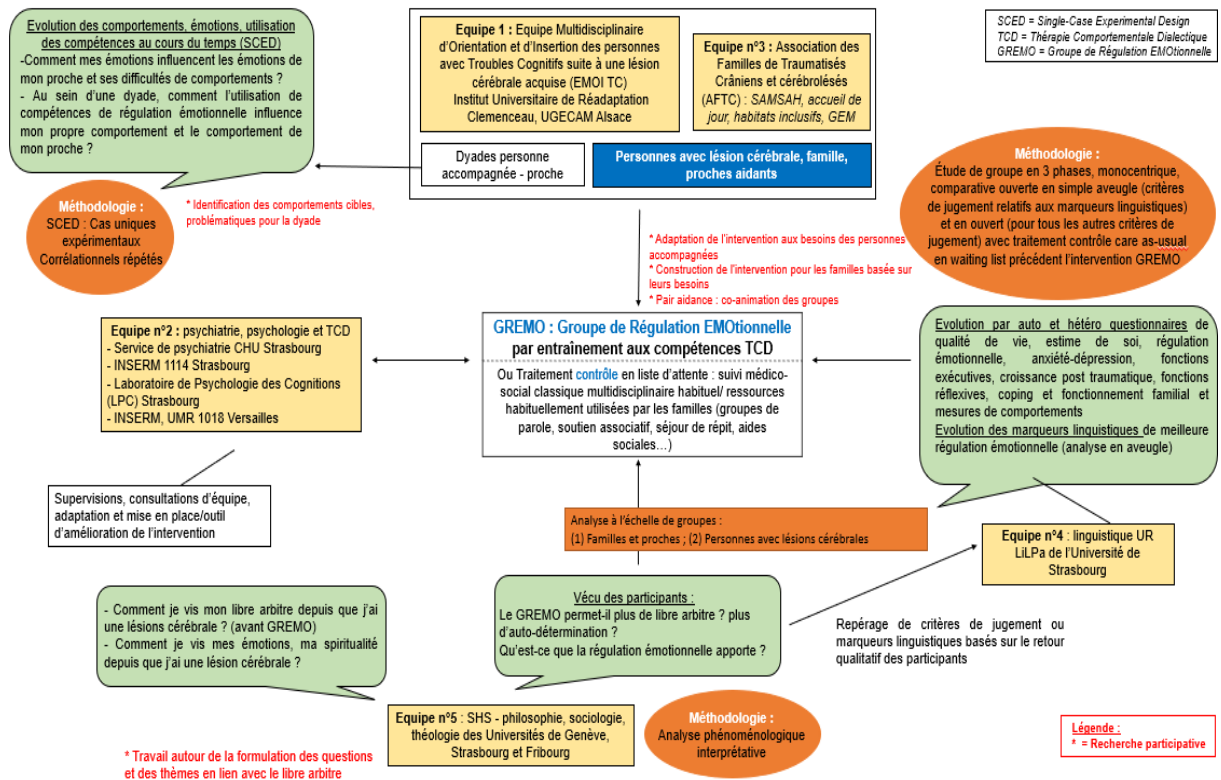


# Séminaire de lancement projet de recherche LA-REPT

LIBRE ARBITRE ET REGULATION EMOTIONNELLE DANS LA LESION CEREBRALE ACQUISE :  
 UNE ETUDE PARTICIPATIVE TRANSDISCIPLINNAIRE  
 Etude GREMO-LCA

Vendredi 18 novembre 2022  
 9h00-17h00

Amphithéâtre de l'Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau,  
 UGECAM Alsace,  
 10 Avenue Achille Baumann, 67400 Illkirch-Graffenstaden



## MATIN

---

*NB Le matin est ouvert au grand public, patients, personnes accompagnées par EMOI TC et AFTC, familles et personnel IURC*

### Généralités : origine et objectifs du projet

---

9h00 : Accueil

9h15 :

Laurent Vivet : Bienvenue et présentation de l'IURC/HU2R

Marie-Eve Isner-Horobeti : présentation de l'activité universitaire de l'IURC

### Origine du projet

---

9h30 : Exercice pratique de pleine conscience issu de la TCD

9h40 : Qu'est-ce que la dysrégulation émotionnelle ? (Sébastien Weibel)

9h50 : La thérapie comportementale dialectique (TCD) : son utilisation au CHU de Strasbourg – mini historique et présentation d'autres applications de TCD (Sébastien Weibel)

9h55 : Compétences de régulation émotionnelle en pratique, lésion cérébrale et construction du projet de vie : qu'est-ce que la TCD peut apporter ? Quels liens avec la croissance post-traumatique ? (Agata Krasny-Pacini)

10h10 : La TCD en expérience vécue (Patrick Petitot)

10h30 : Résultats pilote TCD à EMOITC (Marie Kuppelin)

### 10h45-11h pause

11h00 : Le projet LA-REPT/ GREMO-LCA (Agata Krasny-Pacini)

11h20 : Faisabilité de l'analyse linguistique : questions méthodologiques (Hélène Vassiliadou, Céline Benninger, Camille Fauth, Francine Gerhard, Marie Lammert, Catherine Schnedecker & Amalia Todirascu)

### Où en est-on concrètement ?

---

11h35 (Marie Kuppelin et Agata Krasny-Pacini)

- Nom(s) du projet
- Aspects règlementaires
- État des inclusions
- Composition des équipes
- Doctorants

### 12h-13h pause déjeuner libre

### Après-midi : travail entre équipes impliquées dans le projet

---

13h : Exercice pratique de pleine conscience issu de la TCD

### Comment articuler méthodologie qualitative et analyse linguistique

---

13h10 : Premiers résultats en analyse phénoménologique interprétative « Emotions et lésion cérébrale » (Céline Roy et Ambre Leclerc)

13h30 : Premiers résultats : « Détection automatique des émotions dans le discours de patients cérébrésés » (Salomé Klein)

13h50 : Premiers Résultats : « Les marques de l'émotion dans la fluence et l'organisation du discours de patients cérébrésés » (Thalassio Briand)

14h10 : Résultats pilote qualitatifs GREMO-Famille (Marie Wagnon et Marie Kuppelin)

14h20 : Discussion

### 14h40-15h PAUSE

#### Libre arbitre

---

15h : Libre arbitre : des concepts philosophiques à la réalité du vécu des patients, approche participative (Florian Cova)

15h20 : Exploration quantitative Libre arbitre dans une autre population (Mathieu Bonavita)

15h30 : Retour sur la réunion participative libre arbitre de décembre 2021 et nouveau guide entretien élaboré avec les personnes et familles suivies à EMOI TC (intervenant à confirmer)

#### La suite du projet : organisation et modalités pratiques

---

15h40 -16h50

- groupes de travail inter-doctorants et master
- financements et bourses
- point matériel
- congrès et ouvrage EMPR
- dépôt protocole TRIALS versus linguistique
- organisation des réunions participatives
- prise de dates

Discussion

#### 16h50-17h : Clôture

---

##### **Résumé du projet**

Contexte : Comment se fait-il que certaines personnes avec un handicap acquis consécutif à une lésion cérébrale acquise (LCA) s'engagent dans un accompagnement permettant la construction d'un nouveau projet de vie, alors que d'autres restent coincées dans des vies compliquées (prison, addiction, désinsertion, absence de liens sociaux) ? En quoi les personnes ayant des troubles cognitifs et une dysrégulation émotionnelle suite à la LCA peuvent éclairer la recherche en philosophie sur le libre arbitre ? Comment notre capacité comme personnes avec LCA, à faire des choix est impactée par la LCA et comment réapprendre à choisir, à décider notre vie avec nos troubles cognitifs, notre impulsivité et difficultés de régulation émotionnelle ? Les regards croisés des patients, leurs familles, psychologues, équipe médico-sociales, philosophes, et linguistes visent à établir une réflexion autour du libre arbitre/capacité à choisir sa vie/engagement dans la construction d'un projet de vie, et d'explorer comment une intervention de régulation émotionnelle permet l'améliorer le libre arbitre, et les interactions familiales.

##### Objectifs et méthodes :

(1) Explorer qualitativement l'expérience du libre arbitre des personnes avec dysrégulation émotionnelle après LCA et les modifications de cette expérience après intervention de régulation émotionnelle. Méthodologie qualitative : Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) reposant sur l'analyse d'entretiens semi structurés individuels de personnes accompagnées avec LCA et de leur proches, à partir de guides d'entretiens construits de manière participative. Afin d'augmenter la validité de l'analyse qualitative et maximiser la diversité de sens donné, deux chercheurs de deux champs SHS (équipe n° 5 : philosophes, sociologues, théologiens travaillant par méthode anthropologiques) différents vont analyser de façon indépendante toutes les données des entretiens. Les sous-thèmes et thèmes émergeant de ce double codage seront ensuite discutés au cours de réunions participatives, pilotées par l'équipe n°5, associant à la réflexion les personnes accompagnées et leur famille, afin de confronter les théories de ces disciplines, ayant une vision et définition différente du libre arbitre à la réalité de ce qui vivent des patients dont la lésion cérébrale peut restreindre la liberté telle qu'elle est habituellement définie.

(2) Explorer quantitativement à l'échelle de 45 personnes avec des difficultés de régulation émotionnelle et de comportement à distance (>18 mois) d'une LCA, âgées de 18 à 65 ans, le bénéfice d'une intervention d'apprentissage de compétences de régulation émotionnelle (appelée GREMO, et délivrée en 25 séances de groupe sur 5 mois associée à des consultations individuelles pour les personnes et si ils le souhaitent, leur proche), sur la qualité de vie (critère de jugement principal de la partie quantitative) mais également sur les aspects habituellement non pris en compte par les recherche biomédicales ou de rééducation, notamment le sens de la vie, la croissance post-traumatique, et les interactions familiales. Méthodologie : étude prospective en 3 phases de durées égales, monocentrique, comparative ouverte (et en simple aveugle pour les critères de jugement relatifs aux marqueurs linguistiques de traitement émotionnel), visant à comparer l'évolution, sur une période contrôle de 5 mois sans GREMO consistant en un accompagnement médico-social habituel (i.e. entre T0 et T1) versus une période de traitement GREMO de 5 mois (i.e. entre T1 et T2), des scores de qualité de vie (critère de jugement principal de la partie quantitative) ; de croissance post-traumatique, de régulation émotionnelle, d'estime de soi, de fonctionnement et coping familial, d'atteinte des objectifs (GAS) personnels, diminution des comportements non voulu par la personnes (ne relevant pas du « vrai soi ») ; d'expression d'émotions et de choix (évalué par marqueurs linguistiques sur un discours chargé émotionnellement) et étudier la persistance de ces effets à 5 mois post thérapie (en comparant l'évolution de scores sur la période de traitement GREMO de 5 mois (i.e. entre T1 et T2) versus la période de maintien de 5 mois (i.e. entre T2 et T3).

(3) Explorer à l'échelle individuelle et de dyades patient-proche, le bénéfice d'utiliser les compétences de régulation émotionnelle sur le comportement et les émotions de la personne mais également celle de son proche, et les interactions émotionnelles et comportementales de la dyade. Méthodologie : « Single Case Experimental Design » (SCED) individuels et corrélationnels (dyades patient-proche) utilisant des mesures répétées pluri-hebdomadaires de comportements problématiques, émotionnels et d'utilisation de compétences de régulation émotionnelle.

Perspectives : Au total, via un travail collaboratif transdisciplinaire, cette étude exploratoire participative, pourrait permettre une meilleure compréhension des freins à la construction d'un projet de vie, proposer une intervention permettant aux personnes de choisir davantage la vie qu'elles souhaitent, et éclairer les recherches des SHS sur le libre arbitre, à la lumière du vécu concret des troubles cognitifs et comportementaux.