne sur la pensée, possède la perception du corps, et peut contrôler son propre contenu, et même se déconnecter du monde physique. Cependant, il peut arriver des périodes où la conscience subit des forces incontrôlables qui modifient ses caractéristiques, des interruptions dans la continuité

de l'expérience consciente. Si on situe ces représentations dans le contexte de l'épilepsie, on peut considérer les périodes où la conscience règne comme l'état *interictal*, et les périodes où elle est interrompue par des crises comme l'état *ictal*. Voilà le lien entre la conscience et l'épilepsie : les crises épileptiques étaient aussi *des crises de la conscience* en raison de leur modification, ou interruption, temporaire de la conscience.

II. De la perspective des autres : l'épilepsie perçue du monde extérieur

A. L'Épilepsie des enfants, des récits narrés de la perspective des parents

Au lieu de présenter des représentations de la conscience ictale narrées à la première personne, cette section étudie la conceptualisation des observateurs de l'expérience interne d'un individu qui est en train de criser ; spécifiquement, comment les parents des enfants qui souffrent de l'épilepsie la conceptualisent.

i. Celle qui m'a pris mon enfant : l'Épilepsie

Le livre *Celle qui m'a pris mon enfant : l'Épilepsie* de Adel Bounif (2017) contient une collection de poésies au sujet de l'épilepsie de la jeune fille de Bounif. Bounif, torturé par la difficulté de voir les crises épileptiques de sa fille, exprime ses peurs et ses angoisses à travers la poésie, en peignant des scènes des crises de sa fille, leurs visites chez les médecins, et le stigmatisme des autres face à la condition de sa fille. Bien que ces poèmes ne soient pas écrits de la perspective subjective d'un individu qui atteint d'épilepsie, elles nous permettent de comprendre comment les plus proches—les membres de leurs familles—perçoivent et représentent l'effet des crises sur leur état de conscience. L'extrait suivant vient d'un de ces poèmes, « *Conte Déguisé* » :

« Conte Déguisé »

(9) Même si tu ne parles pas,
(10) Dans ton regard, je vois que tu n'es pas là.

...

(13) Le marchand de sable t'a oublié.
(14) Ne t'inquiète pas, il va bientôt passer.

...

(19) Endors-toi vite, il faut te reposer.
(20) Sinon, la Sorcière va venir t'attraper.

(21) Fourbe et sournoise, elle va venir par surprise.
(22) Elle va te jeter un sort pour te faire une crise.

...

(29) Et d'un seul coup de baguette magique,
(30) Elle invoque le mal tonico-clonique

...

(37) Elle veut ton âme à n'importe quel prix !
(38) Sois forte ma fille, bats-toi, je t'en prie.

Dans ce poème, Bounif présente une scène où il met sa fille au lit, mais la tranquillité et le caractère sacré de cet acte entre père et fille sont brisés par une crise épileptique. La structure générale du poème est une strophe distique avec une rime par strophe. Le mètre n'est pas uniforme parmi les lignes, mais l'assonance fréquente comme dans « *fourbe* et *sournoise* » et « *baguette magique* » tissent les mots dans un rythme tel berceuse. Et comme un père racontant une berceuse ou un conte de fée, Bounif parle à sa fille dans des métaphores fantastiques.

À la ligne neuf, Bounif devine que sa fille est en train de subir une crise. Il lit son regard et dit qu'elle n'est pas « *là* », dans le sens qu'elle n'est pas consciente. Cette description a un double sens : premièrement qu'elle n'est pas consciente de son environnement, et deuxièmement qu'en tant qu'être pensant, elle, ou son soi conscient, est partie ailleurs, est allée à un autre niveau d'existence.

À la ligne dix, le lecteur se rend compte que « tu n'es pas là » ne veut pas dire qu'elle est en train d'avoir une crise parce que le père précise que la sorcière, l'épilepsie, n'est pas encore

venue : « sinon, la Sorcière va venir t'attraper ». Une question pertinente nous vient ; spécifiquement, si elle n'est pas là, mais elle n'est pas en train d'avoir une crise, où est-elle ? Un plan d'existence entre la conscience ictale et la conscience naturelle ? N'existe-t-elle pas du tout ? Le père ne précise pas, laissant une espèce d'ambiguïté autour de ce qui constitue la conscience pendant cette période.

À la ligne treize, il fait référence au marchand de sable. Il dit que le marchand de sable « a oublié » sa fille, ce qui est notable. Est-ce que cela veut dire que le marchand faisait attention à la fille, et, après voyant qu'elle était en train d'avoir une crise, il l'abandonne ? Ou disparaît-elle de sa vue, de sa perception, et ensuite il l'oublie ?

De la ligne vingt à la ligne trente-huit, Bounif personnifie l'épilepsie en disant qu'elle est une « Sorcière » qui jette des sorts sur sa fille avec sa « baguette magique », et qu'elle vient « par surprise ». Ceci veut dire que le père considère l'épilepsie comme une entité séparée des crises elles-mêmes, et que l'épilepsie n'est pas toujours présente chez sa fille (elle vient), même si la fille est diagnostiquée médicalement avec l'épilepsie. Il faut noter aussi que le père remarque que la sorcière veut « l'âme » de sa fille. Non pas que la fille perd sa conscience, non pas que la conscience naturelle est mutilée, mais que c'est l'âme qui est le plus important. L'utilisation du mot âme apporte aussi une composante plus spirituelle à la conception de l'effet de l'épilepsie sur un individu. De plus, le père prend ici la position cartésienne que l'âme est séparable du corps. Cette conception diffère de ce qu'on a vu dans les extraits précédents, où c'est le soi existentiel qui est séparable du soi corporel.

ii. Dans la tourmente de l'épilepsie

Dans la tourmente de l'épilepsie de Michèle Viallet est un témoignage de la souffrance que Viallet, la mère d'une enfant épileptique, endure. À travers des récits courts et des poèmes,

Durand trace le cours de la progression de l'épilepsie de sa fille, de sa première crise à cinq ans à son hémorragie cérébrale après une crise sévère. La cause de l'épilepsie : une petite tumeur inopérable dans son cerveau, comme celle de Pineau-Valencienne dans *Une Cicatrice dans la tête*. Ce texte est imprégné avec l'empathie que Viallet éprouve pour sa fille, la honte qu'elle assume comme si elle était responsable de l'épilepsie de sa fille, et son désespoir face à la réalité que sa fille se détériore mentalement avec chaque jour qui passe. Comme Bounif, Viallet reconnaît les différences entre les états de la conscience de sa fille pendant ses crises : « Entre conscience et inconscience / Tu erres entre deux eaux, triste navire sans boussole . . . // Faut-il alors s'émerveiller / quand tu reviens à toi » (Viallet, 2005, p. 28). Dans ces lignes, Viallet compare l'état conscient et l'état inconscient à des plans d'eau, où sa fille oscille entre les deux. Elle caractérise aussi la fin d'une crise (le retour à l'état conscient), comme un retour à elle-même. Ceci ressemble à la présentation des crises de sa fille par Bounif, où elle n'est pas « là » pendant des crises, mais elle rentre dans l'espace commun après.

Il arrive que Viallet commence à s'identifier avec sa fille pendant des crises : « Mais nous n'arrivons pas à nous habituer aux crises. Tes convulsions me hantaient tellement que je finissais par m'identifier à toi. Il me semblait que je faisais moi-même des crises . . . » (Viallet, 2005, p. 16-17). Cette croyance implique la possibilité d'une certaine *conscience partagée* entre Viallet et sa fille. Le fait qu'elle « faisais moi-même des crises » signifie que Viallet ressent plus que de l'empathie pour sa fille, elle *vit* la crise en même temps que sa fille. Ce phénomène est bien connu : la recherche neuroscientifique indique qu'il y a, dans le cerveau, un système de *neurones miroirs* qui permettent une résonance motrice pour celui qui observe l'action motrice d'un autre individu (Guillain & Pry, 2012). Ces neurones ne codent pas le message moteur de l'action observée (ils ne provoquent pas chez l'observateur une répétition motrice de l'action qu'il

observe) mais leur décharge crée une représentation de l'action motrice chez l'observateur. Notamment, la moitié de la recherche sur des régions miroirs dans le cerveau humain dépend des patients épileptiques qui subissent de la neurochirurgie (Guillain & Pry, 2012). Ainsi, il est bien possible que Viallet n'a pas seulement ressenti de l'empathie avec sa fille pendant ses crises épileptiques, mais qu'elle les a même « éprouvées » cognitivement.

B. Synthèse

Dans cette section, l'expérience d'une crise épileptique est présentée de la perspective d'un observateur (particulièrement, des parents) et non pas de l'individu qui en crise (leurs enfants). Il est intéressant de comparer les différences entre Bounif et Viallet dans leur conception de la conscience ictale v. interictale. Même s'ils utilisent des métaphores différentes et font attention à des détails différents dans le comportement de leur enfant, tous les deux reconnaissent comment et quand leur enfant passe d'un état à l'autre. Ceci souligne non seulement comment des types différents des crises apparaissent aux observateurs, mais aussi comment des observateurs peuvent conceptualiser différemment la conscience ictale.

Chapitre 3 La conscience : de la philosophie aux neurosciences

I. Ressemblances et dissemblances entre la conscience telle qu'elle est représentée dans la philosophie et la conscience ictale et interictale

A. Le Coté métaphysique

i. Renée Descartes

Dans sa phrase célèbre, « je pense, donc je suis », René Descartes (1596-1650) constate que la fondation d'un être est sa conscience, sa capacité d'évaluer et décrire son expérience mentale vécue (Descartes, 1637, p. 158). Cependant, l'expérience mentale diffère de celle du corps : « l'âme, par laquelle je suis ce que je suis, est entièrement distincte du corps » (Descartes, 1637, p. 158). En divorçant/séparant le corps et l'âme, Descartes crée un critère d'évaluation de l'expérience corporelle comme distincte de l'expérience mentale. Pour lui, la conscience se trouve dans la pensée comme une « substance » plutôt qu'une manifestation des processus physiques.

Parmi les thèmes partagés par les patients de l'épilepsie, celui qui résonne le plus avec la théorie de Descartes est la préservation de la conscience dans une perte de soi corporelle. Comme précédemment discuté au-dessus, plusieurs patients qui souffrent d'épilepsie décrivent l'expérience d'une crise comme s'ils gardent de la perception, qu'ils gardent la conscience, mais qu'ils ne sont plus liés à leurs corps. Dans *Une Cicatrice dans la tête*, Valérie Pineau perd toujours la sensation de son corps (les sensations liées aux cinq sens typiques, la sensation kinesthésique, la proprioception, etc.) mais elle garde une sorte de sensation de la conscience : « la dilatation de l'espace-temps, la sensation brutale de mort, les amnésies, la soudaineté des crises, la tristesse de ne pas me maîtriser, le départ involontaire et toujours douloureux vers

l'autre monde » (Pineau-Valencienne, 2000, p. 12). Elle crée ainsi une image de la conscience ictale où le corps est divorcé de la conscience, de la vie mentale.

Mais, d'un autre côté, Flaubert pose que la conscience se déconnecte volontairement du monde extérieur, mais elle reste toujours fidèle au corps. Dans *L'Éducation sentimentale*, il arrive à Frédéric que « le reste du monde s'effaçait ; et il n'avait conscience de lui-même que par un intolérable serrement à la poitrine » (Flaubert, 1869, p. 146). À cet égard, la conscience laisse tomber le monde extérieur, mais elle est toujours connectée au corps. Semblablement, une autre scène arrive où Frédéric « se sentait tout délabré, écrasé, anéanti, n'ayant plus conscience de rien que d'une extrême fatigue » (Flaubert, 1869, p. 262). Dans *Madame Bovary*, Emma perd souvent conscience des événements du monde extérieur, seulement guidée par les sensations de son corps. Par exemple, quand « un attendrissement la saisit ; elle se sentit molle et tout abandonnée, comme un duvet d'oiseau qui tournoie dans la tempête ; et ce fut sans en avoir conscience qu'elle s'achemina vers l'église », et quand « elle resta perdue de stupeur, et n'ayant plus conscience d'elle-même que par le battement de ses artères » (Flaubert, 1857b, p. 167).

De plus, Flaubert constate que la conscience n'est pas une substance fixe comme Descartes le suggère, elle est « élastique, flexible, comme elle est molle et maniable, comme elle se ploie facilement sous le corps qui pèse sur elle » (Flaubert, 1838, p. 76). Cependant, elle est aussi la directrice suprême, exerçant son pouvoir sur le corps : c'est elle « qui dirige notre corps ? N'est-ce pas elle qui fait lever notre bras quand nous voulons tuer ? N'est-ce pas elle qui anime notre chair ? » (Flaubert, 1838, p. 76). Surtout, elle est la fondation de notre existence comme des êtres : « que ma conscience, que mon *moi* » (Flaubert, 1981, p. 180).

ii. Immanuel Kant

Même si son œuvre la plus connue est *La Critique de la raison pure* (1781), Kant parle de la conscience en profondeur dans *L'Anthropologie d'un point de vue pragmatique* (1798). Le passage intitulé « De l'égoïsme » dans *L'Anthropologie* aborde la conscience d'une perspective empirique :

Une chose qui élève infiniment l'homme au-dessus de toutes les autres créatures qui vivent sur la terre, c'est d'être capable d'avoir la notion de lui-même, du *moi* ; et, grâce à l'unité de conscience qui persiste à travers tous les changements auxquels il est sujet, il est une seule et même personne. (Kant, 1863, p. 10)

Pour Kant, c'est la conscience qui unifie les états changeants de l'existence et de l'individualité. La conscience est fondamentale à la formation et le maintien du soi (éprouvée en tant « moi »). Cette conception de soi est née dans l'enfance, quand le bébé commence à utiliser son premier outil cognitif, la perception, pour extraire des renseignements du monde extérieur :

Lorsque [un bébé] commence à suivre des yeux l'objet brillant qu'on lui présente à cette époque de sa vie, il s'opère alors en lui un faible et premier progrès, qui consiste à sortir des *perceptions* (appréhension de la représentation sensible), et à les convertir en *connaissance* des objets sensibles, c'est-à-dire en *expérience*. (Kant, 1863, p. 10)

Pour Kant, c'est par la perception du monde extérieur qu'on peut avoir de la connaissance du monde, à travers les objets sensibles. Les formes de la perception doivent être converties à la connaissance, ce qui implique qu'il y a des facultés humaines normatives qui nous permettent de convertir des formes de la perception à la connaissance. Le résultat pour Kant, c'est l'expérience.

Dans la troisième section, Kant élabore sa théorie de la conscience. Il la nomme « la conscience libre » (Kant, 1863, p. 17) et il explique le rôle de l'attention, l'acte de se concentrer sur un phénomène dans le monde naturel, d'assimiler des représentations de ses caractéristiques réelles (par la perception), et d'intégrer ces représentations à la connaissance :

L'effort nécessaire pour avoir conscience de ses représentations, est, ou l'*attention*, ou l'*abstraction*, c'est-à-dire le fait d'*appliquer* son esprit à une représentation dont on a conscience, ou le fait de l'en *détourner*. — Cette dernière opération n'est pas comme une simple omission, une pure négation de la première (car il y aurait alors *distraction*) ; c'est

au contraire un acte réel de la faculté de connaître, acte qui consiste à empêcher l'unité de conscience d'une représentation actuelle et sentie avec une autre. — On ne dit donc pas abstraire *quelque chose*, mais bien faire abstraction *de quelque chose*, c'est-à-dire d'une détermination de l'objet de ma représentation, opération par laquelle cette représentation conserve la généralité d'une notion, et trouve ainsi sa place dans l'entendement. (Kant, 1863, p. 17)

Ici, ce “dont on a conscience” signale qu’un individu perçoit l’objet de son intérêt, et par la perception, cet objet devient une représentation mentale. Une représentation car ses caractéristiques que l’observateur retient de la perception ne sont pas vraiment l’objet sensible, mais les éléments que les sens humains peuvent capturer. Ainsi, cette utilisation de la conscience implique que la conscience sert à préserver les représentations rencontrées dans l’acte de la perception de l’objet sensible, et nous les rend disponibles, ou disponibles au soi, dans son besoin de s’engager avec le monde sensible qui l’entoure.

Pour Kant, l’abstraction n’est pas la négation de la perception, c’est une faculté ; une faculté de la cognition qui permet à un individu de réfléchir sur ses représentations et de les préserver. L’abstraction est l’isolement d’une représentation des autres représentations dans la conscience, qui sont d’autrement intégrées par l’unité de la conscience. L’abstraction – la capacité d’isoler et se concentrer volontairement sur une représentation parmi les innombrables représentations du « contenu » de la conscience – est la faculté suprême de l’homme. L’abstraction n’est pas possible que quand on est dans un état complètement éveillé, ce qui présume que toutes les facultés cognitives sous-jacentes fonctionnent (par exemple, celles nécessaires à l’état éveillé). Plus que la conscience, l’abstraction nécessite une certaine concentration intense qui ne caractérise pas l’attention que nous prêtons typiquement au monde extérieur. Pour renforcer l’idée de la suprématie de l’abstraction, Kant note aussi que « l’abstraction est donc beaucoup plus difficile, mais aussi plus importante que l’attention, lorsqu’il s’agit de représentations sensibles » (Kant, 1863, p. 17).

En vue de ces deux propositions, celle de la perception et celle de l'abstraction, on peut aussi dégager plusieurs connexions pertinentes pour la compréhension de la conscience ictale. Dans le cas d'un individu qui souffre d'épilepsie, particulièrement les crises focales sans préservation de la conscience ou des crises généralisées, il est évident que si cet individu n'est pas conscient de son environnement ni de lui-même (ce qu'on a déjà établi comme une caractéristique de ce genre des deux types de crises), on peut dire que au cours de sa crise, cet individu n'est pas capable de perception (l'acte de créer des représentations des objets du monde extérieur) ni d'abstraction (de dépasser l'attention simple). Mais dans le cas d'un individu qui souffre de crises focales avec de la préservation de la conscience, et qui préserve ainsi au moins quelques aspects de l'abstraction, l'individu reste présent. Cependant, l'abstraction décrite par Kant implique qu'il y a de la volonté dans l'acte de choisir une représentation et de l'isoler pour un traitement renseigné par l'unité de la conscience. Par contre, les auteurs susmentionnés souffrants d'épilepsie notent que pour eux, il est possible d'avoir le sentiment d'être présent lors des crises, mais de ne pas contrôler le continu de la pensée (particulièrement dans le cas des hallucinations), ou dans une autre alternative expérientielle, d'avoir le sentiment d'être présent sans possibilité de pensée, ni confirmation de l'existence, comme dans *Une Cicatrice dans la tête* ou *La Parenthèse*. Ainsi, la conscience, si elle est dépourvue d'abstraction, reste-elle une « conscience libre des représentations » ? Ou devient-elle une conscience emprisonnée ?

iii. Henri Bergson

Dans son livre révolutionnaire *Matière et mémoire* (1896), Henri Bergson prend position contre Descartes, en constatant que le corps et l'esprit sont liés par la mémoire. Ou, plus spécifiquement, il précise que le corps sert de conduit pour la perception extérieure, mais pour la communication de ces perceptions à l'esprit, il faut la mémoire : « Le rôle théorique de la

conscience dans la perception extérieure, disions-nous, serait de relier entre elles, par le fil continu de la mémoire, des visions instantanées du réel » (Bergson, 1965, p. 40). Cette théorie de la perception est intuitive : dans la vie quotidienne, nous ramassons de l'information de notre environnement (des visions instantanées du réel) de par nos sens, et nous faisons des comparaisons aux prototypes qui restent dans notre mémoire. Par exemple, si nous voyons un animal avec une queue, quatre jambes, de la fourrure, et sur une laisse et par comparaison inconsciente, par le traitement ascendant (en anglais, 'bottom-up processing'), nous enchaînons ces évidences pour formuler une image d'un être complet, puis nous fouillons dans notre mémoire pour une correspondance à cette image, pour arriver finalement à une identification de cette perception : un chien. Cependant, si un individu n'a pas ce puits psychologique de prototypes dans la mémoire, peut-il ainsi intégrer les perceptions de son environnement à sa conscience ? Sans accès à la mémoire, peut-il avoir la possibilité d'une conscience normale ? Selon Bergson, non. « Nos perceptions sont sans doute imprégnées de souvenirs, et inversement un souvenir, comme nous le montrerons plus loin, ne redevient présent qu'en empruntant le corps de quelque perception où il s'insère » (Bergson, 1965, p. 38).

Dans le contexte des individus qui vivent avec l'épilepsie, il arrive souvent qu'ils décrivent la phénoménologie d'une crise comme une préservation de la perception, mais avec une perte simultanée de mémoires de soi, du passé, ou de leur environnement avant le déclenchement de la crise. Cependant, plusieurs de ces auteurs constatent aussi qu'ils préservent la conscience en quelque sorte : « j'étais conscient *mais*. . . » (*Le Cas singulier de Benjamin T* [mes italiques]) ou « Mais ce qui constitue la personnalité, l'être-raison, allait jusqu'au bout ; sans cela la souffrance eût été nulle, car j'aurais été purement passif et j'avais toujours conscience » (Conard, 1933, p. 270). À cet égard, la conscience ictale ne peut pas coïncider parfaitement

avec la conscience telle que Bergson l'a définie. Cette conclusion est significative parce qu'elle nous permet de comprendre comment la conscience ictale peut, d'abord, être conçue comme une variation atypique de la conscience humaine neurotypique, et deuxièmement, que la conscience ictale peut être caractérisée (en partie) par un *manque* ou une interruption d'opérations mentales normatives.

Le mécanisme temporel dans le modèle bergsonien nous permet de différencier avec plus de subtilité la conscience ictale de la conscience interictale. Pour Bergson, le monde extérieur n'est composé que de moments instantanés qui coulent ensemble pour formuler une illusion de la simultanéité du réel. Seule la vie intérieure a une vraie durée temporelle, possible à cause de la permanence de la mémoire. Comme le chercheur Wilhem Windelband (2008) l'explique, pour Bergson,

[...] la différence la plus significative dans le fait que l'expérience de l'âme forme une connexion temporelle réelle dans la multiplicité qualitative, une vraie « durée », tandis que le monde extérieur ne présente jamais qu'une simultanéité et que pour lui une durée ne peut consister qu'en une conscience remémorante. Ainsi, le rapport du temps et de l'espace devient pour lui le problème le plus important, et sa présentation manifeste l'approfondissement le plus grand, où il veut révéler que la projection du temps dans l'espace est le fondement de tous les malentendus interprétatifs de l'expérience interne et externe. (p.151)

Ainsi, si on isole la vie intérieure du monde extérieur, on n'a que la durée, arrêtée au dernier moment du monde extérieure auquel le sujet était consciemment exposé (si tout vestige d'un environnement d'avant-crise n'est pas oblitéré, ce qui arrive parfois). Ceci est exactement ce qu'on voit dans les témoignages des patients (ou de leurs parents) d'« une dilatation d'espace-temps » (Pineau-Valencienne, 2000, p. 12) au cours de leurs crises. La conscience dépourvue de l'accès au monde extérieur (comme il se passe souvent lors des crises) n'a plus la capacité d'ajouter des moments instantanés du réel à sa durée intérieure, et elle se trouve figée,

même paralysée. Le sens du continuum intérieur, figé au dernier moment de son activité, ne peut pas proprement nourrir la conscience.

iv. Sigmund Freud

Sigmund Freud (1856-1939) postulait qu'il existe des niveaux différents de la conscience : le préconscient, le conscient, et l'inconscient (Darcourt, 2008; Neuter, 2007).

L'inconscient constitue la plus grande partie de la conscience, elle est une « poussée des pensées, fantasmes et autres représentations des pulsions cherchant à se faire connaître et reconnaître par la conscience. . . la plus grande partie de notre vie psychique' » (Neuter, 2007).

La notion de la conscience humaine se réfère ainsi à une stratification de niveaux différents où chaque niveau contribue à la composition totale de la conscience. Freud reconnaît ainsi que la conscience ne peut pas être simplifiée à un seul état, et que nous passons entre les trois dans des flux dynamiques et normaux. En soulignant que l'état conscient dans la vie quotidienne ne peut pas englober tout le domaine de la conscience humaine, il propose l'existence d'un inconscient, qui est le réceptacle de la mémoire latente ou refoulée, des pensées possibles mais dangereuses, de la négociation des pulsions, etc.

À un moment donné, la conscience ne comporte qu'un contenu restreint, de sorte que la plus grande partie de ce que nous appelons la connaissance consciente doit en tout état de cause être très longtemps dans un état de latence, c'est-à-dire d'être psychiquement inconscient. Lorsque tous nos souvenirs latents sont pris en compte, il devient totalement incompréhensible de nier l'existence de l'inconscient.¹ (Gay, 1995, p. 574)

¹ Citation originale en anglais: "At any given moment, consciousness involves only a small content, such o that the greater part of what we call conscious knowledge must be in any case be for very considerable periods of time in a state of latency, that is to say, of being psychically unconscious. When all our latent memories are taken into consideration, it becomes totally incomprehensible how the existence of the unconscious can be denied." (574)

Cette proposition des réserves de mémoires innombrables en dehors de la conscience immédiate est en accord avec les descriptions de Flaubert.

Une théorie plus notable et pertinente à notre conception de la conscience ictale est celle de Freud (résumée par Gay) sur les lois fondamentales de la conscience. Selon lui, la conscience suit des règles strictes qui dictent l'étendue de son domaine et les facultés qu'elle peut exercer :

De tous les 'shibboleths' de la psychanalyse, c'est sans doute celui qui est vraiment indispensable : il explique comment Freud peut affirmer avec confiance que l'esprit, qui paraît si chaotique, contradictoire, au-delà de la causation, est régi par des lois inexorables. Les événements mentaux sont comme des perles sur une chaîne invisible, une chaîne en grande partie invisible, précisément parce que beaucoup de liens sont inconscients. (Gay, 1995, p. 572)

En disant que l'esprit (ou la conscience) est régi par des lois inexorables, Freud constate que la conscience n'a pas le potentiel de la désobéissance. Cependant, dans le cas d'une crise épileptique, la conscience est-elle régulée toujours par ces lois ? Ou est-ce qu'une crise épileptique rompt ces lois, laissant tomber la conscience dans un état de chaos qui n'est pas nécessairement régulé par le refoulement et le rapport à l'interdiction ou au plaisir ?

Freud fait une distinction pour ceux qu'il appelle ses « malades, » ses patients qui souffrent de maladies psychogènes. Il explique :

Dans certaines maladies et, de fait, justement dans les névroses, que nous étudions, il en est autrement. Le moi se sent mal à l'aise, il touche aux limites de sa puissance en sa propre maison, l'âme. Des pensées surgissent subitement dont on ne sait d'où elles viennent ; on n'est pas non plus capable de les chasser. Ces hôtes étrangers semblent même être plus forts que ceux qui sont soumis au moi ; ils résistent à toutes les forces de la volonté qui ont déjà fait leurs preuves, restent insensibles à une réfutation logique, ils ne sont pas touchés par l'affirmation contraire de la réalité. (Freud, 1917, p. 7-8)

Ici, Freud présente plusieurs phénomènes cognitifs chez ses patients qu'on trouve aussi chez des individus qui souffrent de l'épilepsie. Quand il écrit « le moi se sent mal à l'aise, » on pense immédiatement à l'état ictal juste avant une crise où il y a la sensation générale de

malaise (Flaubert, « d'abord une angoisse indéterminée, un malaise vague, un sentiment d'attente avec douleur » ; Pineau-Valencienne, « l'avant-crise, brutale accélération des souvenirs, ne double d'une menaçante sensation de perte »). Plusieurs auteurs notent que ce malaise touche non seulement la conscience, mais aussi l'âme (Flaubert, « Il y a un arrachement de l'âme du corps », « On sent son âme vous échapper » ; Bounif, « [L'épilepsie] veut ton âme à n'importe de quel prix »). Freud met aussi en relief le phénomène de pensées qui « surgissent subitement dont on ne sait d'où elles viennent ». Ceci ressemble aux déclenchements de la mémoire pendant des crises épileptiques, comme les « cent mille images sautant à la fois » de Flaubert (Conard, 1933, p. 270-271).

Le rôle de la mémoire dans le fonctionnement du psyché est fondamental dans la théorie de Freud. La mémoire latente, ou réprimée, oubliée, reste dans l'inconscient, où elle est inaccessible au conscient. Selon lui, c'est seulement par des pulsions, des rêves, ou l'hypnose que la mémoire latente devient accessible.

. . . alors les souvenirs oubliés revenaient vraiment, d'abord hésitants, puis en masse et avec une parfaite clarté. Je décidai de faire de même. Mes malades devaient eux aussi tout savoir de ce que l'hypnose seule leur rendait accessible, et mes affirmations et sollicitations, soutenues peut-être par quelque imposition des mains, devaient avoir le pouvoir de ramener à la conscience les faits et rapports oubliés. (Freud, 1950, p. 21)

Freud constate que seule l'hypnose peut apporter la mémoire inconsciente à la conscience et la faire accessible à un individu. Cependant, il est clair que ceci n'est pas le cas, car pour des individus qui souffrent de l'épilepsie, les crises peuvent également le faire (« Je suis envahie par des réminiscences qui n'ont pas de lieu d'être » et « l'avant-crise, brutale accélération des souvenirs » (Pineau-Valencienne, 2000, p. 39,45-46)).

Supposant que l'hypnose ainsi que les crises épileptiques réussissent à provoquer le même déclenchement des souvenirs latents/réprimés, la question se pose s'il y a un mécanisme

commun entre des crises épileptiques et l'hypnose (dans la manière dont ils changent l'activité électrique du cerveau), ou s'il y a plusieurs clés cognitives qui peuvent déverrouiller les vannes de la mémoire.

De toute façon, même si Freud parle des patients de psychanalyse, il faut admettre qu'il y a des similitudes remarquables entre ses théories et nos observations dans les représentations narratives de l'expérience des crises épileptiques.

v. Maurice Merleau-Ponty

Pour Maurice Merleau-Ponty (1908-1961), le corps n'est pas seulement un réceptacle de la conscience, mais aussi « une condition permanente de l'expérience, parce qu'il constitue l'ouverture perceptive au monde et à son investissement » (Merleau-Ponty, 1945). Cette union de l'âme et du corps fonde l'expérience cognitive, où la perception règne. Dans son œuvre *La Phénoménologie de la perception* (1962), c'est la perception qui unifie le corps et l'âme en faisant le lien entre le monde physique (« le monde perçu ») et la conscience (Dalissier, 2017). Ainsi, pour Merleau-Ponty, le corps est un objet fixe. Le corps est d'une permanence absolue, si on existe, le corps existe aussi :

Le corps n'est donc pas l'un quelconque des objets extérieurs, qui offrirait seulement cette particularité d'être toujours là. S'il est permanent, c'est d'une permanence absolue qui sert de fond à la permanence relative des objets à éclipse, des véritables objets. (Merleau-Ponty, 1945, p. 123)

Ceci est une loi physiologique, car si notre corps n'est pas, il n'y a pas de possibilité pour nous d'exister aussi, parce que nous (dans le sens de notre conscience de soi), sommes des manifestations intangibles dépendantes sur le tangible—le corps—pour exister dans le monde physique. Il note aussi que :

Ainsi la permanence du corps propre, si la psychologie classique l'avait analysée, pouvait la conduire au corps non plus comme objet du monde, mais comme moyen de notre communication avec lui, au monde non plus comme somme d'objets déterminés, mais

comme horizon latent de notre expérience, présent sans cesse lui aussi, avant toute pensée déterminante. (Merleau- Ponty, 109).

Le corps n'est pas un objet du monde qu'un individu peut manipuler comme tous les autres objets physiques, il est un moyen de communiquer avec le monde, par l'action motrice de notre corps, par les sensations de notre chair. Alors, si nous cessons d'être en communication avec notre corps (comme pendant une crise), y a-t-il évidemment une cessation de communication avec le monde extérieur ? De plus, qu'advient-il du corps quand il n'est plus un objet fixe dans notre perception ?

Bien sûr, le corps continue à exister comme objet physique, mais pour un individu en train d'avoir une crise, le soi corporel—la sensation d'avoir un corps, d'être en contact avec ce corps, d'être capable d'exercer de l'action motrice comme fait de volonté—devient ambigu, ou même, perdu. Ceci est le cas pour Flaubert (« Il y avait un arrachement de l'âme du corps, Flaubert, 1981) et pour Élodie dans *La Parenthèse*. Elodie présente des dessins qui communiquent l'aliénation qu'elle-- que son esprit-- ressent par rapport à son corps. Ceci est reflété dans les pages suivants :



Dans cette image, Durand présente l'ombre d'un corps, des lignes désordonnées qui forment la courbure de son dos, des cercles bruts qui forment ses yeux. Les doigts de sa main éclatent en des longueurs variantes, ressemblant à une griffe pointue. Elle se présente plus comme une créature contre nature qu'un être humain ; pendant ses crises, son corps à l'air *contre nature* à elle-même.



Sur cette page, son corps éclate en douzaines de tessons, ce qui signifie l'éclatement du corps.

Ces descriptions contrastent avec ce que Merleau-Ponty présente, que le corps est essentiel au propre fonctionnement de la perception. Or nous voyons ici que ce n'est pas le cas, que la sensation par le corps est essentielle à la communication avec le monde extérieur, mais non pas à l'expérience comme phénomène en soi. On peut dire la même chose pour l'état de sommeil : pendant les rêves, le corps ne joue pas de rôle, mais l'expérience, la mémoire, persistent. À cet égard, le rôle du corps paraît ressembler au rôle du corps pendant le sommeil : présent dans le monde physique et essentiel à l'engendrement et au maintien de la conscience, mais déconnecté de l'expérience et de la perception immédiate.

B. Le Coté neuroscientifique

i. Le Substrat neuronal de la conscience

La théorie du *Réseau de mode par défaut* pose qu'il y a des régions particulières du cerveau qui sont nécessaires à la manifestation de la conscience, qui sont actives sur un IRM même quand un sujet n'est pas engagé activement dans des activités mentales (Bastin, 2018). De cette théorie, la question soulevée si la conscience peut être localisée ou, au moins, s'il y a des régions du cerveau nécessaires à la manifestation de la conscience.

Cette même question était posée il y a plusieurs siècles par Descartes, qui a constaté dans *Les Passions de l'âme* que l'âme se situait à la toute petite glande pinéale (Descartes & Rodis-Lewis, 1955). Cependant, sa théorie ne reposait que sur l'observation visuelle—que la glande pinéale était parfaitement au centre et à la base du cerveau. Avec toute notre technologie moderne, notamment l'électroencéphalographie, l'imagerie par résonance magnétique, le tomodensitogramme, avons-nous une réponse plus définitive ?

Selon plusieurs études scientifiques, la réponse est affirmative. Une étude scientifique a comparé l'activité cérébrale de patients conscients et non-conscients (Fischer et al., 2016; Ray, 2018). De ces trente-six patients, douze étaient comateux, vingt-quatre étaient conscients, et tous avaient des lésions du tronc cérébral. Parmi les douze patients comateux, dix avaient des lésions dans le tegmentum pontine, une région cérébrale associée à l'éveil, à la respiration, et au rythme cardiaque. L'étude a aussi identifié deux aires cérébrales liées au tegmentum pontine, l'insula antérieure ventrale et le cortex cingulaire antérieur pré-génual. Les chercheurs ont conclu que ces régions doivent ainsi être le substrat neuronal de la conscience.

Cependant, d'autres études ont suggéré que la formation réticulée, le thalamus, le cortex préfrontal, le précuneus, et le cortex retrospénial sont aussi impliqués dans la genèse de la conscience (Vanhaudenhuyse, 2012). Ces régions étaient classifiées par leur fonctionnement dans la conscience. Spécifiquement, 1) si elles contribuent à l'activation du cortex cérébral, qui par la

suite forme la conscience, parce que cette région est liée à l'attention, la mémoire, et le langage, ou 2) si elles sont directement impliqués dans la formation de la conscience (Vanhaudenhuyse, 2012). Concernant les régions et les connexions les plus essentielles pour la formation de la conscience, une étude a noté que les connexions entre les aires fronto-pariétaux sont plus nécessaires, tandis qu'une autre étude a noté que les connexions entre le cortex et le thalamus étaient plus nécessaires (Vanhaudenhuyse, 2012).

Cependant, est-il suffisant de localiser les régions nécessaires pour la manifestation de la conscience, ou faut-il une compréhension plus profonde de comment les circuits et les cellules du cerveau donnent naissance au phénomène particulier de la conscience ?

Le consensus général est qu'on peut localiser les structures nécessaires pour la manifestation de la conscience, mais non pas la conscience elle-même. La moitié des neuroscientifiques prend une approche globale face à la conscience, impliquant le cerveau entier comme le substrat sur lequel la conscience exerce son pouvoir. Les chercheurs individuels en neurosciences individuels varient dans leur interprétation de cette théorie ; mais malgré ces perspectives diverses, tous s'accordent sur la notion qu'il faut rapprocher les manifestations biologiques du cerveau à l'expérience subjective d'un individu.

ii. Stanislas Dehaene

Dans *Le Code de la Conscience*, le neuroscientifique cognitif Stanislas Dehaene adopte une telle approche globale à l'interprétation du lien entre le cerveau et la conscience. Il propose l'hypothèse de *l'espèce de travail neuronal global*, selon laquelle :

La conscience correspond à une diffusion globale de l'information dans le cortex. Elle émerge d'un réseau de connexions corticales dont la fonction est de diffuser, à l'ensemble du cerveau, certaines informations sélectionnées en fonction de leur pertinence. Une idée est consciente lorsqu'elle est codée par une assemblée de neurones au sein de cet espace cérébral spécifique. (Dehaene, 2014, p. 32)

En contraste à ce que nous avons déjà considéré, Dehaene met beaucoup d'emphasis sur le rôle de l'intégralité du cerveau dans la création de la conscience. Il rend la conscience physiologique en disant qu'elle est une diffusion de l'information, et que nos idées deviennent conscientes quand elles sont spécifiquement encodées dans des populations locales de neurones. À cet égard, si on traite la conscience comme une manifestation des processus biologiques et tangibles du cerveau, on voit plus clairement comment des crises épileptiques peuvent modifier la conscience : si la conscience est associée avec des diffusions et des groupes de neurones très spécifiques et règlementés, n'importe quelle modification, et la progression de ces diffusions ou de ces groupes, modifierait la conscience. Les décharges électriques anormales pendant une crise épileptique perturberaient ainsi non seulement le fonctionnement du cerveau, mais aussi la manifestation même de la conscience.

Dehaene soutient ce point avec des observations expérimentales de ses recherches dans les neurosciences cliniques. Il propose qu'il y a « quatre signatures de la conscience », c'est à dire, qu'il existe quatre signes biologiques qui correspondent directement à : « une pensée consciente » (Dehaene, 2014, p. 163). Ces signatures, identifiées et localisées par l'électroencéphalographie (EEG), sont les suivantes :

En premier lieu, alors qu'un stimulus subliminal s'éveille à mesure qu'il se propage dans le cortex, l'activité cérébrale évoquée s'amplifie soudainement lors de l'accès à la conscience. Elle envahit de nombreuses régions supplémentaires et entraîne l'embrassement ou (signature 1). L'électroencéphalogramme montre alors une onde tardive appelée P3 ou P300 (signature 2). Cet événement survient au moins un tiers de seconde après le stimulus : notre conscience est très en retard sur le monde extérieur. À l'aide d'électrodes placées dans le cortex, deux autres signatures ont été détectées : une explosion tardive et soudaine d'ondes de haute fréquence (signature 3) et une synchronisation des signaux que s'échangent les aires corticales les plus éloignées les unes des autres (signature 4). Tous ces événements constituent autant de marqueurs cérébraux d'une pensée consciente. (Dehaene, 2014, p. 132)

En somme, il y a quatre procédés et changements temporels ou d'ampleur dans l'activité électrique qui sont associés avec l'état d'être conscient dans un *sens caractéristique* ou « signature, » mais ces signatures ne sont pas *nécessairement* et strictement associées à tout état de la conscience. Par exemple, si on considère l'état interictal, il est possible qu'on ne verrait pas ses signatures (ces enregistrements) sur un EEG. Pendant une crise, l'activité du cerveau est très désordonnée, souvent avec des décharges partout et sans motif. Ainsi, il est possible qu'on ne verrait pas les signatures sur l'enregistrement EEG, même si le sujet est bien conscient, et ainsi la présence de ces signatures ne seraient pas nécessaires au fonctionnement de la conscience.

iii. Catherine Malabou

Dans son article « Souffrance cérébrale, souffrance psychique, et plasticité » Catherine Malabou discute le concept de plasticité de la perspective des neurosciences et de la psychanalyse, ainsi que la signification de la plasticité cérébrale dans les maladies nerveuses (Malabou, 2011). Dans les neurosciences, la plasticité fait référence à un processus biologique par lequel des synapses entre neurones (les connexions entre les neurones qui permettent leur communication) grandissent s'ils sont stimulés, ou diminuent s'ils ne sont pas stimulés. Ce moyen de sculpter les connexions les plus fines du cerveau crée de grands changements dans sa structure et son fonctionnement. À la vue de ce processus, Malabou présente l'idée de la plasticité destructrice pour ceux qui souffrent de maladies psychiques, comment leurs maladies peuvent changer leur plasticité cérébrale, et par conséquent, leur personnalité, et leurs expériences phénoménologiques (Malabou, 2011).

Son hypothèse soulève la question si l'épilepsie peut être considérée comme un agent de plasticité destructrice, dans le sens où les décharges électriques sévères dans le cerveau pendant une crise épileptique peuvent manipuler le processus de la plasticité cérébrale pour détruire, ou

nuire à, le fonctionnement propre des neurones, et du cerveau lui-même. En effet, ce phénomène est déjà soutenu par une abondance des preuves neuroscientifiques : l'épilepsie, à long terme, peut causer une dépréciation irrévocable dans le fonctionnement cognitif d'un individu, incluant les troubles de la mémoire, l'attention exécutive, et la défiance intellectuelle (Samson, 2009). Mais il est possible que l'épilepsie puisse être considérée aussi comme un tel agent dans le sens philosophique, ou phénoménologique : avec le modelage destructif continu du cerveau par l'épilepsie, la conscience est aussi moulée graduellement de la conscience humaine homéostatique. C'est à dire que l'épilepsie a autant changé la structure du cerveau des individus qui en souffrent que, même dans l'état interictal, leur état de référence, ou équilibre, de la conscience n'est plus pur, ou ce que nous voyons dans ceux qui n'en souffrent pas.

Dans une de ses autres œuvres, Malabou considère la construction du « soi neuronal » (Malabou, 2010). Selon elle, « j'ai l'impression que ma conscience est instantanée, qu'elle s'éveille avec moi, que je m'éveille avec elle, et pourtant, cette immédiateté, cette instantanéité ne sont pas du tout premières ni originaires, elles sont produites par des opérations neuronales » (Malabou, 2010, p. 24). Ainsi, elle conçoit le moi comme une entité séparée de la conscience.

C'est exactement ce que cette thèse avance, que le *moi*, la somme totale de mon existence, est liée à la conscience, ou le soi conscient, mais le moi n'est pas composé que du soi conscient, il possède d'autres aspects. Comme Malabou constate « Le 'je' résulte en effet d'une connexion de processus complexes » (Malabou, 2010, p. 24). Ceci permet la compréhension que le moi est fait d'une autre partie, le soi corporel, c'est à dire, la perceptions instantanées et réelles de chaque partie du corps. En même temps, on reconnaît que le soi conscient est un produit des opérations neuronales, il est une manifestation subjective intangible de processus tangibles.

Le temps qu'il faille pour le processus par lequel mes nerons font ma conscience, et le temps qu'il faut pour que mon soi conscient donne naissance à sa partie du moi, me sont imperceptibles : « La construction constante de la subjectivité, par où elle maintient son équilibre, prend du temps, mais ce temps s'efface, les neurones le gomment, au point qu'il devient imperceptible » (Malabou, 2010, p. 24). Grâce à cette « vitesse cérébrale », ma conscience et mon moi paraissaient complètement indivisibles (Malabou, 2010). Cependant, dans le cas de l'épilepsie, la conscience est divisible du moi, comme on voit dans *La Parenthèse* : « La où je suis, je ne suis plus » (Durand, 2010, p. 75). Le soi conscient est divorcé du moi d'Élodie, ce qui lui donne l'impression d'exister, mais de ne pas exister, en même temps. Il faut noter aussi que la conscience (« cette subjectivité ») est une entité en « équilibre »(Malabou, 2010). Cet équilibre implique que la conscience humaine n'est pas statique, elle n'est pas limitée à un nombre fixe d'états, mais elle peut passer à travers des états différents, essayant toujours de retourner à un état *homéostatique*.

iv. Antonio Damasio

La perspective de Malabou ressemble à celle d'Antonio Damasio, pour qui l'expérience consciente doit être analysée et fondée dans les neurosciences. Dans *Le Sentiment du Soi*, Damasio présente une nouvelle conception des crises d'absence, des courtes crises épileptiques pendant laquelle un individu interrompt brutalement son activité, ne tombe pas, n'a pas de convulsion, mais n'as pas conscience de son environnement (Tradounsky, 2013). Damasio explique :

Les automatismes épileptiques peuvent être comme un scalpel et séparer la conscience des choses qui sont dans la conscience. . . les épisodes qui m'intéressent le plus sont associés à des crises d'absences . . . [qui] sont l'une des principales variétés d'épilepsie, dans laquelle la conscience est momentanément suspendue ainsi que l'émotion, l'attention, et le comportement adéquat. . . elles sont très instructives pour celui qui étudie la conscience et la crise d'absence est en fait l'une des plus purs exemples de perte de

conscience – le terme d’absence est une abréviation pour « absence de conscience ». (Damasio, 1999, p. 102)

Effectivement, Damasio traite les crises d’absence comme une suspension temporaire de la conscience, ou comme Malabou écrit, des « véritables suspensions de soi » (Malabou, 2010, p. 28).

v. *Andrea Cavanna*

Selon la neurologue Andrea Cavanna, le terme « la conscience » possède plusieurs définitions, incluant le degré d’éveil, la capacité de perception et d’interprétation de l’information sensorielle, et la réactivité d’un patient pendant l’état ictal (Bagary, 2011; Andrea Eugenio Cavanna & Ali, 2011). Cavanna et Ali (2011) distinguent le contenu et le niveau de conscience : « The content of consciousness may be deemed the substrate system upon which the level of consciousness acts. The level of arousal holds considerable control over the contents of consciousness » (Andrea Eugenio Cavanna & Ali, 2011).

De plus, des scientifiques n’ont commencé que récemment à faire des recherches sur les changements dans le niveau de conscience pendant des crises épileptiques. Selon plusieurs études, les systèmes sous-corticaux d’éveil, le cortex associatif paralimbique, et le cortex fronto-pariétal sont théorisés comme étant à la base de la manifestation de la conscience (Bagary, 2011). De cela, le neuroscientifique Hal Blumenfeld propose l’hypothèse de l’inhibition du réseau pendant les *crises focales avec la perte de la conscience*, selon laquelle l’activité anormale dans le lobe temporel inhibe des structures sous-corticales, qui à leur tour produisent de l’activité pseudo-comtaux dans le cortex associatif (Blumenfeld, 2012). Alternativement, Cavanna et Ali (2011) proposent que la perte bilatérale des lobes temporaux est nécessaire à la perte de conscience pendant des *crises focales avec perte de la conscience*. Selon cette théorie, des crises du lobe mi-temporel se propagent aux structures sous corticales et interrompent leur

activité normale, ce qui ensuite cause de l'inhibition généralisée des cortices frontal et pariétal.

Cependant, même des *crises focales sans perte de conscience* peuvent toujours causer changements sélectivement émotionnels, linguistiques, ou visuels (Blumenfeld, 2012).

Chapitre 4 Sommaire

I. La Conscience en équilibre

Les théories philosophiques de la conscience humaine considérées jusqu'à ce point sont les suivantes : l'âme (ou l'esprit, la conscience) est séparé du corps (Descartes) ; le corps et l'esprit sont liés par la mémoire (Bergson) ; la conscience sert à préserver les représentations rencontrées dans l'acte de la perception de l'objet sensible et nous les rend disponibles (Kant) ; la conscience est réglée par des lois inexorables, et l'inconscient est le réservoir de la mémoire latente, qui n'est pas accessible à la conscience (Freud) ; et le corps est un fait permanent et fait partie de toutes nos expériences perceptibles (Merleau-Ponty).

D'une perspective neuroscientifique, les théories de la conscience considérées jusqu'à ce point soutiennent que : des régions cérébrales particulières sont fondamentales à l'engendrement de la conscience (*Réseau de mode par défaut*) ; la conscience est le résultat d'une diffusion d'information dans le cerveau, encodée par les neurones (Dehaene) ; le cerveau et le psyché sont plastiques, mais soumis à des forces destructrices (Malabou) ; la conscience est suspendue pendant des crises d'absence (Damasio) ; et la conscience est structurée de plusieurs niveaux, à travers lesquels le contenu de la conscience s'inscrit (Cavanna et Ali).

Toutes ces théories sont pertinentes, à leur façon, dans la distinction entre la conscience ictale versus la conscience interictale. Cependant, les théories philosophiques ont tendance à sous-estimer la contribution du cerveau lui-même à la manifestation de la conscience, tandis que les théories neuroscientifiques considèrent la conscience comme une question de nature et non pas de degré, la traitant comme si elle était limitée à des états spécifiquement définis. Malabou et Damasio donnent plus de considération à la question de modification de la conscience par des maladies du cerveau/psyché (même l'épilepsie pour Damasio), cependant, ils ne vont pas plus

loin quant à la question de transition de conscience entre les états interictal, ictal, préictal, et postictal.

Néanmoins, ces théories offrent un point de départ solide pour une nouvelle hypothèse qui considère la conscience humaine des perspectives philosophiques, neuroscientifiques, cognitives, et humanistiques. D'abord, cette hypothèse évite les termes 'normal,' 'anormal,' 'sain,' et 'malsain' : ces termes comportent du stigmate s'ils sont utilisés pour faire des distinctions entre ceux qui souffrent d'une maladie psychique ou nerveuse et ceux qui n'en souffrent pas. Deuxièmement, il faut éviter de traiter la conscience comme si elle était indissociable du corps, et comme si elle avait seulement accès à des états strictement définis sans possibilité de déviation.

La divisibilité de la conscience implique ici qu'elle est composée de plusieurs parties (ou processus) et que ces parties peuvent être isolées l'un de l'autre dans des cas particuliers. Une de ces parties est celle associée avec la perception du corps, du monde extérieur, et de toute autre chose physique : *le soi corporel*. L'autre partie est celle responsable de la perception de la vie consciente, de l'abstraction, de la pensée interne, et surtout, des impressions existentielles : *le soi conscient*. Ces deux parties sont inextricablement entrelacées dans la conscience humaine et responsables de ses caractéristiques phénoménologiques. Cependant, comme on a vu pour ceux qui souffrent des crises épileptiques, la conscience peut être isolée du corps, le soi conscient peut être isolé du soi corporel (« Il y avait un arrachement de l'âme d'avec le corps, atroce » de Flaubert, ou les images où Durand arrache sa tête de son corps (Conard, 1933, p. 270; Durand, 2010, p. 23,47). Ainsi, la conscience est divisible.

La conscience n'est pas restreinte à des états spécifiques et elle n'est pas régulée par des lois spécifiques. Le cas d'Élodie dans *La Parenthèse* illustre ce phénomène : suivant l'émergence

de son épilepsie, elle atteint un nouvel état conscient, l'état ictale, qu'elle décrit comme « une petite mort » et « là où je suis, je ne suis plus » (Durand, 2010, p. 75). Le fait qu'avant le début de ses crises, elle possédait un répertoire particulier d'états conscients, mais que par la suite elle a développé un nouvel état conscient, signale la diversité des formes que la conscience peut assumer. Ainsi, si l'état ictal n'est pas restreint par des conditions normatives données, et si cet état est une manifestation de la conscience humaine, la conscience humaine possède cette plus grande plasticité de formes possibles. Cependant, il n'y a pas une quantité infinie de formes possibles pour la conscience : elle est toujours restreinte par les capacités de la biologie humaine, c'est à dire, ce qui est dans le domaine des fonctions possibles du cerveau.

De ces considérations, une conclusion importante découle : la conscience humaine doit être traitée moins comme indivisible et moins comme seulement une échelle entre l'inconscience complète et l'état complètement éveillé. Un nouveau concept pour décrire la conscience humaine est ainsi présenté : la conscience en équilibre. Ce terme fait référence à la notion que la conscience peut prendre différents états qui possèdent des caractéristiques différentes, mais que des forces internes (homéostatiques) travaillent continuellement pour la ramener à son point d'équilibre. L'homéostasie fait référence à

. . . l'ensemble de mécanismes dynamiques qui concourent au maintien d'un équilibre physiologique stable ; ces mécanismes sont en rapport avec le bon fonctionnement de chaque organe . . . l'équilibre homéostatique, pour un individu, correspond au fonctionnement optimal de tous ses systèmes physiologiques, ce qui définit un état de 'bonne santé'. (Brooker, 2000, p. 44)

Dans le même sens que de nombreux processus biologiques sont régulés par l'homéostasie, la conscience l'est également. Cet équilibre se situe sur un spectre allant des états pleinement conscients aux états totalement inconscients, de telle sorte que les états de conscience peuvent parfois se mélanger plutôt que d'assumer des formes discrètes. Des perturbations importantes

hors de l'équilibre de la conscience dans l'épilepsie peuvent être comparées à la façon dont les déséquilibres chimiques dans le corps perturbent l'homéostasie, et peuvent provoquer une maladie physique. L'épilepsie perturbe donc cet équilibre, entraînant l'individu dans une conscience en dehors des limites homéostatiques, mais toujours dans les limites des capacités du cerveau humain. Un individu peut se sentir séparé de l'instrumentalité de son corps, comme dans le cas de crises focales avec une conscience préservée, ou peut s'éloigner si loin de l'équilibre que la conscience ne semble plus exister elle-même, comme dans le cas des crises tonico-cloniques généralisées.

Quant à l'état préictal et postictal, ils sont aussi le résultat de perturbations dans l'équilibre de la conscience, cependant, plus modérés en comparaison avec l'état ictal. Ceci explique la sensation générale de malaise juste avant une crise—elle est la réponse initiale de la conscience à son éloignement de l'équilibre.

Quant à la mémoire, comme Freud le postule, des preuves neuroscientifiques suggèrent que la mémoire latente est stockée dans le cerveau, mais au lieu d'être dans l'inconscient, elle est stockée diffusément dans le cerveau, encodée dans les connexions synaptiques les plus petites (Markowski, 2005). Effectivement, la mémoire est un réservoir, mais elle est un réservoir distribué diffusément dans le cerveau. Les crises épileptiques, par leur capacité de nuire à n'importe quelle partie du cerveau, peuvent déclencher un déferlement de la mémoire. Les hallucinations peuvent être conçues ainsi à cause d'une combinaison de la conscience perturbée considérablement l'équilibre et le déclenchement des réservoirs de la mémoire sensorielle (des images, des goûts, des sons).

Ce concept est applicable à d'autres maladies du cerveau. Dans les cas des maladies neurodégénératives, qui endommagent progressivement le cerveau (i.e. la maladie

d'Alzheimer, la maladie de Parkinson), la position de base de l'équilibre est déplacée. Puisque la conscience est une manifestation du cerveau, si le cerveau change, la manifestation de la conscience change aussi. Comme Malabou explique pour 'la plasticité destructrice,' des forces qui sculptent le cerveau sculptent aussi la phénoménologie de la conscience.

En somme, comme plusieurs autres processus biologiques, la conscience n'est pas réglée par des lois inexorables, mais par l'homéostasie. Elle essaye toujours de retourner à sa position d'équilibre, mais cet équilibre permet une gamme d'états (pour permettre des états qui diffèrent fortement mais sont nécessaires, comme celui du sommeil et celui l'abstraction). Cet équilibre peut être perturbé, ou sa position de base peut être même entièrement déplacée. Finalement, la conscience humaine est trop complexe pour être considérée d'une seule perspective, soit philosophique, ontologique, neuroscientifique, ou humanistiques—elle doit être approchée à travers toutes ces perspectives.

II. Conclusion

Dans sa correspondance, Flaubert a remarqué : « Pour avoir eu ce que j'ai eu, il a fallu que quelque chose, antérieurement, se soit passé d'une façon assez tragique dans la boîte de mon cerveau » (Conard, 1933, p. 230).

Cette thèse a ouvert la boîte de cerveau de Flaubert, et plusieurs autres auteurs qui souffrent d'épilepsie pour considérer leur expérience interne d'une crise épileptique à travers leurs représentations narratives. L'étude des récits de ceux qui souffrent d'épilepsie nous offre non seulement une perspective éclairante sur cette expérience, mais aussi sur le fonctionnement de la conscience humaine elle-même.

Cette thèse a mis en dialogue la littérature, les neurosciences, et la philosophie pour avancer vers de nouvelles conceptions de la conscience ictale et interictale. Une double critique est présentée : une critique humanistic de la neuroscience et une critique neuroscientifique des humanités. Ce modèle bidimensionnel considère les aspects subjectifs en tant qu'objectifs, rendant possible des études spécifiques sur les différents types de crises et leurs différentes altérations de la conscience. De ces considérations, on arrive à une nouvelle conception de la conscience, la conscience humaine en équilibre.

L'épilepsie n'est plus simplement ici une maladie neurologique ; c'est une incitation phénoménologique et philosophique pour explorer les crises *ictales* de la conscience qui soulignent, par contre, les limites de la conscience normative de la conscience.

Bibliographie

- Albuquerque, M. de, Scorza, C. A., Arida, R. M., Cavalheiro, E. A., & Scorza, F. A. (2009). The mystery of Gustave Flaubert's death: could sudden unexpected death in epilepsy be part of the context? *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 67(2B), 548–552.
- Allilaire J-F, Garrabé J. De la conscience normale à la conscience pathologique : continuité ou discontinuité ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2002;160(8):580-584. doi:[10.1016/S0003-4487\(02\)00237-8](https://doi.org/10.1016/S0003-4487(02)00237-8)
- André-Obadia N, Sauleau P, Cheliout-Heraut F, et al. Recommandations françaises sur l'électroencéphalogramme. *Neurophysiologie Clinique/Clinical Neurophysiology*. 2014;44(6):515-612. doi:[10.1016/j.neucli.2014.10.001](https://doi.org/10.1016/j.neucli.2014.10.001)
- Arnold, L. M., Baumann, C. R., & Siegel, A. M. (2007). Gustav Flaubert's "nervous disease": an autobiographic and epileptological approach. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 11(2), 212–217. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.04.011>
- Bagary, M. (2011). Epilepsy, consciousness and neurostimulation. *Behavioural Neurology*, 24(1), 75–81. <https://doi.org/10.3233/BEN-2011-0319>
- Blumenfeld, H. (2005). Consciousness and epilepsy: why are patients with absence seizures absent? *Progress in Brain Research*, 150, 271–286. [https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(05\)50020-7](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(05)50020-7)
- Blumenfeld, H. (2012). Impaired consciousness in epilepsy. *The Lancet. Neurology*, 11(9), 814–826. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(12\)70188-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(12)70188-6)
- Boulanger J. Le système perception-conscience, de Freud à Dehaene. *Revue française de psychanalyse*. 2018;Vol. 82(3):779-790.

Bounif A. *Celle qui m'a pris mon enfant -- l'Épilepsie*. St Ouen, France: Les Éditions du Net; 2017.

Carnevali, B. (2010). Mimesis littéraire et connaissance morale, Literary mimesis and moral knowledge : The tradition of “ethopoiia.” *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 65e année(2), 291–322.

Cambier, J. (1996). [Gustave Flaubert and his double, or the dialectic of the hemispheres in artistic creation]. *Histoire Des Sciences Medicales*, 30(1), 103–110.

Cavanna, A. E., & Ali, F. (2011). Epilepsy: the quintessential pathology of consciousness. *Behavioural Neurology*, 24(1), 3–10. <https://doi.org/10.3233/BEN-2011-0311>

Chraïbi S. Réflexions sur les détails inutiles et signifiants dans le discours des patients, Significant and insignificant details in patients' discourse. *Perspectives Psy*. 2012;51(1):42-45.

Comprendre l'épilepsie. Fondation Française pour la Recherche sur L'Épilepsie. <http://www.fondation-epilepsie.fr/comprendre-epilepsie/causes/>. Published 2018. Accessed November 1, 2018.

Dayan M. L'Inconscient selon Bergson. *Revue de Métaphysique et de Morale; Paris*. 1965;70(3):287–324.

Dehaene S. *Le code de la conscience*. Paris: Odile Jacob; 2014.

Dehaene S. Vers une science de la vie mentale : Leçon inaugurale prononcée le jeudi 27 avril 2006. In: *Vers Une Science de La Vie Mentale : Leçon Inaugurale Prononcée Le Jeudi 6 Avril 2006*. Leçons inaugurales. Paris: Collège de France; 2013:12-86.

Descartes R, Rodis-Lewis G. *Les Passions de l'âme*. Paris, J. Vrin, 1955.

Descartes R. *Discours de la méthode.*; 2004. <http://www.gutenberg.org/ebooks/13846>. Accessed May 2, 2018.

Dorey J-L. L'intersubjectivité au risque des neurosciences, Inter-subjectivity interrogated by neurosciences. *Le Divan familial*. 2016;(36):13-28. doi:[10.3917/difa.036.0013](https://doi.org/10.3917/difa.036.0013)

Durand E. *La Parenthèse*. Paris, France: Delcourt; 2010.

<https://www.babelio.com/livres/Durand-La-Parenthese/187366>. Accessed September 25, 2018.

Eck, M. (1972). [“The idiot of the family”. 2. The disease and personality of Flaubert according to Sartre. Apropos of Jean Paul Sartre’s work]. *La Nouvelle Presse Medicale*, 1(12), 825–828.

Fischer DB, Boes AD, Demertzi A, et al. A human brain network derived from coma-causing brainstem lesions. *Neurology*. 2016;87(23):2427-2434.
doi:[10.1212/WNL.0000000000003404](https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003404)

Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., ... Wiebe, S. (2014). Définition clinique pratique de l'épilepsie. *Epilepsia*, 55(4), 475-482.

Flaubert, G. (1857a). *Madame Bovary*: (2017^e éd.). CreateSpace Independent Publishing Platform.

Flaubert, G. (1857b). *Madame Bovary*.

Flaubert, G. (1869). *L'Éducation sentimentale*.

Flaubert, G. (1874). *La Tentation de Saint-Antoine*.

Flaubert, G. (1877). *Trois Contes : Un Cœur simple*.

Flaubert, G. (1981). *Correspondance*. Flammarion.

Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie. *L'Épilepsie ? Tout Le Monde s'en Fout...*

<https://www.youtube.com/watch?v=ri9QuiLu92g>. Accessed November 28, 2018.

French, J. (2014). Consciousness in Focal Seizures: Either You're In or You're Out. *Epilepsy Currents*, 14(6), 332–333. <https://doi.org/10.5698/1535-7597-14.6.332>

Furchner I, Gülich E. L'expertise des patients dans l'élaboration d'un diagnostic médical.

Analyse linguistique d'entretiens avec des patients souffrant de crises épileptiques ou non-épileptiques. In: *Communication en milieu hospitalier : de la relation de soins à l'expertise médicale*. Vol 74. ; 2001. <https://pub.uni-bielefeld.de/record/2771578>.

Accessed November 28, 2018.

Lafont A. *Je Suis Épilepticman*. Paris, France: Plon; 2018.

Larousse, É. (s. d.). Encyclopédie Larousse en ligne - phénoménologie. Consulté 2 mai 2018, à

l'adresse <http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/phénoménologie/79096>

Lapp, J. C. (1956). ART AND HALLUCINATION IN FLAUBERT. *French Studies*, X(4), 322–334. <https://doi.org/10.1093/fs/X.4.322>

Garrabé J. Introduction historique à l'étude de la conscience et de l'inconscient. *L'Évolution Psychiatrique*. 2015;80(1):15-28. doi:[10.1016/j.evopsy.2014.11.003](https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2014.11.003)

Gautier, J. de (1858-1942) A. du texte. (1892). *Le bovarysme : la psychologie dans l'oeuvre de*

Flaubert / par J. de Gautier. Paris: L. Cerf. Consulté à l'adresse

<http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k729471>

Guillain A, Pry R. D'un miroir l'autre. Fonction posturale et neurones miroirs, Abstract. *Bulletin de psychologie*. 2012;Numéro 518(2):115-127. doi:[10.3917/bupsy.518.0115](https://doi.org/10.3917/bupsy.518.0115)

Guterman N, LEFÈVRE H. Le problème de la conscience. *Europe; Paris*. 1937;44(175):384–405.

- Kant I. *Critique de La Raison Pure*. Paris, Flammarion [ca. 1920]
: Flammarion; 1920.
- Lambert H-P. Neurologie et littérature, à l'époque de la neuroculture. *Neurosciences, arts et littérature*. 2012;11. <http://epistemocritique.org/neurologie-et-litterature-a-lepoque-de-la-neuroculture/>. Accessed September 25, 2018.
- Malabou C. De la transparence cérébrale comme éclipse du temps. *Le Genre humain*. 2010;(49):23-34.
- Malabou C. Souffrance cérébrale, souffrance psychique et plasticité. *Études*. 2011;Tome 414(4):487-498.
- Malabou C, Sarthou-Lajus N. Humanités et neurosciences. *Études*. 2018;Janvier(1):49-58.
- Mégevand P, Annoni J-M. *Epilepsie : Principes Physiologiques et Conséquences Cliniques*. Service de neurologie, Hôpitaux universitaires de Genève, Département des neurosciences cliniques
https://www.unifr.ch/neurology/assets/files/syllabus_course/F_Epilepsie_F.pdf.
- Le moi, le ça et le surmoi. (2016, septembre 2). Consulté 3 mai 2018, à l'adresse <http://www.aerpa.com/le-moi-le-ca-et-le-surmoi/>
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris, Gallimard, 1945.
: Gallimard,.
- Neurobiologie de la conscience / Alzheimer et épilepsie / Machines moléculaires. France Culture. <https://www.franceculture.fr/emissions/la-methode-scientifique/neurobiologie-de-la-conscience-alzheimer-et-epilepsie-machines>. Accessed November 28, 2018.
- Neyraut-Sutterman M-T. Le rêve de l'« Homme aux liens ». À propos d'un cas d'épilepsie. *Revue française de psychosomatique*. 1998;2(14):57-69.

Peursen CAV. Henri Bergson, phénoménologie de la perception. *Revue de Métaphysique et de Morale; Paris*. 1960;65:317–326.

La philosophie dans la cité. Presented at the: 2014; Université de Rouen Normandie.

<https://webtv.univ-rouen.fr/permalink/v12513cf26714rw4wuo2/>. Accessed November 1, 2018.

Pineau-Valencienne V. *Une Cicatrice Dans La Tête : Un Témoignage Sur l'épilepsie*. [Paris]: Plon,; 2000.

Principaux repères sur l'épilepsie. (2018, février 8). Consulté 1 novembre 2018, à l'adresse

<http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

Sutterman, M.-T. (1993). Dostoïevski et Flaubert. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.

Ray M-C. Cerveau : la conscience localisée par des scientifiques de Harvard. Futura.

<https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/cerveau-cerveau-conscience-localisee-scientifiques-harvard-65121/>. Published March 15, 2018. Accessed October 16, 2018.

Riquier C. Henry, Bergson et la phénoménologie matérielle. *Studia Phaenomenologica*.

2009;IX(9):157-172.

Reuber M, Micoulaud-Franchi J-A, Gülich E, Bartolomei F, McGonigal A. Comment ce que disent les patients peut nous renseigner sur leurs crises non-épileptiques psychogènes.

Neurophysiologie clinique/Clinical neurophysiology. 2014;44(4). <https://pub.uni-bielefeld.de/publication/2772138>. Accessed November 28, 2018.

Rolland C. *Le Cas Singulier de Tenjamin T*. Paris, France: Les escales éditions; 2010.

Sémiologie des crises épileptiques. Collège des Enseignants de Neurologie. [https://www.cen-](https://www.cen-neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-)

[neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-](https://www.cen-neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-)

[myopathique/semiologie-crisis-epileptiques](#). Published November 23, 2016. Accessed November 8, 2018.

Les signatures de la conscience. France Culture.

<https://www.franceculture.fr/emissions/continent-sciences/les-signatures-de-la-conscience>. Accessed November 28, 2018.

Universalis, E. (s. d.). PHÉNOMÉNOLOGIE. Consulté 2 mai 2018, à l'adresse

<http://www.universalis.fr/encyclopedie/phenomenologie/>

Vanhaudenhuyse A. Quelle conscience durant le coma ? *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2012;55:e154. doi:[10.1016/j.rehab.2012.07.392](https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.07.392)

Viallet M. *Dans la tourmente de l'épilepsie*. Paris, France: Editions L'Harmattan; 2005.

Viallet M. *Dans la tourmente de l'épilepsie*. Paris, France: Editions L'Harmattan; 2005.

Weber M. L'épilepsie de Gustave Flaubert. *Epilepsies*. 2006;18(3):155-159.

doi:[10.1684/epi.2006.0002](https://doi.org/10.1684/epi.2006.0002)

Windelband W. En guise d'introduction à Matière et mémoire de Bergson. *Revue philosophique de la France et de l'étranger*. 2008;Tome 133(2):147-156.

Appendices

Appendice 1 : l'Autorisation de Duke Health Internal Review Board



DUHS INSTITUTIONAL REVIEW BOARD NOTIFICATION OF STUDY APPROVAL

Protocol ID: Pro00101640

Reference ID: 303106

Principal Investigator: Aatif Husain

Protocol Title: Conversational and Thematic Analysis of Interviews with Epilepsy Patients: Exploring the Narrative Experience of Seizures

Sponsor/Funding Source(s): Duke University

Federal Funding Agency ID:

The Duke University Health System Institutional Review Board for Clinical Investigations has conducted the following activity on the study cited above:

Activity: New Study

Review Type: Expedited

Review Date: 3/11/2019

Issue Date: 3/11/2019

Anniversary Date: 3/11/2019

Expiration Date: 3/11/2021

DUHS IRB approval encompasses the following specific components of the study:

Protocol, version/date: 1/31/2019

DUHS IRB Application version: 1.4

Consent form reference date: 3/11/2019 version 1.1

Investigator Brochure, version/date:

Pediatric Risk Category:

Other:

The DUHS IRB has determined the specific components above to be in compliance with all applicable Health Insurance Portability and Accountability Act ("HIPAA") regulations.

This study qualifies for transition to the revised Common Rule effective January 21, 2019 and the elimination of annual review by the IRB. Please note that this study will only require completion of an abbreviated report on the study's progress over the last 2 years beginning on the 2-year required check-in date cited above.

You must complete a 2-year check-in form in iRIS, or close the study before the 2-year required check-in date. The 2-year check-in submissions must be received by the DUHS IRB office 60 to 45 days prior to the 2-year required check-in date above.

No change to the protocol, consent form or other approved document may be implemented without first obtaining IRB approval for the change. Any proposed change must be submitted as an amendment. Safety reports must continue to be submitted according to IRB policy.

The Duke University Health System Institutional Review Board for Clinical Investigations (DUHS IRB), is duly constituted, fulfilling all requirements for diversity, and has written procedures for initial and continuing review of human research protocols. The DUHS IRB complies with all U.S. regulatory requirements related to the protection of human research participants. Specifically, the DUHS IRB complies with 45CFR46, 21CFR50, 21CFR56, 21CFR312, 21CFR812, and 45CFR164.508-514. In addition, the DUHS IRB complies with the Guidelines of the International Conference on Harmonization to the extent required by the U. S. Food and Drug Administration.



DUHS Institutional Review Board
2424 Erwin Rd | Suite 405 | Durham, NC | 919.668.5111
Federalwide Assurance No: FWA 00009025

Appendice 2 : Protocole de l'étude avec des patients qui souffrent de l'épilepsie à Duke Hospital

Conversational and Thematic Analysis of Interviews with Epilepsy Patients: Exploring the Narrative Experience of Seizures

Sponsoring Investigator: Aatif Husain, MD

Division Chief, Epilepsy, Sleep, and Neurophysiology

Professor of Neurology

Duke University Health System

Campus mail: 299B Hanes House, 330 Trent Drive, Durham, NC 27710

Phone: (919) 684-8485

Email address: aatif.husain@duke.edu

Research Abstract

The purpose and objective of this study is to interview patients with epilepsy and ask them to describe their subjective experience of having a seizure. Interview transcripts will then be analyzed via conversational and thematic analysis to determine whether specific concepts and/or themes arise in how patients describe their seizure. The study activity consists of a brief interview (30 minutes) and the population of interest is adults with confirmed epilepsy being monitored in the DUHS Neurology Epilepsy Monitoring Unit. This is a minimal risk study as it is a brief interview.

Primary study objective

- Perform conversational and thematic analysis of interview transcripts to determine whether specific concepts and/or themes arise in how patients describe their seizure.

Secondary study objectives

- Determine how adult patients with electrographically confirmed epilepsy describe the subjective, conscious experience of having a seizure through interview
- Apply the approach of narrative analysis to the field of epileptology.
- Determine whether a relationship exists between the concepts that patients use to describe their experience of having a seizure and the types of seizures they have

Purpose of the Study

Primary objective of this study:

Perform conversational and thematic analysis of interview transcripts to determine whether specific concepts and/or themes arise in how patients describe their seizure.

Hypothesis:

Patients with epilepsy of similar types of seizures (focal or generalized) and of similar semiology (frontal, temporal, occipital, parietal, multifocal) will use similar themes and concepts to describe the nature of their subjective experience of seizures.

Background & Significance

While neuroimaging technology and video EEG monitoring provide insight on the underlying neurological manifestations of patients with epilepsy, there has been little exploration into patients' subjective experience of their seizures, and how their subjective experience informs patterns of description.

Conversational and linguistic analysis have emerged as attractive methodologies to explore the subjective elements of illness through patient narrations (Drew, Chatwin, & Collins, 2001; Roberts & Sarangi, 1999). These two methods have been previously applied to epileptology for the characterization of and the differential diagnosis of seizure disorders, including epileptic versus psychogenic non-epileptic seizures (Reuber, Monzoni, Sharrack, & Plug, 2009; Schwabe, Reuber, Schöndienst, & Gülich, 2008). In one study, two epileptologists were asked to rate detailed written seizure descriptions from patients with temporal lobe epilepsy or nonepileptic

seizures. The authors found that the sensitivity of this approach for the detection of epileptic seizures was 96%(Deacon et al., 2003). In another study, known as the EpiLing project, patients' descriptions of their seizure experiences rather than their endorsement of symptoms was analyzed (<http://www.uni-bielefeld.de/lili/forschung/projekte/archiv/epiling>). Using a method derived from conversation analysis, the authors examined more than 150 interactions between doctors and patients with seizures and identified a set of linguistic features specific to how patients described their seizures(Schwabe et al., 2008).

There is currently a gap in the literature regarding how specific themes mentioned in the narrations of patients describing their seizures and the terms they use may correspond to the type of seizures they have. Previously, Schneider and Conrad (1983) analyzed the narration of 80 patients with epilepsy as they described their seizures and subsequently identified a set of themes common to the narrations: parents and family life, "seizures in the self", the control of seizures, stigma, management of information, medical care, and medications(Faircloth, 1999; Schneider & Conrad, 1983). However, these authors did not systematically explore the relationship between these themes and the type of seizures that patients have.

The primary goal of this study is to identify whether there are particular themes and concepts that epilepsy patients use to describe their seizures, and whether certain themes and descriptions correspond to specific types of epilepsy. Previous studies have noted that some patients may describe the experience of a particular form of seizure quite specifically (for example, seizures "presented as an external independent, threatening entity" as opposed to descriptions of no clear concept besides unconsciousness(Plug, Sharrack, & Reuber, 2009)). Therefore, a driving question might be whether patients with occipito-parietal lobe epilepsy are more likely to describe a seizure as an out of body experience, or whether patients with temporal lobe epilepsy are more likely to describe their seizure experience in more emotional terms.

Particular emphasis will be placed on the analysis of descriptors used by patients who have been diagnosed with focal seizures with impaired awareness. According to the diagnostic standards of epilepsy by the International League Against Epilepsy, focal seizures are divided into two categories based on whether the patient experiences preserved or impaired awareness: focal seizures with preserved awareness and focal seizures with impaired awareness(Fisher et al., 2014b). The term *impaired awareness* broadly includes impaired awareness states, ranging from a complete loss of awareness to alterations of awareness relative to an interictal baseline. However, this classification fails to account for individual variations in a patients' subjective awareness state. Characterization of the specific qualia that accompanies impaired awareness may supplement a thematic analysis of the narratives of epilepsy patients.

The potential results of this study are significant in that they may lend to an improved understanding of the subjective experience of patients with epilepsy as well as the potential relationship between how patients thematically describe their seizures and the types of seizures they have. These findings would be of interest to clinicians and caretakers responsible for both clinical and emotional management of the disease.

Compliance Statement

This study will be conducted in full accordance all applicable Duke University Medical Center Policies and Procedures and all applicable Federal and state laws and regulations. All episodes of noncompliance will be documented.

The investigators will perform the study in accordance with this protocol, will obtain consent and assent, and will report unanticipated problems involving risks to subjects or others in accordance with Duke Health IRB Policies and all federal requirements. Collection, recording, and reporting of data will be accurate and will ensure the privacy, health, and welfare of research subjects during and after the study

Design and Procedures

General Schema of Study Design

This is an observational, cross-sectional study. The study will be interview-based in nature. The duration of the study will be determined by the availability of patients in the Duke Epilepsy Monitoring Unit (EMU), such that interviews will be conducted on consecutive subjects meeting study inclusion criteria until 20 interviews have been completed.

Details of Study Design

The study will take place in the EMU at Duke University Medical Center. For each day of the study, the interviewer will report to the EMU, where the epilepsy nurse managing the EMU schedule will inform the interviewer of which rooms have patients that would be capable of performing the interview and have electrographically confirmed epilepsy, as well as the types of seizures that they have. The interviewer will then proceed go to the monitoring room of each patient and present the study as per the consent protocol. After full disclosure of the nature of the study, of its aims, and of how the resulting data will be analyzed. If the patient consents to the study, the patient will be asked to sign and date the study's consent form. The interviewer will place the consent form in an envelope as to not see the name of the interviewee.

Before the interview begins, the patient will be instructed to not reveal any identifying information during the interview. No audio or video recording will be taken. The interview will be conducted in two phases.

Phase 1: General Questioning (20 minutes). Phase 1 will be timed to last 20 minutes. In order to ensure that specific data of interest are collected, the interviewer will ask the following questions:

1. Are you aware of yourself and/or surroundings when you have a seizure? If so, please describe.
2. What specific terms would you use to describe your experience of having a seizure?
3. If you have multiple types of seizures, do you experience the various types differently? If so, please describe.

Phase 2: Free Dialogue (10 minutes). Phase 2 will be timed to last 10 minutes. The interviewee will be prompted to freely describe the feeling of having a seizure, from just before the seizure to

just after the seizure. The purpose of this component is to encourage patients to explain and voice any elements that they wish the interviewer to know and/or that they feel may be relevant to better understand their subjective, personalized experience of a seizure.

During both phases of the interview, the interviewer will (as adapted from Plug et al. 2008):

1. Type what the patient says as they say it.
2. Avoid introducing new topics
3. Tolerate silence
4. Use continuers (mmm, right, etc.) to indicate continued attention
5. Repeat what the patient has said to encourage continued elaboration if extended silences arise
6. If necessary, ask the patient to repeat a statement

After each interview, the typed interview transcript will remain with the interviewer. The interviewer will then proceed to the next patient room. This will be performed as patients are available and willing to consent to the study until approximately 20 patients have been interviewed. Each patient will only be interviewed once, and patients will not be contacted following the interview.

If family or observers are present in the room, these family members will not be able to answer for the patient. They will be given specific instructions not to speak during the interview and not to influence the patient to speak a particular way before the interview.

If a patient has a seizure during the interview, the interviewer will return at a later time to complete the interview. If the patient is not available at a later date, the partially completed interview will be excluded from the final analyses.

Selection of Subjects

Inclusion criteria:

- Adults ages 18 and older
- Capable to legally consent to study (by completing and signing the consent form)
- Admitted to the Duke Epilepsy Monitoring Unit and have electrographically confirmed epilepsy (as previously determined by an attending neurologist or epileptologist in the Epilepsy Monitoring Unit)
- Are able to speak to respond to interview questions

Exclusion Criteria

- Any acute or chronic condition that would limit the ability of the patient to participate in the study
- Refusal or inability to give informed consent
- Patients who fulfill the above, but do not experience seizures that impact some aspect of their awareness
- Patients who are being monitored for surgical evaluation of epilepsy and have expressed extreme distress about the potential for brain surgery (for the sake of excluding the potential confounding variable of psychological stress related to surgery rather than epilepsy)

At the time of administration, subjects will be identified numerically (DUHS1, DUHS2, DUHS3, etc.) in the order in which interviews are conducted.

Subject Recruitment and Compensation

Subjects will be selected based on admittance to the Epilepsy Monitoring Unit and their availability. The available epilepsy nurse in the EMU will instruct the interviewer as to which rooms they should attend to, purely based on which patients are available and fulfill the above inclusion criteria. All demographic groups will thus have access to participation as the only requirements are the above clinical inclusion criteria and admittance to the EMU. Approximately 20 subjects will be recruited in this method. Subjects will not be compensated but will receive full information on the potential benefits of the outcomes of this study.

Maximum number of subjects to be consented at Duke: 20

Maximum number of subjects to be consented at all sites: n/a

Subject's Capacity to Give Legally Effective Consent

If subjects do not have the capacity to give legally effective consent, they will not be included for selection in the study. Capacity to give legal consent will be determined by an attending neurologist who will instruct the interviewer as to whether the patient should be approached.

Study Interventions

No intervention will be implemented in this study. No investigational drug or biologic device will be implemented.

Risk/Benefit Assessment

This is a minimal risk study. The probability and magnitude of possible harms implied by participation in the research is no greater than those encountered by participants in the aspects of their everyday life that relate to the research.

The knowledge that may be gained from this research is of significance in understanding the ictal experience of epilepsy patients. Data from this project will have implications for understanding the more subjective aspects of epilepsy as well as the potential to allow for correlation of how individuals describe their seizures individuals to seizure types, and thus could potentially improve diagnostic techniques. Again, as “minimal risk” research, the risks to subjects are reasonable with respect to the knowledge that may result from the research.

Costs to the Subject

No costs will be incurred to the subject as a result of participation.

Data Analysis & Statistical Considerations

Statistical Methods

Transcripts will be analyzed using formal conversational analysis methods. Interview transcripts will be obtained as follows:

Before the interview begins, the patient will be instructed to not reveal any identifying information during the interview. No audio or video recording will be taken. The interview will be conducted in two phases.

Phase 1: General Questioning (20 minutes). Phase 1 will be timed to last 20 minutes. The interviewer will ask the following questions:

4. Are you aware of yourself and/or surroundings when you have a seizure? If so, please describe.
5. What specific terms would you use to describe your experience of having a seizure?
6. If you have multiple types of seizures, do you experience the various types differently? If so, please describe.

Phase 2: Free Dialogue (10 minutes). Phase 2 will be timed to last 10 minutes. The interviewee will be prompted to freely describe the feeling of having a seizure, from just before the seizure to just after the seizure. The purpose of this component is to encourage patients to explain and voice any elements that they wish the interviewer to know and/or that they feel may be relevant to better understand their subjective, personalized experience of a seizure.

After each interview, the typed interview transcript will remain with the interviewer. The interviewer will then proceed to the next patient room. This will be performed as patients are available and willing to consent to the study until approximately 20 patients have been interviewed.

Conversational analysis will be completed particular emphasis on detection of themes that may arise, also as described above. Due to the small sample of research subjects, analysis will rely primarily on qualitative data analysis software (NVivo). NVivo is a qualitative data analysis software that is often used in the social sciences for conversational analysis of interview transcripts (<https://www.qsrinternational.com/nvivo/home>).

Data & Safety Monitoring

Adverse Event Reporting

Since the study procedures are not greater than minimal risk, clinical adverse events (AEs) SAEs are not expected. If any unanticipated problems related to the research involving risks to subjects or others happen during the course of this study (including SAEs) these will be reported to the Duke IRB. AEs that are not serious but that are notable and could involve risks to subjects

will be summarized in narrative or other format and submitted to the IRB at the time of continuing review.

Data Collection and Management

At the time of administration, subjects will be identified numerically (DUHS1, DUHS2, DUHS3, etc.) in the order in which interviews are conducted so that once the study is complete, none of the research information can be linked back to any particular participant. Only research team members will have access to the interview transcripts.

No protected health information will be collected in this study. The interviewer will be bind to the name, age, medical record number, and all other identifying features of the patient. Before the interview, the patient will be instructed to not reveal any identifying information. If, by chance, the interviewee does mention information that could be considered identifying, this will not be recorded.

Interview transcripts will thus contain no personal data and will only contain qualitative, narrative descriptions as voiced by the patient. Interview transcripts will be stored on a computer only accessible to members of the research time. Computer files will only contain study identifier codes and will be password-protected.

Confidentiality

All data and records generated during this study will be kept confidential in accordance with Institutional policies and HIPAA on subject privacy. The Investigator and other research personnel will not use such data and records for any purpose other than conducting the study.

No external personnel will be included.

Appendice 3 : Formulaire de consentement pour des patients à Duke Hospital

Form
M0345



DUKE UNIVERSITY HEALTH SYSTEM

Consent to Participate in a Research Study

ADULT

Conversational and Thematic Analysis of Interviews with Epilepsy Patients: Exploring the Narrative Experience of Seizures

This is a research study to determine how adult patients with epilepsy describe the experience of having a seizure. This study will require a brief interview in which subjects will be asked three specific questions about their experience having a seizure, and then will be asked to freely describe the experience of having a seizure.

There are no physical risks associated with this study. There is, however, the potential risk of the loss of confidentiality.

If you are interested in learning more about this study, please continue reading below.

You are being asked to take part in this research study because you have *epilepsy*. Research studies are voluntary and include only people who choose to take part. Please read this consent form carefully and take your time making your decision. As your study doctor or study staff discusses this consent form with you, please ask him/her to explain any words or information that you do not clearly understand. We encourage you to talk with your family and friends before you decide to take part in this research study. The nature of the study, risks, inconveniences, discomforts, and other important information about the study are listed below.

Please tell the study doctor or study staff if you are taking part in another research study.

Dr. Aatif Husain will conduct the study and it is sponsored by Duke University.

WHO WILL BE MY DOCTOR ON THIS STUDY?

If you decide to participate, *Dr. Aatif Husain* will be your doctor for the study and will be in contact with your regular health care provider throughout the time that you are in the study and afterwards, if needed.

WHY IS THIS STUDY BEING DONE?

The primary goal of this study is to identify whether there are particular themes and concepts that epilepsy patients use to describe their seizures, and whether certain themes and descriptions correspond to specific types of epilepsy. Previous studies have noted that some patients may describe the experience of a particular form of seizure quite specifically. The potential results of this study are significant in that they may lead to an improved understanding of the subjective experience of patients with epilepsy as well as the potential relationship between how patients thematically describe their seizures and the types of seizures they have. These findings would be of interest to clinicians and caretakers responsible for both clinical and emotional management of the disease.



Consent to Participate in a Research Study

ADULT

Conversational and Thematic Analysis of Interviews with Epilepsy Patients: Exploring the Narrative Experience of Seizures

HOW MANY PEOPLE WILL TAKE PART IN THIS STUDY?

Approximately 20 people will take part at Duke.

WHAT IS INVOLVED IN THE STUDY?

If you agree to be in this study, you will be asked to sign and date this consent form. You will have the following tests and procedures to make sure that you are eligible:

- Verification with your provider that you have epilepsy

The study will take place in the EMU (Epilepsy Monitoring Unit) at Duke University Medical Center. Before the interview begins, the participant will be instructed to not reveal any identifying information during the interview. No audio or video recording will be taken. The interview will be conducted in two phases.

Phase 1: General Questioning (20 minutes). Phase 1 will be timed to last 20 minutes. In order to ensure that specific data of interest are collected, the interviewer will ask the following questions:

1. Are you aware of yourself and/or surroundings when you have a seizure? If so, please describe.
2. What specific terms would you use to describe your experience of having a seizure?
3. If you have multiple types of seizures, do you experience the various types differently? If so, please describe.

Phase 2: Free Dialogue (15 minutes). Phase 2 will be timed to last 10 minutes. You will be prompted to freely describe the feeling of having a seizure, from just before the seizure to just after the seizure.

After each interview, the typed interview transcript will remain with the interviewer. This will be performed as participants are available and willing to consent to the study. Each participant will only be interviewed once, and participants will not be contacted following the interview.

In consenting to this study, you are agreeing that you will allow the researchers to analyze the words, phrases, and descriptors that you used during your interview to describe your seizures. Analysis will be done at a later date with an online software. Participation in this study is voluntary. Refusal to participate will involve no penalty or loss of benefits to which you are otherwise entitled. If you would like to end the interview early, please let the interviewer know. The interview will be ended and none of the interview transcript that has been transcribed will be used. If you do not sign this consent form, you will continue to receive care, but not as a part of this study.



Consent to Participate in a Research Study

ADULT

Conversational and Thematic Analysis of Interviews with Epilepsy Patients: Exploring the Narrative Experience of Seizures

HOW LONG WILL I BE IN THIS STUDY?

This study will last approximately 1 hour (explanation of consent, 20 minutes for Phase 1 of the interview, 10 minutes for Phase 2 of the interview). You will not be contacted after the interview for a follow up interview.

You can choose to stop participating at any time without penalty or loss of any benefits to which you are entitled.

WHAT ARE THE RISKS OF THE STUDY?

There are no physical risks associated with this study. There is, however, the potential risk of loss of confidentiality. Every effort will be made to keep your information confidential; however, this can not be guaranteed. Some of the questions we will ask you as part of this study may make you feel uncomfortable. You may refuse to answer any of the questions. You may stop your participation in this study at any time.

ARE THERE BENEFITS TO TAKING PART IN THE STUDY?

If you agree to take part in this study, there will not be direct medical benefit to you. We hope that in the future the information learned from this study will benefit other people with epilepsy. The results from this study have the potential to aid physicians and caretakers in the emotional management of epilepsy.

WILL MY INFORMATION BE KEPT CONFIDENTIAL?

Participation in research involves some loss of privacy. We will do our best to make sure that information about you is kept confidential, but we cannot guarantee total confidentiality. Your personal information however will not be viewed by individuals involved in this study. The interviewer will not know any of your personal information besides whether or not you have epilepsy before the interview. At no point will you be asked to provide potentially identifying information during your interview. Your interview transcript may be viewed by individuals involved in this research. We will share only the minimum necessary information in order to conduct the research. Your personal information may also be given out if required by law.

As part of the study, no results of your study-related laboratory tests, x-rays, and procedures will be recorded. As part of this study, you will not be asked to have tests, x-rays, and/or procedures performed.

If this information is disclosed to outside reviewers for audit purposes, it may be further disclosed by them and covered by federal privacy regulations.

The study results will be retained in your research record forever.



Consent to Participate in a Research Study

ADULT

Conversational and Thematic Analysis of Interviews with Epilepsy Patients: Exploring the Narrative Experience of Seizures

Some information collected in research studies is maintained in your medical record. However, for this study this is not the case.

While the information and data resulting from this study may be presented at scientific meetings or published in a scientific journal, your name or other personal information will not be revealed.

Some people or groups who receive your health information might not have to follow the same privacy rules. Once your interview transcript is shared outside of DUHS, we cannot guarantee that it will remain private. If you decide to share private information with anyone not involved in the study, the federal law designed to protect your health information privacy may no longer apply to the information you have shared. Other laws may or may not protect sharing of private health information.

WHAT ARE THE COSTS TO YOU?

There are no costs to you to participate in this study. An hour interview will be conducted while you are already in the Epilepsy Monitoring Unit. The interview will not impact your cost of care in the Unit.

WHAT ABOUT COMPENSATION?

You will not be compensated for this study.

WHAT ABOUT RESEARCH RELATED INJURIES?

Immediate necessary medical care is available at Duke University Medical Center in the event that you are injured as a result of your participation in this research study. However, there is no commitment by Duke University, Duke University Health System, Inc., or your Duke physicians to provide monetary compensation or free medical care to you in the event of a study-related injury.

For questions about the study or research-related injury, contact *Dr. Aatif Husain* at (919) 684-8485 during regular business hours or *Julie Uchitel* at 267-934-8437 after hours and on weekends and holidays.

WHAT ABOUT MY RIGHTS TO DECLINE PARTICIPATION OR WITHDRAW FROM THE STUDY?

You may choose not to be in the study, or, if you agree to be in the study, you may withdraw from the study at any time. If you withdraw from the study, no new data about you will be collected for study purposes other than data needed to keep track of your withdrawal.

Your decision not to participate or to withdraw from the study will not involve any penalty or loss of benefits to which you are entitled, and will not affect your access to health care at Duke. If you do decide to withdraw, we ask that you let the interviewer know. The interviewer will contact Dr. Aatif Husain in writing and let him know that you are withdrawing from the study. If, after the interview, you



Consent to Participate in a Research Study

ADULT

Conversational and Thematic Analysis of Interviews with Epilepsy Patients: Exploring the Narrative Experience of Seizures

decide that you would like to withdraw your interview transcript from study consideration, please contact **Julie Uchitel** at 267-934-8437 or julie.uchitel@duke.edu. No action on your behalf is necessary if you decide to terminate the protocol early other than telling the interviewer.

We will tell you about new information that may affect your health, welfare, or willingness to stay in this study.

Your doctor may decide to take you off this study if your condition gets worse, if you have serious side effects, or if your study doctor determines that it is no longer in your best interest to continue. The sponsor or regulatory agencies may stop this study at anytime without your consent. Reasons why this might occur include potential stress experienced after the interview due to the interview. If this occurs, you will be notified.

Your interview transcript may be stored and shared for future research without additional informed consent if identifiable private information, such as your name and medical record number, are removed. If your identifying information is removed from your samples or data, we will no longer be able to identify and destroy them.

WHOM DO I CALL IF I HAVE QUESTIONS OR PROBLEMS?

For questions about the study or a research-related injury, or if you have problems, concerns, questions or suggestions about the research, contact **Dr. Aatif Husain** at (919) 684-8485 during regular business hours or **Julie Uchitel** at 267-934-8437 after hours and on weekends and holidays.

For questions about your rights as a research participant, or to discuss problems, concerns or suggestions related to the research, or to obtain information or offer input about the research, contact the Duke University Health System Institutional Review Board (IRB) Office at (919) 668-5111.

STATEMENT OF CONSENT

"The purpose of this study, procedures to be followed, risks and benefits have been explained to me. I have been allowed to ask questions, and my questions have been answered to my satisfaction. I have been told whom to contact if I have questions, to discuss problems, concerns, or suggestions related to the research, or to obtain information or offer input about the research. I have read this consent form and agree to be in this study, with the understanding that I may withdraw at any time. I have been told that I will be given a signed and dated copy of this consent form."

Signature of Subject

Date

Time

Signature of Person Obtaining Consent

Date

Time

Form
M0345



DUKE UNIVERSITY HEALTH SYSTEM

Consent to Participate in a Research Study

ADULT

Conversational and Thematic Analysis of Interviews with Epilepsy Patients: Exploring the Narrative Experience of Seizures