

Sommaire du projet de recherche portant sur l'épilepsie au croisement des expériences exceptionnelles

1. Question de recherche et objectifs

M. Martin Jolival, étudiant en master de psychologie clinique à l'Université de Lorraine a réalisé, sous la direction de M. Renaud Evrard, maître de conférences et habilité à diriger des recherches, un travail d'études et de recherche portant sur l'évaluation des liens entre les différentes formes d'épilepsie et les expériences exceptionnelles en utilisant des méthodes qualitatives pour explorer les expériences de personnes qui attribuent leurs expériences spirituelles à leur épilepsie, et ce que ces expériences signifient pour elles. Il travaille maintenant avec le Dr Louise Spiers de l'Université de Northampton, en Angleterre, et étend sa recherche en utilisant une enquête en ligne anonyme en français et en anglais.

Dans cette étude, nous adoptons une approche quantitative pour examiner les expériences spirituelles et inhabituelles des personnes atteintes d'épilepsie et de crises non épileptiques psychogènes (CNEP). Nous visons à fournir une catégorisation plus discriminante de ces expériences inhabituelles que ce qui a été fait précédemment, et à répondre à la question de recherche **"Les personnes atteintes de tous types d'épilepsie rapportent-elles des expériences exceptionnelles associées, et quelles expériences ont-elles ?"**

Les objectifs sont les suivants :

- a) Distinctement entre les types d'épilepsie et explorer comment ils donnent lieu à des expériences exceptionnelles différentes.
- b) Comprendre si les participants considèrent leurs expériences comme spirituelles, mystiques ou exceptionnelles, ou comme une conséquence de leur état.
- c) Déterminer si les participants partagent ces expériences avec différentes personnes - leur famille, leurs amis, les professionnels de la santé - et déterminer quels facteurs influencent cette décision de divulgation.
- d) Identifier d'autres expériences exceptionnelles non répertoriées précédemment pour l'étude interculturelle à venir en collaboration avec l'Université de Northampton.

Que va-t-il advenir des résultats de cette étude ?

Les résultats de cette étude seront inclus dans un rapport scientifique, des présentations et des articles de revues académiques. Les réponses recueillies dans le cadre de l'enquête seront incluses dans les articles, mais sans mention de noms ni de détails d'identification. Nous prévoyons de partager ces informations avec les professionnels de l'épilepsie pour les aider à mieux comprendre les expériences des participants.

Ce projet a un impact direct sur la communauté plus large des auditoires non académiques, en particulier les personnes atteintes d'épilepsie, leurs familles et les professionnels de la santé qui les traitent. Pour les participants, l'impact est de normaliser leurs expériences ignorées ou pathologisées et de les mettre en avant comme faisant partie d'une gamme d'expériences exceptionnelles partagées avec des populations non cliniques. Pour les professionnels de la santé, l'impact potentiel est d'élargir leur compréhension de la vie de leurs patients et d'offrir des soins appropriés.

Nous serions heureux de collaborer avec vous pour présenter les résultats.

2. Méthodologie

Nous utiliserons un questionnaire en ligne anonyme (voir ci-dessous) pour recueillir des données quantitatives et une quantité limitée de données qualitatives. Les expériences exceptionnelles seront créées à partir de Spiers (2022) et de la littérature existante (par exemple, Neppe, 1983, 2011). L'élément quantitatif ciblera les comparaisons entre les groupes identifiés, et cela sera réalisé en utilisant la plateforme en ligne JISC, un logiciel conforme au RGPD standard du secteur pour les enquêtes.

Une combinaison de mesures sera utilisée en anglais et en français, telles que :

- Données démographiques, par exemple, l'âge, le sexe, le pays.
- Classification ILEA de l'épilepsie (par exemple, Fischer et al., 2017, Scheffer et al., 2017), pour cibler systématiquement ces groupes et les catégoriser en fonction des types d'expériences exceptionnelles.
- Éléments pour les crises non épileptiques (CNEP) (par exemple, l'échelle de mesure à 15 éléments de Baroni et al., 2021).
- Une mesure des expériences exceptionnelles spontanées et de la psychologie des croyances parexceptionnelles, telle que l'Inventaire des expériences exceptionnelles (par exemple, Gallagher, Kumar & Pekala, 1994) pour comprendre les expériences exceptionnelles mondiales signalées dans les populations non épileptiques par rapport aux groupes épileptiques/CNEP.
- Une mesure du bien-être, le WHOQOL-BREF de 26 éléments, de la relation entre les expériences exceptionnelles et le bien-être (Skevington, Lofty & O'Connell, 2004).

La méthodologie vise à comprendre les associations et les corrélations entre les données quantitatives. Avant toute analyse, nous passerons en revue toutes les échelles, en inversant les questions si nécessaire pour combiner les constructions de bien-être et d'expérience anormale.

Le coefficient alpha de Cronbach sera utilisé pour établir la fiabilité des mesures existantes de bien-être (par exemple, le bien-être WHOQOL-BREF) et d'expériences exceptionnelles (par exemple, Gallagher, Kumar & Pekala, 1994). L'analyse sera entreprise pour comprendre l'association des expériences exceptionnelles individuelles avec chaque groupe d'épilepsie (focal, généralisé, focal et généralisé) et les CNEP afin d'identifier les corrélations entre les variables de données.

L'association entre les variables sera réalisée à l'aide d'approches statistiques appropriées, telles que l'analyse du chi carré, pour déterminer s'il y a des différences dans la distribution des types d'expériences exceptionnelles selon le type d'épilepsie/CNEP. Lorsque les données le permettent, nous chercherons à analyser davantage des données telles que la langue (français/anglais), le sexe et l'âge en utilisant des approches statistiques, telles que l'analyse du chi carré en couches.

Le nombre d'expériences exceptionnelles avec chaque groupe d'épilepsie et de CNEP sera abordé en envisageant une analyse de variance. L'analyse, y compris la différence entre les différents groupes d'épilepsie/CNEP, sera réalisée à l'aide d'une méthodologie telle qu'une ANOVA à deux facteurs. Pour une meilleure compréhension des variables catégorielles, nous pourrions entreprendre une analyse plus complexe, par exemple, le CHAID.

3. Calendrier

Le projet a une durée de 12 mois. Nous sommes actuellement dans la phase de collecte de données, qui se terminera au plus tard en janvier 2024.

4. Informations sur la participation

La fiche d'information pour les participants et le formulaire de consentement sont fournis au début de l'enquête en ligne. La participation prend environ 30 minutes. Pendant ce temps, les participants seront invités à répondre à des questions sur leurs expériences passées et actuelles. Ils seront informés de leur droit de sauter toute question qu'ils ne souhaitent pas répondre, en prenant le temps qu'ils jugent nécessaire pour remplir l'enquête.

L'enquête peut être consultée en ligne en utilisant le lien suivant :

<https://forms.gle/u3Eu7Kb83y4Fx6XD8>

Bibliographie

Baroni, G. et al. (2021). A novel scale for suspicion of psychogenic nonepileptic seizures: development and accuracy. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 89, 65-72. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2021.04.025>.

Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., ... & Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 522-530.

Gallagher, C., Kumar, V. K., & Pekala, R. J. (1994). The anomalous experiences inventory: Reliability and validity. *Journal of Parapsychology*, 58(4), 402- 428.

Neppe, V. M. (1983). Temporal Lobe Symptomatology in Subjective Paranormal Experiments, *Journal of the American Society for Psychical Research*, 77(1), 1–29. Retrieved from <https://psycnet.apa.org/record/1984-08273-001>.

Neppe, V.M. (2011). Models of the Out-of-Body Experience: A New Multi-Etiological Phenomenological Approach, *NeuroQuantology*, 9(1), 72–83. <https://doi.org/10.14704/nq.2011.9.1.391>.

Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., ... & Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies: position Epilepsy Ireland Research project summary – Louise Spiers Page 4 of 4 paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 512-521.

Skevington, S. K., Lofty, M., & O’Connell, K. A. (2004). The World Health Organization’s WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results from the WHOQOL group. *Qual Life Res*, 13, 299- 310.

Spiers, L.N. (2022). A Transpersonal exploration of spiritual experiences in individuals with epilepsy. [Doctoral dissertation, University of Northampton, United Kingdom]