

Université de Strasbourg

Faculté de Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Mémoire présenté en vue de l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

**VÉCU ÉMOTIONNEL DE PATIENTS VICTIMES
DE LÉSION CÉRÉBRALE ACQUISE APRÈS
APPRENTISSAGE DE RÉGULATION
ÉMOTIONNELLE :
UNE ÉTUDE QUALITATIVE**

Lola MARMISSE – Perrine ROULIN

Présidente de jury :

Luisa WEINER, psychologue, professeure en
Psychologie Clinique Spécialité TCC

Directrice :

Agata KRASNY-PACINI, MCU-PH HDR, docteure en
Médecine Physique et Réadaptation

Rapporteuse :

Julie FIORINDO, orthophoniste, chargée d'enseignement
au CFUOS

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons exprimer nos sincères remerciements à notre directrice de mémoire, Agata Krasny-Pacini, pour son accompagnement tout au long de ce projet de recherche passionnant. Nous te sommes reconnaissantes pour ta bienveillance, ton investissement et ta disponibilité. Ce mémoire est le reflet de nos échanges passionnants.

Nous tenons à remercier notre rapportrice, Julie Fiorindo, pour l'intérêt qu'elle a porté à notre projet, pour son enthousiasme et pour ses remarques pertinentes.

Merci à notre présidente de jury, Luisa Weiner, d'avoir accepté de remplir cette mission pour notre soutenance.

Merci aux patients qui ont accepté de participer à l'étude et de se livrer lors de nos entretiens.

Merci à Marie Kuppelin pour son implication dans ce projet et sa disponibilité. Et merci à l'ensemble de l'équipe d'EMOI-TC.

Merci au laboratoire LiLPA, et particulièrement à Salomé Klein, pour avoir coordonné la transcription de l'ensemble des entretiens, sans qui ce travail n'aurait pu aboutir.

Merci à Ambre et Céline pour le travail accompli l'année dernière, grâce auquel notre projet a pu voir le jour.

Merci à nos maîtresses et maîtres de stage pour leur enseignement et accompagnement tout au long de notre cursus.

Un grand merci à nos amies de promotion, Adèle, Agathe, Claire, Lou-Anne, Lucie, Manon, Marion, Mathilde et Sabah pour les stammtisch du mercredi qui ont mis le feu pendant ces cinq années.

Merci à mes parents, Théo et Sara pour votre soutien sans faille et vos encouragements depuis toujours.

Merci à Hugo pour ta présence, ton soutien et ta patience.

Merci à Alexane, Apolline et Salomé pour votre présence essentielle depuis toutes ces années.

Enfin, un grand merci à ma binôme Perrine d'avoir partagé cette expérience avec moi. Merci pour ta confiance, pour les nombreuses heures de travail partagées et pour ton esprit synthétique. Ce mémoire n'aurait pas été possible sans ta précieuse collaboration, ta patience et ton amitié.

Merci à Julie pour son soutien indéfectible et de m'avoir guidée sur la voie de l'orthophonie. Merci à Louis pour toutes les petites choses essentielles.

Merci à mes parents de m'avoir soutenue pendant 11 années d'études.

Aux ami.e.s de toujours, vous vous reconnaitrez, merci pour tout depuis le début.

Merci à Lola d'avoir bien voulu être ma binôme en plus d'être mon amie.

Nono, je te dédie ce travail.

| | |
|--|-----------|
| Résumé..... | 5 |
| Abstract | 6 |
| Introduction..... | 6 |
| Méthode | 9 |
| Contexte de l'étude | 9 |
| Lieu de l'étude et équipe de recherche | 10 |
| Échantillonnage et participants..... | 10 |
| Méthodologie..... | 14 |
| Analyse des données..... | 14 |
| Résultats..... | 15 |
| I. Identification et régulation des émotions facilitées par le GREMO..... | 16 |
| 1.2 Panel des émotions | 18 |
| 1.3 Comprendre, connaître et reconnaître ses émotions | 24 |
| 1.4 Émotions mieux maîtrisables et moins subies depuis le GREMO | 26 |
| 1.5 Régulation des émotions facilitée par les compétences GREMO | 28 |
| II.Émotions envahissantes : un défi constant même après GREMO dans la régulation émotionnelle..... | 30 |
| 2.1 Les émotions prennent trop de place en termes d'intensité, de fréquence, de cinétique et de durée | 30 |
| 2.2 Défi dans la gestion des émotions | 32 |
| 2.3 Difficultés de régulation émotionnelle persistantes..... | 34 |
| III.Émotions et rapport aux autres | 36 |
| 3.2 Besoin d'interaction sociale et d'appartenance à un groupe | 38 |
| 3.3 Regard d'autrui comme garde-fou..... | 40 |
| 3.4 Difficultés à gérer ses émotions lors de relations interpersonnelles..... | 42 |
| 3.5 Sentiment d'incompréhension et d'invalidation..... | 44 |
| 3.6 Isolement social | 44 |
| IV.Sens, relecture de sa vie et désir pour le futur à la lumière de la régulation émotionnelle..... | 46 |
| 4.1 Réflexions sur soi et son parcours depuis la LCA..... | 46 |
| 4.2 Vision et sens de la vie | 48 |
| 4.3 Relecture de son fonctionnement émotionnel avant GREMO | 50 |
| 4.5 Projection dans le futur..... | 52 |
| Discussion | 54 |
| Limites | 58 |
| Conclusion | 60 |
| Bibliographie | 61 |
| Annexes..... | 65 |

VÉCU ÉMOTIONNEL DE PATIENTS VICTIMES DE LÉSION CÉRÉBRALE ACQUISE APRÈS APPRENTISSAGE DE RÉGULATION ÉMOTIONNELLE : UNE ÉTUDE QUALITATIVE

Résumé

Contexte : La Lésion Cérébrale Acquise (LCA) est responsable de multiples déficits altérant motricité, langage, cognition, comportement mais également la régulation émotionnelle, qui entravent la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Objectif : Cette étude vise à explorer le vécu émotionnel de cette population après un apprentissage de régulation émotionnelle avec la thérapie comportementale dialectique GREMO (Groupe de Régulation ÉMOtionnelle).

Méthode : Des entretiens semi-dirigés ont été menés avec 17 patients (moyenne d'âge : 38,9 ans) et atteints de LCA (traumatismes crâniens, accident vasculaire cérébral, encéphalite, anoxie cérébrale) datant en moyenne de 10,5 ans. Les données étaient analysées par l'Analyse Interprétative Phénoménologique (IPA). A partir de 20 heures 26 minutes d'entretiens, des transcriptions de 185 471 mots au total ont été analysées par double codage.

Résultats : Quatre super-thèmes ont été retrouvés : (1) identification et régulation des émotions facilitées par le GREMO ; (2) émotions envahissantes : un défi constant même après le GREMO dans la régulation émotionnelle ; (3) émotions et rapport aux autres ; (4) sens, relecture de sa vie et désir pour le futur à la lumière de la régulation émotionnelle.

Lors des entretiens, les participants ont pu identifier un éventail d'émotions telles que la colère, la peur, la tristesse, la honte, ainsi que des émotions agréables. Ils ont remarqué une prise de conscience accrue de leurs émotions depuis leur participation au GREMO, ce qui leur a permis de mieux comprendre, connaître et reconnaître leurs états émotionnels. De plus, ils ont noté une amélioration dans la maîtrise de leurs émotions et ont constaté que l'apprentissage des compétences GREMO a facilité leur capacité à les réguler. Malgré cela, ils ont souligné que la gestion émotionnelle reste un défi quotidien, et certains ont exprimé des difficultés persistantes dans leurs relations interpersonnelles, y compris des sentiments d'incompréhension et d'isolement social. Les entretiens ont également offert aux participants l'occasion de réfléchir à leur fonctionnement émotionnel et à leurs aspirations futures.

Conclusion : Il est donc primordial d'intégrer le vécu émotionnel des participants et leurs objectifs dans une perspective de croissance post-traumatique et de reconstruction identitaire, en accordant une attention particulière à cette dimension en rééducation orthophonique.

Mots-clés : *lésion cérébrale acquise ; émotions ; dysrégulation ; analyse interprétative phénoménologique ; thérapie comportementale dialectique ; orthophonie*

EMOTIONAL EXPERIENCE OF PATIENTS WITH ACQUIRED BRAIN INJURY FOLLOWING AN EMOTIONAL REGULATION SKILLS PROGRAM: A QUALITATIVE STUDY

Abstract

Background: Acquired Brain Injury (ABI) is responsible for multiple deficits affecting motor skills, language, cognition, behavior and also emotional regulation, which impair the quality of life of patients and their families.

Aim: The aim of this study is to explore the emotional experience of this population after learning to regulate emotions using a Dialectical Behavior Therapy (DBT) approach called GREMO (Groupe de Régulation ÉMOtionnelle).

Method: Semi-structured interviews were conducted with 17 patients (mean age: 38.9 years) with ABI (traumatic brain injury, stroke, encephalitis, cerebral anoxia) sustained on average of 10.5 years before the interview. Data was analyzed using Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). From 20 hours 26 minutes of interviews, transcripts totaling 185,471 words were analyzed using double coding.

Results: Four superordinate themes were identified: (1) identification and regulation of emotions facilitated by DBT; (2) pervasive emotions: a constant challenge for emotional regulation even after DBT; (3) emotions and relationship with others; (4) meaning, rereading one's life and desire for the future; in the light of emotional regulation.

During the interviews, participants were able to identify a range of emotions such as anger, fear, sadness, shame, as well as pleasant ones. They noted an increased awareness of their emotions since their participation in DBT, enabling them to better understand, know and recognize their emotional states. In addition, they noted an improvement in the control of their emotions and found that learning DBT skills facilitated their ability to regulate them. Despite this, they stressed that emotional management remains a daily challenge, and some expressed persistent difficulties in their interpersonal relationships, including feelings of misunderstanding and social isolation. The interviews also offered participants the opportunity to reflect on their emotional functioning and future aspirations.

Conclusion: It is therefore essential to integrate the participants' emotional experiences and goals into a perspective of post-traumatic growth and identity reconstruction, paying particular attention to this dimension in speech and language therapy.

Key words: acquired brain injury; emotions; dysregulation; interpretative phenomenological analysis; dialectical behavior therapy; speech therapy

Introduction

La Lésion Cérébrale Acquise (LCA) peut entraîner des complications motrices, cognitives et comportementales (Wiles, 2022) à court, moyen ou long terme. Bien que les séquelles neurologiques et neuropsychologiques dans la LCA aient déjà été bien documentées, les conséquences émotionnelles et psychologiques demeurent sous-explorées, malgré l'intrication majeure de la LCA avec la pathologie psychique (Chen et al., 2022) (Al-Kader et al., 2022). S'intéresser au vécu émotionnel de ces personnes semble donc indispensable.

L'émotion est un état physiologique bref qui part d'un stimulus interne ou externe et déclenche une réponse physiologique, une expérience subjective, une réponse cognitive et un comportement. Les déclencheurs des émotions peuvent être des événements, des pensées, des souvenirs ou des réactions instinctives (Ekman & Davidson, 1994). L'émotion a donc généralement une fonction adaptative et peut influencer le comportement et la cognition, c'est pourquoi elle doit être prise en compte dans les rééducations.

La régulation émotionnelle est le fait de maintenir les pensées, les comportements et les expressions dans une fourchette acceptable socialement et utile pour les objectifs de la personne (Gross, 1998). La dysrégulation émotionnelle, à l'inverse, est définie comme « l'incapacité, même avec de grands efforts et dans des conditions normales, de modifier ou de réguler les signaux et expériences émotionnelles, ainsi que ses actions, réponses verbales et non verbales » (Dimeff & Koerner, 2007). Elle perturbe tous les aspects des réponses émotionnelles d'un individu : physiologique, cognitif, comportemental et interpersonnel et peut donc se traduire par des troubles du comportement, ayant un impact important sur le bien-être et le fonctionnement social des personnes. Les troubles du comportement peuvent être vus comme les conséquences d'une dysrégulation émotionnelle présente à divers degrés en tout un chacun, mais aggravées par les lésions cérébrales touchant les circuits émotionnels, les troubles cognitifs nécessaires à l'autorégulation, la fatigabilité, la surcharge cognitive et émotionnelle en lien avec les conséquences de la lésion. Ces conséquences peuvent être encore aggravées davantage dans certains cas par l'environnement, les comorbidités préexistantes et les complications psychiatriques.

Les professionnels de la réadaptation ont une perception intuitive de l'importance des émotions dans le processus de rétablissement d'une personne ayant une LCA. Cependant, l'intégration des émotions dans les programmes thérapeutiques demeure souvent insuffisante. Il existe de nombreuses interventions pouvant aider les rééducateurs à gérer les émotions avec les patients (Kuppelin et al., 2023). Parmi elles, les Thérapies Cognitives Comportementales (TCC) et Émotionnelles (TCCE – troisième vague des TCC mettant l'accent sur les émotions) visent à aider les patients à reconstruire leurs compétences émotionnelles et à développer des stratégies d'adaptation face aux changements neurologiques, en se concentrant sur la modification des pensées et des comportements dysfonctionnels pour favoriser le rétablissement fonctionnel. Il semble donc important, notamment pour les orthophonistes, de savoir orienter les patients vers d'autres outils si les troubles émotionnels sont au premier plan, et notamment vers des TCC. Ces dernières ont montré leur pertinence pour permettre à la personne de reprendre un contrôle au moins partiel de ses émotions (Bradbury et al., 2008) et retrouver une prise sur le cours de sa vie, y compris lorsque des troubles cognitifs persistent (Ashworth et al., 2017 ; Ownsworth &

Gracey, 2017). Parmi les TCCE, la Thérapie Comportementale Dialectique (TCD) cible spécifiquement la régulation émotionnelle, y compris sous forme de groupe d'apprentissage de compétences appelé à Strasbourg : Groupe de RÉgulation ÉMOtionnelle (GREMO) (Kuppelin, 2023). Ces pratiques doivent trouver leur place dans les programmes de rééducation et réadaptation.

Dans leur étude, Roy, Leclerc et al., (soumis) ont exploré le vécu émotionnel de participants post-LCA avant toute intervention de régulation émotionnelle. Les participants ont montré une capacité à identifier certaines émotions, mais ont rencontré des difficultés à préciser certaines d'entre elles, utilisant des termes flous. Les participants ont exprimé le désir d'atteindre le bien-être en apprenant à identifier leurs émotions et en développant des stratégies de gestion pour réaliser leurs aspirations futures. Les autrices ont conclu que l'acquisition de stratégies de régulation émotionnelle pourrait faciliter ce processus.

L'objectif de la présente étude est d'explorer qualitativement le vécu émotionnel des personnes vivant les séquelles d'une LCA juste après une intervention intensive de 5 mois visant à améliorer leur régulation émotionnelle : le GREMO.

Méthode

Contexte de l'étude

Cette étude s'inscrit dans une étude plus large transdisciplinaire GREMO-LCA (Groupe de Régulation ÉMOtionnelle chez les personnes présentant des Lésions Cérébrales Acquisées) qui visait à comparer l'évolution de scores de qualité de vie sur une période contrôle de 5 mois sans GREMO versus une période de traitement GREMO de 5 mois chez les patients présentant une dysrégulation émotionnelle après LCA (NCT 05 39 34 92). Elle a été autorisée par le comité de protection des personnes Ile de France XI numéro ID-RCB 2021-A01996-35 en date du 18/05/2022.

Les données utilisées dans ce mémoire proviennent des enregistrements des patients réalisés après les séances de thérapie GREMO dans le cadre de l'étude GREMO-LCA.

La TCD, développée par Marsha M. Linehan (2015), est une approche thérapeutique initialement conçue pour les troubles de la personnalité borderline, mais elle s'est étendue à d'autres troubles émotionnels et comportementaux. Elle combine des éléments de la TCC traditionnelle avec des techniques de pleine conscience et de validation émotionnelle. La TCD vise à améliorer la régulation émotionnelle, les relations interpersonnelles et la compréhension de soi-même, en intégrant le concept de dialectique pour accepter les contradictions apparentes. Le GREMO est une forme de TCD mettant l'accent sur l'apprentissage et l'utilisation de compétences de régulation émotionnelle fonctionnelles, ce qui est crucial pour les patients victimes de LCA afin de mieux comprendre et accompagner leur vécu émotionnel. Parmi les compétences (cf annexe 4), la validation permet de communiquer à une personne ce qu'il y a de valide et de compréhensible dans son comportement. Des données préliminaires chez les personnes avec LCA semblent suggérer la faisabilité et l'intérêt d'un tel enseignement (Kuppelin et al., accepté dans NeuroRehabilitation).

Les entretiens pour la présente étude ont été réalisés en post-GREMO : les participants ont bénéficié de 5 mois de TCD durant lesquels ils ont appris des compétences de régulation émotionnelle. L'objectif étant de minimiser la détresse émotionnelle pour « construire une vie qui vaille la peine d'être vécue ». Les quatre modalités habituelles de la TCD sont les suivantes : (1) Un groupe hebdomadaire de psychoéducation et d'apprentissage de compétences, comportant un enseignement théorique et expérientiel d'une compétence (ex : pleine conscience) et un retour sur la pratique à domicile des compétences. Une compétence est une technique psychologique visant un but spécifique dans le contexte de la régulation émotionnelle (ex : meilleure conscience émotionnelle, prise de recul, tolérance à la détresse, etc.). (2) Un suivi individuel hebdomadaire pour aider les participants à mettre en pratique les compétences dans leur quotidien. (3) Une consultation d'équipe où les professionnels s'entraident pour augmenter leur adhésion au format et optimiser l'efficacité de la thérapie. (4) Une permanence téléphonique afin d'aider les patients à généraliser les nouvelles compétences apprises dans le cadre de leur vie quotidienne. Deux modalités ont été rajoutées spécifiquement pour les LCA dans l'étude GREMO-LCA : des sessions dédiées à la révision des compétences et la préparation des devoirs à domicile, et l'envoi de vidéos YouTube présentant les compétences de la TCD et les illustrant avec des exemples pour favoriser une meilleure généralisation et automatisation dans la vie quotidienne (cf annexe 2).

Les compétences du GREMO et leurs descriptions ont été synthétisées dans l'annexe 5.

Lieu de l'étude et équipe de recherche

Cette recherche s'est déroulée dans le service EMOI-TC (Équipe Multidisciplinaire d'Orientation et d'Insertion des personnes avec Troubles Cognitifs), lieu d'accompagnement des personnes et de leurs familles dans la construction d'un projet de vie après LCA. L'équipe EMOI-TC assure la prise en charge de manière individuelle et adaptée aux besoins du patient et de ses proches, sur les plans médicaux, moteurs, fonctionnels, psychologiques, neuropsychologiques, et sociaux. Les principales missions de l'équipe sont d'aider à comprendre les conséquences des LCA, à élaborer un projet de vie social, scolaire, professionnel et favoriser l'autonomie.

Les entretiens individuels ont été menés par une docteure en Médecine Physique et Réadaptation (MCU-PH), une doctorante en psychologie, un doctorant en linguistique et deux étudiantes en Master 2 d'orthophonie (autrices) (cf tableau 3).

Les participants connaissaient par le biais de leurs consultations régulières la médecin MPR et la doctorante en psychologie mais pas les autres enquêteurs, qui se sont présentés par leur nom et leur fonction. Les participants, informés par les consentements écrits, savaient que leur entretien avait lieu dans le cadre d'une étude participative transdisciplinaire sur la régulation des émotions dans le cadre d'une LCA.

Échantillonnage et participants

L'échantillon est composé des 17 premiers enregistrements transcrits du protocole GREMO-LCA. Ces enregistrements correspondent à 17 patients désignés par le terme « participant » (aucun non-participant) issus de l'étude GREMO-LCA ayant des lésions cérébrales visibles à l'imagerie. Les critères d'inclusion et de non-inclusion figurent dans le tableau 1 et les caractéristiques des participants dans le tableau 2 et les figures 1 à 3.

| Critères d'inclusion | Critères de non-inclusion |
|--|---|
| Sujet avec lésion cérébrale acquise, quel que soit le type ou la localisation de la lésion cérébrale. Sujet à plus de 18 mois de la lésion/du traumatisme crânien. | Défaut majeur d'abstraction, introspection, ou anosognosie empêchant une réflexion autour des difficultés de régulation émotionnelle. Absence complète de gêne exprimée par le patient. |
| Difficultés de comportement OU dysrégulation émotionnelle OU niveau élevé d'anxiété, dépression (>1.65 écart-type sur les questionnaires) OU des plaintes de dysrégulation émotionnelle du sujet et de la part de sa famille. | Troubles cognitifs très sévères, aphasie ou déficience intellectuelle ne permettant pas la compréhension des supports et questionnaires. Pathologie cérébrale dégénérative associée. Lésion cérébrale d'origine cancéreuse, d'évolution incertaine. |
| Difficulté secondaire ou aggravée par une lésion cérébrale acquise (les patients présentant un trouble de personnalité préexistant n'étaient pas exclus, du moment que les difficultés actuelles ont été déclenchées ou aggravées par la lésion cérébrale). | Pathologie psychotique non stabilisée. |
| Responsable d'une souffrance importante pour soi ou pour l'entourage (trouble du comportement, accès de colère, agressivité, acte avec implication légale ou anxiété avec comportement d'évitement...), limitant la construction d'un projet de vie (critère de prise en charge des patients dans le service où est réalisée l'étude). | Patient en traitement par une thérapie cognitivo-comportementale de 3ème génération (type thérapie d'acceptation et d'engagement) durant sa participation à l'étude. |
| Sujet affilié à un régime de protection sociale d'assurance maladie ou bénéficiaire d'un tel régime. | |
| Sujet apte à comprendre les objectifs et les risques liés à la recherche et à donner un consentement éclairé daté et signé. | |
| Âgé de 18 à 68 ans, le service EMOI TC n'accueillant que des patients jeunes en âge de travailler. | |
| Maîtrise de la langue française. | |

EMOI-TC = Equipe Multidisciplinaire d'Orientation et d'Insertion des personnes avec Troubles Cognitifs, après lésion cérébrale acquise

Tableau 1 : Critères d'inclusion et de non-inclusion des participants

La moyenne d'âge était de 38,9 ans, le délai moyen depuis la lésion est de 10,5 ans et la médiane du niveau d'études est le niveau 5 (Bac +2) (cf annexe 7). Les participants ont signé un consentement écrit pour l'ensemble du protocole GREMO-LCA. La prise de rendez-vous pour les entretiens en face à face a été faite par mail ou par téléphone. Les participants ont été anonymisés à l'aide de pseudonymes. Les participants ont été évalués avec deux échelles d'impression clinique par l'équipe multidisciplinaire EMOI-TC qui les connaissait depuis au

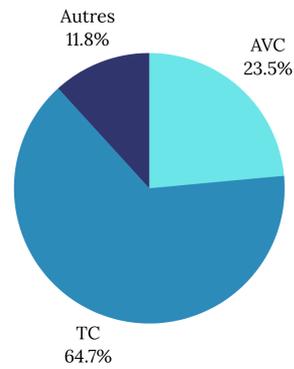
moins deux ans. La CGI-S (Clinical Global Impression - Severity) permet d'évaluer la sévérité des symptômes : elle était cotée séparément pour les difficultés de dysrégulation émotionnelle et pour les difficultés cognitives (cf figure 3). La Clinical Global Impressions - Improvement (CGI-I) Scales (cf tableau 2) est une échelle qui mesure l'amélioration clinique perçue chez un patient par rapport à un point antérieur dans le temps. Les évaluateurs classent l'amélioration sur une échelle de 1 à 7 ; où 1 indique une amélioration très importante, 4 un état inchangé et 7 indique une aggravation très importante.

| PARTICIPANT | SEXE (M=masculin F=féminin) | ÂGE | ÂGE AU MOMENT DE LA LÉSION | NIVEAU D'ÉTUDES (cf annexe 7) | LOGEMENT | DÉLAI DEPUIS LA LÉSION CÉRÉBRALE (EN ANNÉE) | TYPE DE LÉSION | COMORBIDITÉS POST-LCA | TRAITEMENTS | SCORE CGI-I |
|-------------|-----------------------------------|-----|----------------------------------|--|--|--|----------------------|--|--|----------------|
| Max | M | 26 | 7 | Niveau 2 | Domicile parental/chez de la famille | 19 | TCS* | Épisodes dépressifs majeurs + Troubles obsessionnels compulsifs | Non | 2 |
| Sam | M | 31 | 23 | Niveau 7 | Seul avec aide de la famille ou structure médico-sociale | 8 | TCS | Non | Non | 3 |
| Lou | F | 24 | 18 | Niveau 4 | Domicile parental/chez de la famille | 6 | Encéphalite | Probable trouble de la personnalité préexistant | Non | 3 |
| Léo | M | 22 | 19 | Niveau 4 | Seul | 3 | TCL** | Probable trouble de la personnalité préexistant + Trouble de stress post-traumatique | Non | 2 |
| Eli | M | 30 | 20 | Niveau 4 | Domicile parental/chez de la famille | 10 | AVCI*** | Abus de toxiques + TDAH***** + Attachement insécure | Non | 3 |
| Dan | M | 25 | 7 | Niveau 5 | Domicile parental/chez de la famille | 18 | TCS | Probable trouble de la personnalité préexistant + Épisodes dépressifs majeurs + Troubles du sommeil actuels invalidants + Troubles anxieux | Bétabloquants ou Neuroleptiques + Antidépresseurs | 4 |
| Tim | M | 27 | 17 | Niveau 1 | Domicile parental/chez de la famille | 10 | TCS | Probable trouble de la personnalité préexistant + Antécédents d'abus de toxiques + Abus d'alcool | Non | 6 |
| Ana | F | 32 | 29 | Niveau 8 | En couple (habitant dans le même domicile) | 3 | TCL | Probable trouble de la personnalité préexistant | Antidépresseurs | 2 |
| Gus | M | 57 | 52 | Niveau 3 | En couple (habitant dans le même domicile) | 4 | TCM** | Antécédents d'abus d'alcool + Épisodes dépressifs majeurs + Troubles du sommeil invalidants + Troubles anxieux | Bétabloquants ou Neuroleptiques + Thymorégulateurs | 3 |
| Tom | M | 51 | 27 | Niveau 6 | Seul | 24 | TCS | Abus d'alcool + Épisodes dépressifs majeurs + TDAH | Antidépresseurs | 2 |
| Guy | M | 62 | 55 | Niveau 3 | Seul | 7 | TCM | Épisodes dépressifs majeurs + Trouble de stress post-traumatique | Antidépresseurs | 2 |
| Luc | M | 58 | 44 | Niveau 8 | Seul | 14 | AVCH**** | Épisodes dépressifs majeurs | Antidépresseurs | 3 |
| Rémi | M | 36 | 24 | Niveau 7 | En couple (habitant dans le même domicile) | 12 | Anoxie cérébrale | TDAH | Non | 1 |
| Ben | M | 48 | 41 | Niveau 3 | En couple (habitant dans le même domicile) | 7 | TCS | Probable trouble de la personnalité préexistant + Antécédents d'abus d'alcool + Troubles anxieux | Thymorégulateurs | 3 |
| Théo | M | 33 | 23 | Niveau 7 | Seul | 10 | TCS | Non | Non | 2 |
| Zoé | F | 38 | 31 | Niveau 5 | En couple (habitant dans le même domicile) | 7 | AVCH | Probable trouble de la personnalité préexistant | Non | 2 |
| Yves | M | 51 | 45 | Niveau 3 | En couple (habitant dans le même domicile) | 6 | AVCI | Épisodes dépressifs majeurs + Troubles du sommeil invalidants | Antidépresseurs + Méthylphénidate | 3 |

* traumatisme crânien sévère
 ** traumatisme crânien léger
 *** accident vasculaire cérébral ischémique
 **** traumatisme crânien modéré
 ***** accident vasculaire cérébral hémorragique
 ***** trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Tableau 2 : Caractéristiques des participants

Le type de lésion des participants se répartit comme suit :



(Autres : encéphalite et anoxie cérébrale)

Figure 1 : Types de lésion des participants

Les participants présentaient des difficultés attentionnelles, mnésiques et exécutives en plus de la dysrégulation émotionnelle. Afin de connaître le profil des patients, les bilans neuropsychologiques réalisés au moins 2 ans après la LCA ont été analysés : un patient était considéré comme pathologique si au moins un des tests avait un score de -2 écart-types.

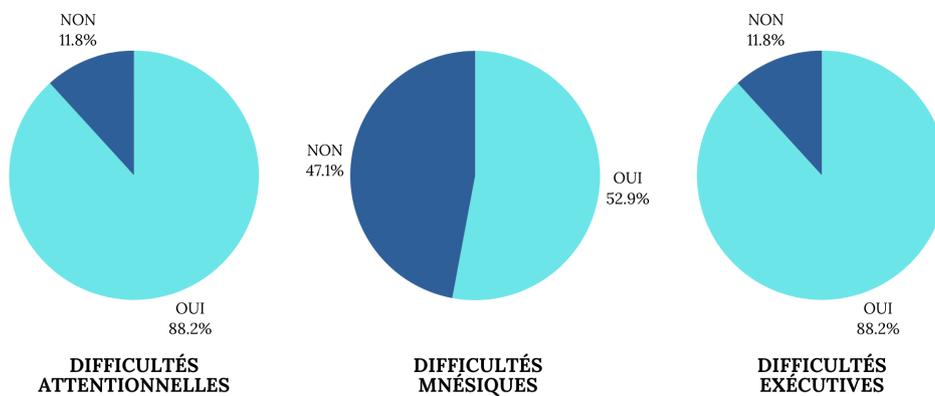


Figure 2 : Difficultés cognitives des participants

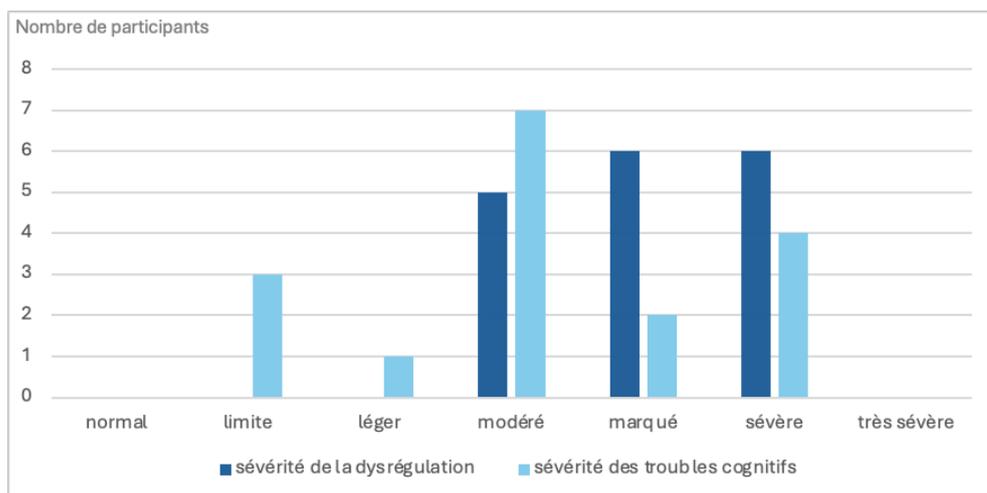


Figure 3 : Scores CGI-S des participants

Recueil des données

La trame d'entretien (cf annexe 5) comportait deux parties : l'une formelle destinée à une étude quantitative, avec des questions du type « Racontez-moi un souvenir précis des 5 derniers mois où vous avez vécu une situation de bonheur ». L'unique possibilité de relance était « Dites-m'en plus ». La deuxième partie, plus libre, était destinée spécifiquement à une analyse qualitative, avec des questions du type « Comment vos émotions du moment influencent vos décisions ? ». La trame d'entretien a été élaborée en partie lors de réunions participatives regroupant des patients, leur famille, des philosophes, psychologues et médecins. Elle a été testée et modifiée par EMOI-TC en partenariat avec le laboratoire de linguistique LiLPa (Linguistique, Langues, Parole). Elle visait à répondre à trois questions de recherche différentes (étude quantitative par analyse automatisée du langage du traitement des émotions, analyse qualitative du vécu du libre arbitre après LCA, analyse qualitative du vécu émotionnel après LCA) dont seule la troisième est traitée dans cet article.

Des images et photos chargées émotionnellement ont été proposées à deux moments de l'entretien pour faciliter l'émergence de partage d'émotions (cf annexes 6, 7 et 8). Ces supports, représentant une scène de tristesse, de conflit, la chambre de Van Gogh, l'opposition ange et démon dans la prise de décision et Zinedine Zidane lors de la finale de la coupe du monde de football de 2006, invitaient le participant à évoquer des souvenirs émotionnels. La charge émotionnelle des questions du guide d'entretien évoluait progressivement pour permettre au participant de se sentir en confiance dans l'évocation de ses souvenirs et de son vécu.

Un enregistrement audio unique (non-répété) et des notes ponctuelles (recueil des informations non-verbales, exemple : pleurs) ont été réalisés pour recueillir les données en la seule présence du participant et de son enquêteur. La durée moyenne d'un entretien est de 76 minutes et le nombre d'annotations par entretien est compris entre 35 et 449 (cf tableau 3).

Les entretiens enregistrés et pseudonymisés ont été retranscrits mot à mot par des étudiants stagiaires et doctorants du laboratoire de linguistique LiLPa et d'EMOI-TC en vue de l'analyse des données. Une restitution des résultats aux participants a été réalisée.

| Nom du participant | Durée enregistrement | Entretien fait par | Nombre d'annotations |
|--------------------|----------------------|---------------------------|----------------------|
| Max | 78' | Doctorante en psychologie | 206 |
| Sam | 96' | Doctorante en psychologie | 35 |
| Lou | 72' | Étudiante M2 orthophonie | 381 |
| Léo | 70' | Doctorante en psychologie | 209 |
| Eli | 88' | Doctorante en psychologie | 210 |
| Dan | 48' | Doctorante en psychologie | 241 |
| Tim | 54' | Médecin universitaire MPR | 449 |
| Ana | 140' | Étudiante M2 orthophonie | 253 |
| Gus | 108' | Doctorante en psychologie | 80 |
| Tom | 61' | Médecin universitaire MPR | 213 |
| Guy | 82' | Étudiante M2 orthophonie | 109 |
| Luc | 58' | Médecin universitaire MPR | 108 |
| Rémi | 13' | Étudiante M2 orthophonie | 162 |
| Ben | 131' | Étudiante M2 orthophonie | 206 |
| Théo | 67' | Doctorant en linguistique | 180 |
| Zoé | 27' | Médecin universitaire MPR | 127 |
| Yves | 33' | Médecin universitaire MPR | 59 |

Tableau 3 : Caractéristiques des entretiens

Méthodologie

La méthode qualitative d'Analyse Phénoménologique Interprétative (IPA : Interpretative Phenomenological Analysis) décrite par Smith (2015) a été utilisée pour cette étude. L'IPA a été choisie pour son approche combinant phénoménologie, herméneutique et idéographie, ce qui correspondait au désir d'être au plus proche de la complexité et de la richesse du vécu personnel de chaque participant. La méthode a permis de réaliser une analyse structurée du discours sous forme de super-thèmes et de thèmes repérés dans les productions langagières verbales (cf tableau 4). Chaque participant a donc pris part à un entretien semi-dirigé enregistré qui l'invitait à partager ses expériences personnelles et à conter des événements de sa vie. Les entretiens ont ensuite été transcrits mot à mot en vue de l'analyse.

| Étapes | Objectifs |
|--|--|
| 1. Lecture de l'entretien | Familiarisation avec l'entretien et immersion dans le vécu du participant |
| 2. Annotation des principales unités de sens du discours | Prise de notes détaillée et descriptive en partant des mots du participant et en prêtant attention au contenu sémantique du discours |
| 3. Élaboration de codes | Rassemblement d'annotations en codes à un niveau d'abstraction supérieur |
| 4. Mise en lien des codes pour faire émerger des thèmes | Regroupement d'une structure de codes émergents en grandes unités de sens |
| 5. Analyse des entretiens suivants et mise en relation des thèmes : super-thèmes | Mêmes étapes pour la suite des entretiens puis groupements par thèmes récurrents |

Tableau 4 : Descriptif des étapes IPA, d'après Smith, réalisées en double codage

Analyse des données

Deux personnes ont codé les données (étudiantes en M2 d'orthophonie) sous supervision de la médecin MPR investigatrice principale de l'étude plus large GREMO-LCA dont sont issues les données. Un suivi et une supervision des codeuses ont été réalisés par une équipe de chercheurs spécialisée en IPA. Au vu de la diversité des vécus après LCA, une saturation de l'échantillon n'était pas recherchée.

L'objectif était de reconnaître et d'identifier les similitudes et les différences entre les discours de chaque participant. Les chercheuses ont ainsi été amenées non seulement à reconnaître des thèmes récurrents mais aussi à intégrer de nouvelles questions au fur et à mesure qu'elles émergeaient de l'analyse. Les thèmes n'étaient pas identifiés à l'avance et ont été déterminés à partir des données recueillies à l'aide du logiciel Nvivo.

Pour affiner l'analyse, seuls les verbatims contenant des exemples de la vie personnelle des participants ont été retenus, écartant ainsi les observations plus générales et philosophiques. Bien que l'analyse linguistique ne fût pas le but de cette étude, nous avons constaté que les participants avaient de manière générale un discours digressif, avec parfois un manque du mot, des coq-à-l'âne, des répétitions, une pragmatique parfois limitée, des coupures brutales du discours, des pertes du fil de la conversation et les entretiens étaient coûteux à retranscrire, à lire et à coder. Le choix a été fait de remettre, si nécessaire, du contexte en italique ou d'effectuer des coupures ([...]) afin que le fond du discours du patient soit préservé. De plus, les interjections, tics de langage, erreurs syntaxiques et grammaticales des participants ont été rectifiés dans les verbatims pour s'assurer d'une bonne compréhension, mais ils feront l'objet d'une autre étude dans le projet GREMO-LCA par un laboratoire de linguistique en traitement automatique des langues.

Résultats

17 participants (3 femmes et 14 hommes), âgés de 22 à 62 ans, ayant une LCA depuis 10,5 ans en moyenne, ont participé à cette étude. Plusieurs super-thèmes et thèmes ont émergé des entretiens (cf figure 4). Les exemples de verbatims ont été numérotés pour faciliter leur discussion, et classés par super-thèmes et thèmes et présentés dans les tableaux 5 à 29. Les tics de langage et les répétitions involontaires ont été retirés et de la ponctuation ajoutée afin de rendre la lecture des verbatims plus compréhensible.

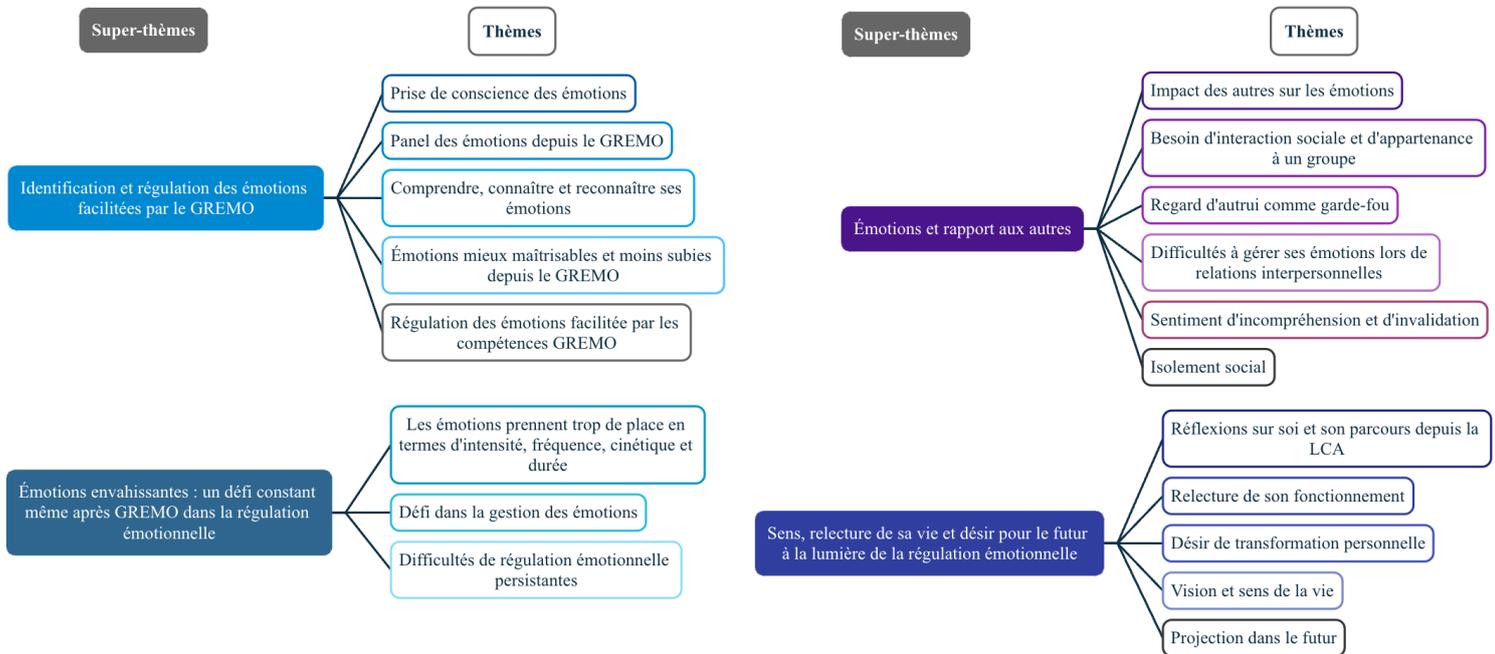


Figure 4 : Arbre de codage des super-thèmes et thèmes

I. Identification et régulation des émotions facilitées par le GREMO

Au cours des entretiens, les participants parviennent à identifier un panel d'émotions : colère, peur, tristesse, honte et des émotions agréables. Les participants repèrent une prise de conscience de leurs émotions depuis le GREMO et estiment mieux comprendre, connaître et reconnaître leurs émotions. Ils disent que leurs émotions sont mieux maîtrisables et moins subies depuis le GREMO, et que l'apprentissage de compétences GREMO a facilité leur régulation.

1.1 Prise de conscience des émotions

La prise de conscience des émotions passe par la simple reconnaissance de la présence d'une émotion (Léo) et de ses causes et conséquences (Tom). Cette reconnaissance permet de mieux repérer et ressentir les émotions (Léo) et de les légitimer (Ana). Il est nécessaire ensuite d'y faire face malgré ses difficultés (Lou).

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|---|---------------------------|---|
| Prise de conscience des émotions | Prise de recul | <p>1. « Quand je suis un peu en colère ou quand il y a quelque chose qui va pas, je vais d'abord essayer de calmer les choses, enfin déjà de me rendre compte et ça c'est bien parce qu'avant je m'en rendais pas forcément compte. » (Léo)</p> <p>2. « On apprend à se contenir mais se contenir c'est pas avoir pleinement conscience de l'émotion, des causes, des liens de causalité, des conséquences. » (Tom)</p> |
| | Légitimation | 3. « J'ai le droit d'avoir une émotion, elle est légitime. » (Ana) |
| | Ressentir plus de choses | 4. « Je ressens plus, je les vis plus intensément dans le positif ou dans le négatif mais c'est cool et je m'en rends plus compte. » (Léo) |
| | Faire face à ses émotions | 5. « C'était la première fois que je faisais face à mes émotions à moi et c'est difficile à gérer. » (Lou) |

Tableau 5 : Prise de conscience des émotions, codes et verbatims

1.2 Panel des émotions

1.2.1 Colère

Les participants ont une expérience fréquente de la colère, les termes tels qu'« énerver » sont récurrents dans leurs verbatims. Les causes de la colère sont multiples : elle peut découler d'un échec lors d'une activité manuelle (Ben), mais aussi de leurs relations avec autrui (Tim). Elle peut survenir même pour des détails (Tim). La colère est décrite comme soudaine (Guy), envahissante (Dan) et persistante (Max). Elle se manifeste par des insultes (Tim), de la destruction matérielle (Ben), ou autres passages à l'acte violent (Ben). Elle peut aussi se traduire par des symptômes somatiques comme une douleur à la poitrine (Eli). Les participants rapportent une perte de contrôle lorsqu'ils sont en colère (Luc) : « je m'énervais je le voyais même pas » (Guy), certains disent ne plus réfléchir (Tim), Luc dit ne plus « être moi-même ou même être poussés à la colère par une autre entité » (Tim).

1.2.2 Peur

Les participants relatent des peurs inexplicables (Lou), la peur du regard d'autrui (Tim, Léo) ou de l'abandon (Léo). Ils parlent de la peur comme un phénomène habituel et quotidien (Max).

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|--------|---------------------|--|
| Colère | Causes de la colère | <p>6. « Il faut que je coupe cette table toute droite, [...], que je suis parti comme ça donc le coup n'est plus rattrapable donc je me rends compte à mon avis et voilà, y'a mon excès de colère bim « cette machine de merde ». » (Ben)</p> <p>7. « C'est de la provocation qu'y a la rage qui vient. » (Tim)</p> <p>8. « Voilà y'a plein plein de choses, parfois même des détails qui peuvent m'énerver. » (Tim)</p> |
| | Caractérisation | <p>9. « Il reste encore quelques petites colères intérieures qui sont dures parfois à enlever. » (Max)</p> <p>10. « Je peux parler calmement et puis après sentir la pression monter et m'énerver. » (Guy)</p> <p>11. « J'ai vraiment la haine et ça me saoule. » (Dan)</p> |
| | Manifestations | <p>12. « Les insultes ça j'suis un expert là-dedans. Je peux sortir toutes les insultes possibles en je sais pas combien de temps. Même la police elle a même pas réussi à retenir toutes les insultes que j'ai sorties, ils ont juste retenu « fils de pute » le dernier jugement tellement j'en ai sorti. » (Tim)</p> <p>13. « Ça m'est déjà arrivé de donner un coup de poing dans le mur. » (Ben)</p> <p>14. « Je suis capable de prendre la machine, de la jeter contre le mur, ça oui je suis complètement capable de le faire, dl'a taper fort par terre. » (Ben)</p> <p>15. « C'est vrai qu'il y a des moments où j'ai eu l'impression vraiment d'être plus moi-même quoi. » (Luc)</p> <p>16. « Quand je suis comme ça je hurle, comme dit je suis obligé d'hurler, c'est physique, la douleur parfois c'est là dans la poitrine, dans le plexus. » (Eli)</p> |
| | Perte de contrôle | <p>17. « Je me suis souvent trouvé dans ce genre de contexte où, même des gens avec qui j'étais en bons termes, qui me disaient « après coup des fois tu discutais calmement et d'un seul coup tu t'énervais, on comprenait pas pourquoi » [...] je m'énervais je le voyais même pas. » (Guy)</p> <p>18. « L'énervement, j'réfléchis pas il vient dans ma tête, j'sais pas il embrouille mon cerveau j'pense, il met un brouilleur ou j'sais pas y'a que l'énervement d'un seul coup. » (Tim)</p> <p>19. « Dans ces moments-là on ne contrôle plus rien, on est amené à dépasser toutes les bornes et tout ce qui est raisonnable et puis on peut se retrouver dans des drôles de situations, y compris en garde à vue et devant le tribunal. » (Luc)</p> <p>20. « Il (<i>diablotin</i>) m'aide à mettre le feu dans ma tête [...] il est en moi [...] il a la rage h24 avec moi [...] il prend à 80% ou à 90% de mon cerveau. » (Tim)</p> |

Tableau 6 : Panel des émotions : colère, codes et verbatims

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|-------|---------------------------------|---|
| Peur | Causes de la peur | <p>21. « J'avais peur de tomber de mon lit et mourir, c'étaient des peurs inexplicables. » (Lou)</p> <p>22. « Quand j'ai pris la décision de partir pour mes études [...] il y avait le regard des autres, la peur de l'abandon, tout ça. » (Léo)</p> <p>23. « Y'a un peu de peur, surtout la peur d'avoir une mauvaise réputation. » (Tim)</p> |
| | Phénomène habituel et quotidien | <p>24. « La tristesse et la peur habituelles quoi, comme d'habitude. » (Max)</p> |

Tableau 7 : Panel des émotions : peur, codes et verbatims

1.2.3 Tristesse

Les causes de la tristesse sont diverses : échec professionnel (Rémi), erreur de jugement (Sam). Les participants relatent de la tristesse incontrôlable (Ana), instinctive (Rémi) et la décrivent comme une émotion qui domine (Tom).

1.2.4 Honte

Les participants parlent de la honte liée à leur handicap (Lou) et de ne pouvoir se rendre utile à la société (Ben, Zoé).

1.2.5 Détresse émotionnelle

La détresse émotionnelle, source importante de mal-être, peut se traduire par des symptômes psychiques ou somatiques intenses (Ana) ou par un fort sentiment « d'ensemble vide » et « d'absence de pensées » (Tom). Elle entraîne de la fatigue émotionnelle (Dan), des idées noires (Guy) et des pensées suicidaires (Ana).

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|-----------|------------------------|---|
| Tristesse | Causes de la tristesse | <p>25. « Je voulais bien faire mais en fait c'était compliqué [...] après j'étais un peu déçu enfin triste de ce que je voulais faire. » (Sam)</p> <p>26. « « [...] écoutez y a plus de financement » [...] c'est un échec [...] j'étais triste sur le coup. » (Rémi)</p> |
| | Caractérisation | <p>27. « C'est pas contrôlable, j'aurais pas impulsif boum mais c'est la tristesse qui est dominante instantanément. » (Tom)</p> <p>28. « Les émotions c'est surtout de la tristesse. » (Tom)</p> <p>29. « J'ai géré instinctivement, comme vous savez, en tristesse. » (Rémi)</p> <p>30. « La tristesse que je ressens [...] ça c'est quelque chose que je peux pas maîtriser. » (Ana)</p> |

Tableau 8 : Panel des émotions : tristesse, codes et verbatims

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|-------|---------------------------------|--|
| Honte | Honte liée au handicap | 31. « J'ai pas osé lui dire que j'étais handicapée et c'est la première fois que j'ai honte d'avoir pris la place d'une personne en situation de handicap. » (Lou) |
| | Honte de ne pas se sentir utile | <p>32. « Le truc c'est de me sentir [...] un peu utile [...] j'ai un peu honte, j'ai l'impression d'être un assisté, y a un côté hyper gênant. » (Ben)</p> <p>33. « J'ai toujours honte de pas travailler. » (Zoé)</p> |

Tableau 9 : Panel des émotions : honte, codes et verbatims

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|-----------------------|--|--|
| Détresse émotionnelle | Manifestations de la détresse émotionnelle | <p>34. « Dans la détresse émotionnelle j'avais tous les symptômes physiques de l'angoisse, je faisais du tachycarde, j'avais la boule au ventre, j'en avais mal au ventre j'avais même la diarrhée [...] j'avais la gorge nouée, j'arrivais pas à manger, j'arrivais pas à dormir, j'avais des réveils nocturnes, j'étais dans une tristesse immense. » (Ana)</p> <p>35. « Je suis l'ensemble vide, vous savez cette notion d'algèbre linéaire, le truc qui est vide y'a rien [...] un sentiment d'absence de pensées. » (Tom)</p> |
| | Conséquences | <p>36. « Je suis pas bien [...] c'est ça tous les jours et que ça me fatigue. » (Dan)</p> <p>37. « Je broyais du noir [...] je ressentais que j'étais en train de m'enfoncer. » (Guy)</p> <p>38. « J'ai des pensées suicidaires. » (Ana)</p> |

Tableau 10 : Panel des émotions : détresse émotionnelle, codes et verbatims

1.2.6 Émotions agréables

Le bien-être se traduit chez les participants par l'expression de moments de bonheur dans leur rapport avec eux-mêmes : dans les activités sportives (Sam, Léo, Rémi) ou la musique (Ana). Les participants expriment aussi du bonheur dans leurs rapports avec autrui par exemple en partageant une bonne nouvelle avec leurs proches (Léo).

Leur bien-être est également exprimé par la « fierté » d'être capable de trouver des solutions (Lou), d'être capable de dire la vérité (Léo), d'être capable de se surpasser (Eli), d'avoir pu décrocher un nouveau travail (Ana).

1.2.7 Absence d'émotion

Les participants ont signalé une absence d'émotion agréable dans des situations supposément plaisantes (Dan, Luc) ainsi que l'absence de ressenti après avoir réussi à ne pas se mettre en colère (Tim) ou encore un « sentiment d'apathie, de ne rien faire, de ne pas avancer, de ne pas bouger quoi » (Tom).

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|--------------------|---------|--|
| Émotions agréables | Bonheur | <p>39. « Encore un moment de bonheur, c'est quand [...] j'ai fait de la voile. » (Sam)</p> <p>40. « A chaque fois que je pars courir j'ai un certain bonheur. » (Sam)</p> <p>41. « J'y suis arrivé, j'étais trop content, c'était chouette, c'était bien, j'étais heureux. » (Rémi)</p> <p>42. « J'ai envie de parler de ce concert [...] j'étais vraiment juste là à profiter et à avoir de la joie pure. » (Ana)</p> <p>43. « C'était ma dernière compète [...] j'appelle mes parents et je pleure parce que ça fait du bien, c'étaient des larmes de joie, des vraies larmes de joie. » (Léo)</p> |
| | Fierté | <p>44. « J'étais fière de moi d'avoir trouvé une solution. » (Lou)</p> <p>45. « Je lui ai dit la vérité et il m'a dit d'accord pas de souci et moi je me suis senti fier à ce moment-là. » (Léo)</p> <p>46. « La sensation de surpasser [...] je me suis bien donné, je suis fier de moi. » (Eli)</p> <p>47. « Je suis assez fière, j'ai commencé un nouveau boulot fin mars et ça se passe très très bien avec mes collègues. » (Ana)</p> |

Tableau 11 : Panel des émotions : émotions agréables, codes et verbatims

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|-------------------|----------------------------|---|
| Absence d'émotion | Absence d'émotion agréable | <p>48. « J'arrive plus à sentir le goût du plaisir. » (Dan)</p> <p>49. « J'ai quand même toujours autant de mal à ressortir des émotions positives, de la joie, du bonheur. » (Luc)</p> |
| | Absence de ressenti | <p>50. <i>A la question : « Comment vous vous sentiez après le fait de remarquer que vous aviez réussi à pas vous énerver ? La réponse : « Normal. » »</i> (Tim)</p> <p>51. « Ce sentiment d'apathie, de ne rien faire, de ne pas avancer, de ne pas bouger quoi. » (Tom)</p> |

Tableau 12 : Panel des émotions : absence d'émotion, codes et verbatims

1.3 Comprendre, connaître et reconnaître ses émotions

Les participants déclarent mieux se connaître par rapport à des personnes non cérébrolésées qui n'auraient pas suivi la thérapie GREMO (Théo) et mieux comprendre leur propre fonctionnement émotionnel depuis le GREMO (Ana), ce qui permet de ressentir « plus de choses » (Léo). Ils rapportent avoir appris à mettre des mots sur leurs émotions (Tom) et à les nommer (Rémi), ce qui permet de mieux les accepter (Zoé). Repérer ses émotions propres et les comprendre permet de les remettre à leur juste place et de les désamorcer (Rémi).

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|--|--|---|
| Comprendre, connaître et reconnaître ses émotions | Mieux se connaître depuis le GREMO | 52. « J'en suis, en termes de temps, à près de huit ans après lésion, en termes de chemin parcouru, j'en suis à [...] me connaître beaucoup mieux et je pense sans vouloir me vanter même mieux qu'un individu lambda, quelque part, le fait d'être passé par le GREMO. » (Théo) |
| | Mieux comprendre son fonctionnement émotionnel depuis le GREMO | 53. « Grâce au GREMO, j'ai pas mal réussi à communiquer avec mon compagnon, en fait ça a débloqué des choses où on a pu discuter de plusieurs choses, enfin de comprendre comment est-ce que je fonctionne au niveau des émotions. » (Ana) 54. « Je découvre un peu, je suis un peu novice on va dire, mais ouais ça fait plaisir un peu j'ai l'impression je ressens plus de choses. » (Léo) |
| | Verbaliser ses émotions | 55. « Je pense que c'est le GREMO aussi qui a participé à mettre des mots sur les émotions. » (Tom) 56. « La situation où j'ai appris que j'avais plus ce boulot, là j'avais encore plus la rage [...] donc y'a un moment donné c'est vraiment le fait d'observer les émotions et même à force d'avoir fait l'exercice de nommer les émotions. » (Rémi) |
| | Accepter l'émotion | 57. « Je me suis rendue compte qu'effectivement, enfin même de poser des mots des fois, ça permet aussi de se rendre compte, même si on le sent, on sait pas trop. Et peut-être d'accepter aussi un petit peu. » (Zoé) |
| | Apprendre et comprendre ses émotions | 58. « J'ai appris ce que c'était des émotions, je savais pas. Vous m'auriez dit d'écrire une phrase sur les émotions, j'aurais été incapable. Émotions, émotions, je crois que j'aurais été incapable de dire quoi que ce soit, il aurait fallu que je prenne le dictionnaire, voilà. Et que je commence à travailler le sujet mais là j'ai appris ce qu'était une émotion, la repérer et puis à me dire « cool ». » (Tom) 59. « C'est que le fait d'avoir gardé la lucidité justement, de faire redescendre les émotions, réussir à pouvoir les nommer, de les comprendre, ça permet de comprendre pourquoi on les a, aussi ça permet de les mettre à leur juste place, à un peu les désamorcer. » (Rémi) |

Tableau 13 : Comprendre, connaître et reconnaître ses émotions, codes et verbatims

1.4 Émotions mieux maîtrisables et moins subies depuis le GREMO

Les participants relèvent que le GREMO a permis de minimiser certaines émotions négatives : moins d'idées noires (Max), colère réduite en fréquence (Max), dépression minimisée (Dan) et de mieux les contrôler pour éviter certains comportements inappropriés (Zoé). Être moins soumis à ses émotions permet de mieux fonctionner au quotidien et de mieux vivre en empêchant certains comportements nocifs (Ana), en permettant de mettre ses émotions de côté pour raisonner (Rémi), à se recentrer sur soi (Ana) mais aussi d'abaisser le niveau de fatigue émotionnelle (Théo). Les participants rapportent expérimenter plus de ressentis positifs après le GREMO ce qui améliore l'estime de soi (Eli) et permet une perception de soi plus sereine (Théo).

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|--|---|--|
| Émotions mieux maîtrisables et moins subies depuis le GREMO | Le GREMO a permis de minimiser certaines émotions négatives | <p>60. « Depuis que j'ai commencé le GREMO et que maintenant les colères sont beaucoup moins fréquentes, il reste encore de la colère intérieure que j'arrive à régler. » (Max)</p> <p>61. « Maintenant depuis le début du GREMO les idées noires sont réduites à très très rares. » (Max)</p> <p>62. « A me libérer de cette douleur de détresse émotionnelle [...] Et de dépression voilà. » (Dan)</p> |
| | Mieux contrôler les émotions négatives | <p>63. « Avant je criais beaucoup, je m'énervais énormément, j'avais des accès de colère. Donc je vois ça comme un peu, voilà un comportement inapproprié. Donc le diable. Plutôt que d'être calme et posée comme l'ange. Et c'est vrai que GREMO, ça m'a permis d'être entre deux. » (Zoé)</p> |
| | Être moins soumis à ses émotions pour mieux fonctionner au quotidien et mieux vivre | <p>64. « J'avais l'impression que ça servait à rien, que j'avais échoué à faire les compétences puis en parlant avec (<i>anonyme</i>) en fait si, ça m'avait empêché de faire ça ou de faire ça ou de faire ça. » (Ana)</p> <p>65. « L'apport du GREMO c'est surtout, disons, les émotions pour réussir à raisonner. » (Rémi)</p> <p>66. « Par rapport à la gestion de mes émotions et de mon impulsivité et de me faire moins de mal à moi-même et puis aussi apprendre à me recentrer sur moi et à m'autoriser à faire des choses pour moi et à mieux vivre en fait. » (Ana)</p> <p>67. « Ma fatigue est moindre parce que la gestion des émotions évite d'arriver dans des moments où on arrive dans des éléments où ça devient très très très très très fort et à ce moment-là les émotions fatiguent beaucoup. » (Théo)</p> |
| | Plus de ressentis positifs après le GREMO | <p>68. « En ce moment j'ai quand même plus de sensations positives que négatives, c'est bien, ça me fait du bien, ça remonte aussi un peu l'estime que j'ai de moi. » (Eli)</p> <p>69. « Moi je me représenterais plus en regardant vers le petit ange, pas avec un sourire de gêne, mais avec un sourire de plaisir, de sérénité. » (Théo)</p> |

Tableau 14 : Émotions mieux maîtrisables et moins subies depuis le GREMO, codes et verbatims

1.5 Régulation des émotions facilitée par les compétences GREMO

Les participants rapportent utiliser les compétences GREMO pour faire face à leurs émotions au quotidien. Ils les évoquent soit de manière générale, soit en ciblant une compétence précise (cf annexe 4). Ces compétences permettent d'être capable de changer de point de vue sur une situation (DIALECTIQUE-ESPRITÉ CLAIRÉ), de gérer l'impulsivité (STOP-TER, par exemple baisser la température du corps pendant une crise émotionnelle), de créer de la distraction au moment de crises émotionnelles mais aussi d'opérer des stratégies d'apaisement et de modifier la cinétique d'une émotion (ÉVASION-AMÉLIOR), de pouvoir mieux interagir avec autrui (EFFICACITÉ INTERPERSONNELLE).

Pour réguler les émotions, les participants repèrent les situations pourvoyeuses d'émotions négatives pour s'y préparer (ANTICIPATION), modifier leur réponse émotionnelle (VÉRIFIER LES FAITS, AGIR À L'OPPOSÉ et RÉOLUTION DE PROBLÈME), en utilisant leurs valeurs comme ligne directrice pour décider quoi faire d'une émotion, d'accepter ses émotions et d'accepter la douleur liée à ses émotions : « Il faut laisser la place comme dit à la colère, à la tristesse, ou autre mais c'est pas pour autant [...] que je bafoue mes valeurs, non, je me dis juste que c'est une émotion négative et voilà il faut la vivre, il faut pas rester focus dessus. » (Eli) (ACCEPTATION RADICALE).

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|---|---|--|
| Régulation des émotions facilitée par les compétences GREMO | Utilisation générale des compétences GREMO pour réguler les émotions au quotidien | <p>70. « C'est la première fois où j'ai vu, j'arrivais un peu à me concentrer, [...] et j'étais bien et j'avais pas de pensées parasites, bon j'en avais forcément parce que je pense beaucoup, mais j'arrivais à les mettre de côté comme on a appris à GREMO, les mettre de côté pour plus tard et rester un peu focus sur la tâche [...] Quand je suis arrivé à la fin de la journée, j'étais super content je me sentais bien parce que je sentais que ça avançait, j'étais content quand j'ai vu le temps je me suis dit « mais c'est magique ! » [...] Alors qu'avant, je dirais début de journée, dès qu'il avait un truc un peu long, j'étais déjà presque en train de préparer mes excuses pour justifier à ma femme du fait que j'aurais pas eu le temps de tout faire. » (Rémi)</p> <p>71. « Depuis le GREMO, j'arrive un peu à réguler et même si j'ai des colères elles sont plus autant fortes et elles sont plus avec une telle intensité. Pour la joie, j'arrive aussi à la réguler. Parfois quand elle est trop forte, ça me fait pousser des rires nerveux ou des excitements qui font que je n'arrive plus à vivre le présent. Alors j'en ai encore, mais j'arrive mieux à les réguler. Point de vue de la peur, avant dès qu'il se passait quelque chose, dès qu'il y a une poubelle qui tombait par terre ou un verre qui tombait [...] ou qui s'était renversé, moi j'avais la peur qui m'amenait tout de suite à de la colère à l'extrême et qui maintenant j'arrive à réguler. Dès que j'ai la peur, ok c'est bon je l'ai, c'est passé maintenant et j'arrive à passer à la suite. Pour l'envie, la jalousie, j'ai toujours très envie des choses que certaines personnes ont. Avant je pouvais pas m'empêcher de vouloir détruire ce qu'il y avait parce que je le voulais, et maintenant j'arrive mieux, je sais bien que j'ai encore beaucoup de difficultés, mais j'arrive mieux à passer. » (Max)</p> |
| | Changement de point de vue (DIALECTIQUE-ESPRIT ÉCLAIRÉ) | <p>72. « Donc en clair mes ex m'engueulent et moi je laisse parler parce que je sais que je suis fautif de l'engueulade, mais d'un côté je suis fautif sans l'être enfin je sais pas comment dire, genre oui je lui ai fait du mal indirectement donc je suis fautif mais ce mal-là c'est pas moi qui l'ai voulu, donc au final je laisse la personne en face m'engueuler et moi j'encaisse j'encaisse j'encaisse sans rien dire parce qu'en vrai je peux pas vraiment me défendre à part dire « Bah j'ai des soucis que j'essaie de régler que tu ne vois pas forcément que moi j'arrive pas forcément à voir aussi ». » (Eli)</p> <p>73. « Mettre un peu plus dans la rationalité que dans l'émotion, [...] ces dernières années je l'avais oubliée cette rationalité, je m'décomposais, j'étais dans la tristesse, dans l'émotion, et j'commence à actionner la rationalité, à redominer les émotions négatives [...]. Laisser plus de place à la rationalité, l'émotion c'est peut-être, y'a la rationalité, y'a l'émotion et on est des êtres humains, on a tous des émotions et il faut essayer d'y mettre un peu plus de rationalité parfois pour vivre. Enfin il faut les deux, pour exister. » (Tom)</p> |
| | Gérer l'impulsivité (STOP-TER) | 74. « Si je m'engueule avec ma mère très très fort, que je sens que je vais aller plus loin que genre hurler, je vais encore casser encore un objet ou autre, je fais STOP je vais dans la salle de bain, je me mets de l'eau sur la tronche, après que je quitte le conflit par exemple que je m'enferme dans ma chambre et que j'écoute de la musique, les sens ça aussi ça marche bien. » (Eli) |
| | Repérer les situations pourvoyeuses d'émotions négatives pour s'y préparer (ANTICIPATION) | 75. « Il y a des situations où je sais d'office que ça va être problématique [...] je trouve que les situations se répètent souvent. C'est à dire que à force de travailler le GREMO, je repère quand est-ce que je vais péter un plomb. Donc j'arrive à anticiper. Donc ce qui me permet de... je suis pas dans la zone à 70, dans la zone de tolérance à la détresse, j'ai pas besoin de le faire. C'est très rare, très très rare. » (Zoé) |
| | Modifier sa réponse émotionnelle (VÉRIFIER LES FAITS, AGIR À L'OPPOSÉ-RÉSOLUTION DE PROBLÈME) | <p>76. « Maintenant j'essaie de me mettre en esprit éclairé et de vérifier les faits, pourquoi est-ce que je suis angoissée en fait, est-ce que c'est justifié d'être angoissée par rapport aux conséquences de ce choix, quelles seraient vraiment les conséquences, est-ce que c'est tellement grave. » (Ana)</p> <p>77. « La situation où j'ai appris que j'avais plus ce boulot-là, on a un peu la rage [...] j'ai un moment sidération, après je me suis dit « ok bon là ça risque de te rendre triste, de te rendre nerveux, de te désespérer, de t'énervé, de t'agacer... » Quel est mon objectif ? Toujours garder en tête l'objectif, c'est de vivre au mieux la situation c'est-à-dire on n'est pas dans une résolution de problème, c'est insoluble donc on est dans l'idée d'agir à l'opposé [...] donc il faut que je crée du positif, [...] je me suis remis à mon bricolage parce que c'était positif, parce que je m'étais dit que ça pour le coup une fois que ça serait fait je serai content, ça me ferait de la validation personnelle, donc je me suis dit « on continue là-dessus ». » (Rémi)</p> |
| | Créer de la distraction au moment de crises émotionnelles (EVASION-AMELIOR) | 78. « J'essayais de m'occuper en me distrayant sur autre chose, quelque chose qui marque l'esprit quoi, des choses plus dramatiques que mes problèmes, je crois que j'ai dû faire tous les documentaires sur la Shoah, voilà. Tous les documentaires qui existent sur les mafias dans mes autres journaux, fin des trucs sympa quoi. Je suis moins asservi qu'eux, enfin que certains l'ont été. » (Tom) |
| | Interagir avec autrui (EFFICACITÉ INTERPERSONNELLE) | 79. « J'ai géré, j'ai insisté, c'est à dire j'ai fait le truc du disque rayé, j'expliquais pourquoi je voulais savoir maintenant, j'ai expliqué que c'était un contrat aidé, que j'avais peur que ça me passe sous le nez, que j'avais vu la conseillère la veille, que je comprenais pas du tout, donc je lui ai expliqué et après une fois que j'ai expliqué j'ai affirmé ma position « j'ai besoin de le savoir » et après j'ai fait le disque rayé mais après j'ai bien appliqué GREMO, j'ai répété trois, quatre, cinq fois. » (Rémi) |
| | Acceptation des émotions | 80. « Il faut laisser la place à la colère, à la tristesse ou autre mais c'est pas pour autant [...] que je bafoue mes valeurs, non je me dis juste que c'est une émotion négative et voilà il faut la vivre il faut pas rester focus dessus. » (Eli) |
| | ACCEPTATION RADICALE | 81. « Je vois que je suis triste [...] on analyse la situation [...] est-ce qu'on peut résoudre le problème ? Non [...] donc je me suis remis à mon papier peint. » (Rémi) |

Tableau 15 : Régulation des émotions facilitée par les compétences GREMO, codes et verbatims

II. Émotions envahissantes : un défi constant même après GREMO dans la régulation émotionnelle

Durant les entretiens, les participants expriment que leurs émotions sont omniprésentes dans leur existence. Elles représentent un réel défi quotidien en matière de gestion émotionnelle même après le GREMO.

2.1 Les émotions prennent trop de place en termes d'intensité, de fréquence, de cinétique et de durée

Les participants décrivent globalement leurs émotions comme envahissantes. Ils rapportent être dirigés et influencés par leurs émotions qui prennent facilement le dessus (Rémi, Guy, Lou, Eli, Dan). Ils relatent que leurs émotions sont soudaines, la colère est ainsi comparée à une bombe qui explose (Tim) et à une réaction chimique instantanée (Tom). Elles sont vécues de manière très intense (Ana) voire « extrême » (Max) et peuvent passer d'un extrême à l'autre en très peu de temps (Max, Dan, Théo) comme de véritables « montagnes russes » (Ana). Les participants remarquent aussi que leurs émotions se prolongent dans le temps, parfois sans jamais s'arrêter (Yves).

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|--|--------------------------------|---|
| Les émotions prennent trop de place en termes d'intensité, fréquence, cinétique et durée | Émotion soudaine | <p>82. « Parce que... y'a des moments où ils ont déclenché une pile et j'peux m'exciter d'une façon... même moi j'sais pas comment je trouve l'énergie mais c'est comme si la bombe elle a explosé en moi. » (Tim)</p> <p>83. « C'est quelque chose d'instantané, de chimique dans l'cerveau, et que, on s'contrôle pas quoi. Et peu importe qu'il y ait du monde autour, peu importe que quoi qu'ce soit, c'est pof ! Voilà. C'est une émotion. » (Tom)</p> |
| | Émotion sans fin | 84. « Alors quand je pouvais me défendre sur un truc en colère, ça montait, mais ça s'arrêtait pas quoi ça s'arrêtait pas et et c'était des sales soirées quoi. » (Yves) |
| | Émotions envahissantes | <p>85. « C'est quand même difficile de pas laisser l'émotion prendre tout l'espace et de ruminer et d'envahir. » (Ana)</p> <p>86. « J'arrive pas à faire taire une émotion, j'arrive pas à la mettre dans un coin et faire autre chose à la place. » (Ana)</p> |
| | Vécu des émotions très intense | 87. « Je vis les émotions de manière très très très très très intense. » (Ana) |
| | Labilité émotionnelle | <p>88. « Je pouvais sur un coup de tête passer de quelqu'un de très gentil à quelqu'un de dur et de sévère parce que on avait atteint une limite et qu'il y a eu le déclic et là, boum, je me transformais en bulldozer. » (Théo)</p> <p>89. « J'en ai souvent de tout : de la joie à l'extrême, de la peur à l'extrême qui tombe dans de la colère à l'extrême. » (Max)</p> <p>90. « Je suis quand même dirigée par mes émotions, enfin je veux dire c'est quand même les montagnes russes constamment. » (Ana)</p> <p>91. « Par exemple là vous voyez ça fait trois secondes que je ressens plus de colère ni de stress et que je vais mieux, que j'ai même envie de sourire et que ça va revenir d'ici quelques minutes, quelques secondes et que c'est fatigant, ça me fatigue et que j'en peux plus. » (Dan)</p> |
| | Émotions prennent le dessus | <p>92. « A un moment c'est que l'émotion prend le dessus tout simplement. » (Rémi)</p> <p>93. « Des fois l'émotion, ça dépend, prend le dessus quoi, j'ai envie de... c'est-à-dire je peux pleurer facilement. » (Guy)</p> <p>94. « Elles prennent le dessus aussi parce que je suis faible par rapport à ma situation, j'ai pas les épaules donc forcément je suis pas trop les pieds sur terre en fait et donc les émotions elles peuvent un peu se faire plaisir, j'ai envie de dire elles ont un peu le champ libre. » (Eli)</p> <p>95. « Quand y'a encore de l'émotion des fois c'est-à-dire je sens que l'émotion prend encore un peu le dessus quoi. » (Guy)</p> <p>96. « Des fois il y a mon émotion qui prend un peu plus le dessus du coup je suis influencée sans faire exprès. » (Lou)</p> <p>97. « J'ai beau avoir fait le GREMO ce n'est pas parfait encore je peux avoir des moments, voilà où je flanche, où mes émotions peuvent prendre le dessus. » (Eli)</p> <p>98. « C'est plus ce mal-être de merde qui prend le dessus et que pour moi c'est impossible quoi c'est pénible. » (Dan)</p> |

Tableau 16 : Les émotions prennent trop de place en termes d'intensité, fréquence, cinétique et durée, codes et verbatims

2.2 Défi dans la gestion des émotions

La gestion des émotions est une préoccupation constante pour les participants. Malgré les outils du GREMO, les participants relatent une identification des émotions encore floue (Dan). La gestion de leurs émotions est un défi quotidien qui peut déclencher des symptômes somatiques (Gus) aussi bien qu'engendrer une perte de contrôle (Ben) et déclencher de la détresse émotionnelle (Théo). Les émotions sont décrites comme handicapantes (Ana). Cependant, leur vécu de leurs émotions admet la coexistence de contraires (dialectique) (Lou, Luc) avec un discours plus nuancé même en cas de difficultés persistantes.

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|--|--|---|
| Défi dans la gestion des émotions | Coexistence des émotions | 99. « Je suis contente d'avoir eu des émotions et c'est triste. » (Lou) 100. « C'est toujours quelque chose où je ressens toujours une anxiété et une retenue quelque part même dans les moments agréables. » (Luc) |
| | Émotion déclenche symptômes somatiques | 101. « C'est ça, j'arrive pas à comprendre qu'une petite chose comme ça puisse déclencher ce truc après, comme dit les nausées, le mal de tête et tout, pertes de mots. » (Gus) |
| | Émotion négative floue | 102. « Je suis pas bien même au jour d'aujourd'hui. » (Dan) |
| | Émotions compliquées à gérer | 103. « Quand il y a beaucoup d'émotions, je n'trouve plus mes mots, j'perds tous mes moyens, donc y'a que des noms d'oiseaux qui me viennent à l'esprit. » (Ben) 104. « [...] émotionnellement les choses sont montées très fort puisque le fait de me retrouver dans cette situation m'a fait remonter des éléments du passé, de la relation avec mon père, de mon enfance, des difficultés de communication qu'on a eu, de l'incompréhension [...] toutes ces choses qui me sont remontées d'un coup là, que j'ai eu du mal à gérer, qui m'ont entraîné une grosse charge émotionnelle. » (Théo) |
| | Émotions vécues comme un handicap diminué grâce au GREMO | 105. « L'émotion on va pas la supprimer et c'est pas le but, mais par contre faire en sorte qu'elle soit moins handicapante, ça grâce au GREMO c'est quand même moins handicapant même si ça reste compliqué. » (Ana) |

Tableau 17 : Défi dans la gestion des émotions, codes et verbatims

2.3 Difficultés de régulation émotionnelle persistantes

Après le GREMO, la régulation émotionnelle reste difficile. Les participants disent que les compétences GREMO ne fonctionnent pas toujours (Dan) ne sont pas toujours utilisées (Tim) et parfois même génèrent de la tristesse (Tim). Les participants relatent des situations où l'absence de stratégie de régulation a eu des conséquences négatives : idées noires (Guy, Léo), pleurs durant toute une épreuve du bac (Lou), achats compulsifs (Ana). Certaines situations sont vécues comme un échec du fait de l'échec d'une stratégie de régulation (Max). Certaines stratégies personnelles (ie hors GREMO) sont rapportées par les participants comme non efficaces : Ben déclare s'en prendre à un objet ou à quelqu'un pour décharger sa colère et le regretter après, Tom dort lorsqu'il est triste en pensant aller mieux après, ce qui n'est jamais le cas.

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|--|---|--|
| Difficultés de régulation émotionnelle persistantes | Difficulté à utiliser les compétences GREMO | <p>106. « Ça m'a permis de partager avec des gens mais après comme dit les compétences ne marchent pas forcément sur le coup. » (Dan)</p> <p>107. « Sincèrement ? J'en utilise presque aucune. » (Tim)</p> <p>108. « Mais des fois ça me rend encore plus triste parce que je m'évade vers des choses réelles, pour moi il manque juste le financement. » (Tim)</p> |
| | Stratégie absente | <p>109. « Aujourd'hui, les excès dans des situations pas analogues mais similaires c'est quand je suis seul et je me mets à hurler ou à surtout me mettre en colère contre moi-même quoi. » (Luc)</p> <p>110. « Par rapport à mon papa j'étais vraiment mal quoi [...] ouais j'étais mal, tout revenait, l'accident que j'ai fait et tout et puis je me disais « Purée c'est pas possible », je broyais du noir, je me suis dit « purée je vais pas avoir des mauvaises idées en atteignant ma personne quoi » quand même je me suis dit « attends » mais je ressentais que j'étais en train de m'enfoncer quoi. » (Guy)</p> <p>111. « Je sais que pendant la période où mon cousin est mort, j'étais aussi en train de passer mon bac [...] j'ai passé mon épreuve en pleurant du début à la fin. » (Lou)</p> <p>112. « Des périodes où j'ai de l'impulsivité [...] quand je suis stressée je vais refaire des achats compulsifs. » (Ana)</p> |
| | Stratégie échouée | <p>113. « Donc là c'était un échec que j'ai pas réussi à me calmer sur place. » (Max)</p> <p>114. « J'arrivais pas à réguler mes émotions justement parce que je l'ai tapé un petit peu, j'ai tapé un petit peu mon frère et parce que j'ai parlé très fort et que je l'ai tapé aussi quoi. » (Max)</p> |
| | Stratégie inefficace | <p>115. « Peut-être que sur le moment ça me fait du bien mais encore une fois, une fois calmé je vais totalement regretter parce que ... mais sur le moment, j'en sais rien fallait que je m'en prenne à quelque chose, et voilà. » (Ben)</p> <p>116. « Je vais dormir, je vais dormir, c'est un réflexe, c'est dormir. C'est dormir, c'est de me dire quand je me réveillerais ça ira mieux. C'est jamais le cas. » (Tom)</p> <p>117. « Quand je me suis blessé [...] j'ai eu un coup de « pas bien » parce que du coup ça allait faire une pause dans le judo et dans les entraînements et c'est le seul truc qui me raccrochait à quelque chose [...] du coup je me suis pas mal remis en question sur énormément de trucs, après c'était un peu un cercle vicieux de pensées de tout ça. » (Léo)</p> |

Tableau 18 : Difficultés de régulation émotionnelle persistantes, codes et verbatims

III. Émotions et rapport aux autres

Au cours des entretiens, les participants décrivent l'impact conséquent des autres sur leurs émotions. Ils abordent un rapport positif aux autres en exprimant le besoin d'interaction sociale et le désir d'appartenance à un groupe. Ils soulignent également le regard des autres comme une forme de garde-fou. Cependant, certains participants font part de leurs difficultés émotionnelles dans les relations interpersonnelles, évoquant des sentiments d'incompréhension et d'invalidation qu'elles peuvent engendrer, et parfois même un isolement social douloureux à vivre.

3.1 Impact des autres sur les émotions

Les participants relèvent un fort impact des autres sur leurs émotions. Pour certains, les émotions négatives (Dan) et la capacité à les réguler dépendent de l'attitude des autres (Ben, Max, Lou, Théo, Gus). Pour Tom, le fait de vivre seul permet d'échapper à la colère.

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|---|--|---|
| Impact des autres sur les émotions | Autrui guide les émotions | 118. « J'étais guidé par mes émotions qui ont été guidées surtout par les uns et les autres parce que j'étais en train de chercher du sens à la vie autour de moi, parce que moi j'étais perdu dans ce que j'étais. » (Rémi) |
| | Émotions négatives dépendantes d'autrui | 119. « Mon entourage s'en rend pas compte qu'il me pompe l'air et que moi ça m'énerve et ça me rend dingue. » (Dan) |
| | Régulation dépendante de l'attitude de la personne en face | 120. « Quand je dois commencer à bricoler si en plus on me met de la pression derrière alors là...La cocotte elle pète alors là, là, c'est pas la peine. » (Ben) 121. « [...] en voulant toujours aider les autres [...] je me mets pas en colère. » (Max) 122. « Alors que par exemple, c'est ma maman qui va venir et qui va me foutre une pression, là je vais un peu plus pleurer. » (Lou) 123. « Je fonctionne comme ça, si j'ai en face de moi quelqu'un de calme, de très calme, tout va bien se passer. » (Ben) 124. « Par contre, d'être dans cette situation où on peut crier sur moi, où on peut me surmonter quelque part par cette oppression, c'est quelque chose que je n'aime pas du tout, où je me sens vraiment mal à l'aise. » (Théo) 125. « Ou alors, j'en sais rien, j'essaie de passer à autre chose, entre temps j'ai le temps d'y penser ou de dire « voilà excuse moi j'ai pas compris » ou je sais pas, ça dépend avec les personnes avec qui je suis. » (Gus) |
| | Vivre seul permet d'éviter la colère | 126. « Mais déjà il faut rappeler mon contexte, je vis seul, donc je m'énerve rarement contre moi-même ou voilà. Il n'y pas de conflit avec moi-même. » (Tom) |

Tableau 19 : Impact des autres sur les émotions, codes et verbatims

3.2 Besoin d'interaction sociale et d'appartenance à un groupe

Les participants ont un besoin d'appartenance à des cercles sociaux et d'interaction avec les autres. La solitude est perçue comme une « grande angoisse dans la vie » (Ana), tandis que le manque d'ami et le célibat sont vécus comme un échec (Dan). La possibilité de valider et d'être validé par autrui est agréable (Eli) tout comme la possibilité de partager son vécu avec d'autres patients ayant des difficultés similaires permet d'aller mieux (Eli, Ben, Dan, Luc). Pouvoir s'identifier aux autres (Max), pour ne plus avoir l'impression « d'être un extraterrestre » (Théo) est un réel besoin. Eli considère qu'il se connaît mieux grâce aux autres « je me connais mieux grâce aux gens aussi qui m'ont dit certaines choses que ce soit vrai ou pas ».

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|---|--|--|
| Besoin d'interaction sociale et d'appartenance à un groupe | Solitude problématique | <p>127. « J'ai horreur de la solitude, non la solitude c'est ma grande angoisse dans la vie, je ne suis pas du tout faite pour vivre seule et je ne suis pas du tout faite pour être seule. » (Ana)</p> <p>128. « Je trouve pas de petite amie, je trouve pas vraiment de copain sur qui compter et c'est toujours échec, il y en a des dizaines, même des centaines, pour deux mille vingt-deux. » (Dan)</p> |
| | Validation plaisante | 129. « Je me suis dit « même mon ami en fait il m'a validé » c'est ça qui était plaisant, en fait, on s'est validé, genre je l'ai validé, lui il m'a validé moi. » (Eli) |
| | Besoin de s'identifier à autrui | <p>130. « Elle m'a apporté un système de comparaison puisque le fait d'être dans le groupe GREMO avec d'autres personnes m'a permis de me rendre compte que moi, qui me disais « je fonctionne différemment du monde entier et j'ai l'impression d'être un extraterrestre », je me suis rendu compte qu'il y en a d'autres qui ont des difficultés similaires aux miennes, qui peuvent être plus grandes ou plus petites. » (Théo)</p> <p>131. « [...] l'envie d'être comme les autres. » (Max)</p> |
| | Partager son vécu pour aller mieux | <p>132. « Le groupe, on s'entraidait, on parlait donc si, ça m'a quand même apporté des rencontres, des compétences, des réponses aussi parce que d'entendre les autres parler de soucis des fois beaucoup plus compliqués que les miens, je sais pas, c'était enrichissant sur pas mal de points pour le coup. » (Eli)</p> <p>133. « Le fait aussi d'être entouré de gens avec qui j'ai un problème commun, ça c'est très important. » (Eli)</p> <p>134. « Ça va beaucoup mieux, le fait d'avoir côtoyé des gens qui ont les mêmes [...] on peut revenir sur le fait de voir des personnes qui ont eu les mêmes lésions, ça a beaucoup aidé. » (Ben)</p> <p>135. « Ça m'a fait plaisir de rencontrer, d'avoir partagé avec d'autres personnes de mon âge et même un peu plus grand. » (Dan)</p> <p>136. « Ce que moi j'ai ressenti et je pense que je suis pas le seul, c'est surtout l'échange qu'il y a eu avec les autres patients, de montrer que, finalement ce qui nous est arrivé, on a tous retrouvé un petit peu des choses qu'on avait vécu les uns les autres même si nos lésions sont différentes [...] on a quand même toujours retrouvé des points communs. [...] (on était) un petit peu libres de raconter, on n'était pas tenus par le carcan de la thérapie elle-même, si vous voulez, c'était des discussions entre gens normaux qui avaient vécu tous une expérience pénible et difficile et similaire et qui échangeaient librement par rapport à ça et c'est ça que j'ai trouvé le plus intéressant. » (Luc)</p> |
| Meilleure connaissance de soi grâce aux autres | 137. « Une meilleure perception de moi, voilà, que ce soit des côtés positifs comme négatifs, je me connais mieux grâce aux gens aussi qui m'ont dit certaines choses, que ce soit vrai ou pas. » (Eli) | |

Tableau 20 : Besoin d'interaction sociale et d'appartenance à un groupe, codes et verbatims

3.3 Regard d'autrui comme garde-fou

Certains participants voient le regard d'autrui comme un garde-fou, soulignant ainsi son rôle dans le maintien du contrôle de soi pour éviter de causer du tort (Tom). Pour Tim, ce contrôle est également motivé par le désir d'éviter de ressentir de la honte face aux autres.

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|--|---|--|
| Regard d'autrui comme garde-fou | Se contrôler pour ne pas nuire | 138. « Avec la formation GREMO, j'ai conscience de ce qui est une émotion, et ma capacité à gérer ou à la contenir de manière à ce que ça nuise pas à moi-même et aux autres. Voilà. Qu'je fasse pas un spectacle ni approprié et injuste. » (Tom) |
| | Se contrôler pour ne pas ressentir de honte | <p>139. « Pour l'énervement que moi j'ai parce que ça peut être, comme je vous ai dit, pour des détails. Après des fois j'arrive quand même un peu à me contrôler, à l'extérieur j'ai pas envie de m'afficher tout le temps non plus. Je me suis d'jà affiché pas mal. » (Tim)</p> <p>140. « [...] des fois j'ai envie d'exploser mais j'me retiens. Pour pas forcément m'afficher non plus. Donc j'arrive à me tenir calme. » (Tim)</p> |

Tableau 21 : Regard d'autrui comme garde-fou, codes et verbatims

3.4 Difficultés à gérer ses émotions lors de relations interpersonnelles

Les participants sont en difficulté dans la gestion de leurs émotions lors des interactions avec autrui. Max relate une perte de chance de se marier due à ses accès de colère. Tim ne veut pas « être pris pour un con » et est prêt à un « carnage » pour un conflit mineur (mais non reçu comme mineur par le participant), par exemple un retard de mail avec une agence immobilière. Il évoque de la rage lorsqu'il ne domine pas une situation. Max se sent rejeté par l'autre quand on s'énerve contre lui et Tim se sent humilié et rabaissé à la moindre provocation. Ana évoque de l'angoisse à chaque conflit familial ou dans sa vie de couple. Lou explique qu'elle « absorbe » les émotions des autres au point de ne plus avoir d'émotions propres, et Ana explique qu'elle a du mal à ne pas se faire « envahir » par l'émotion de l'autre. Eli et Luc relatent des événements où ils s'imaginaient ce qu'autrui pensait d'eux, ce qui les a empêchés de réguler leurs émotions et a entraîné de l'angoisse et du stress.

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|---|--|--|
| Difficultés avec les émotions dans les relations interpersonnelles | Colère et violence | <p>141. « Des accès de colère aussi qui n'ont pas arrangés pour trouver pour me marier. » (Max)</p> <p>142. « J'aurais fichu un bor- un carnage dans leur agence immobilière. Parce que j'aime pas qu'on me prenne pour un con comme ça. » (Tim)</p> <p>143. « Sur le moment, enfin non, ça m'a énervé parce que c'est pas moi qui...c'est eux qui dominent et c'est pas moi qui les domine et ça, ça me va pas. [...] énervement, rage, bon la rage c'est l'énervement en fait non ? C'est peut-être différent, ché pas. Euh la colère, c'est p'têtre la même chose que l'énervement ché pas non plus. » (Tim)</p> |
| | Sentiment d'humiliation et de rejet | <p>144. « Quand on crie, par exemple parce que j'ai pas fait telle ou telle chose et alors que j'ai pu faire plein d'autres choses, mais la chose qu'on m'a demandée j'ai pas fait et souvent je prends l'émotion de l'autre qui a l'air un peu énervé et donc du coup c'est un petit peu "on va me rejeter". » (Max)</p> <p>145. « J'sais qu'on m'a provoqué beaucoup [...] on se sent humilié, on se sent rabaissé, j'sais pas. » (Tim)</p> |
| | Angoisse | <p>146. « Des disputes j'ai horreur, du conflit j'ai horreur de ça [...] dans ma vie de couple j'ai horreur de ça, j'ai l'impression que c'est une catastrophe, que tout va s'écrouler, que tout va s'effondrer et que ça y est, c'est fini et j'aime pas du tout qu'on me crie dessus et puis quand [...] ça monte tout de suite dans les tours, j'ai horreur de ça [...] et et ça me met toujours très mal à l'aise donc [...] je suis toujours dans l'angoisse. » (Ana)</p> |
| | Intérioriser les émotions des autres | <p>147. « Quand j'ai commencé à tomber malade, quand j'arrivais plus à avoir mes émotions ou j'absorbais beaucoup les émotions des autres, j'avais de l'effet miroir, c'était difficile. » (Lou)</p> <p>148. « C'est quelque chose qui est compliqué parce que comme je suis très, très, empathique et que j'ai encore quand même du mal à faire valoir ce que moi je veux, même si j'ai pris une décision [...] dans mon esprit éclairé, si je me fais envahir par l'émotion de l'autre, ça vaut plus rien, donc oui ça c'est quelque chose qui est compliqué. » (Ana)</p> |
| | Projection de ce que pense autrui influe la capacité à réguler | <p>149. « Depuis que je suis au GREMO, j'arrive beaucoup plus à parler à l'extérieur quand c'est pas seulement pour demander quelque chose ou encore même si c'est pour demander mais quand c'est dans le cadre familial, j'arrive mieux à percevoir que même quand on me fait un sourire, ce n'est rien, c'est pour être gentil pas pour se moquer. » (Max)</p> <p>150. « [...] était arrivé un mail disant que l'entreprise [...] allait avoir besoin de faire des économies de frais de personnel, tout le monde sait ce que ça veut dire aujourd'hui, alors forcément c'est le genre de choses je me dis « putain si je montre pas plus de compétences et de si j'arrive pas à faire ce qu'on me demande, on va se dire ce mec-là il sert à rien et je risque d'être un des premiers dans la charrette ». Alors ça, c'est évidemment quelque chose de plutôt angoissant qui est source d'anxiété et d'un peu de détresse aussi, surtout quand on se sent impuissant. » (Luc)</p> <p>151. « Moi pendant la thérapie, j'étais ultra gêné, je sais qu'il y a des gens qui m'ont vu avant que je parte, ils m'ont vu en train de regarder mon portable, ils m'ont vu en train de stresser comme jamais, je voulais pas être comme ça. » (Eli)</p> |

Tableau 22 : Difficultés avec les émotions dans les relations interpersonnelles, codes et verbatims

3.5 Sentiment d'incompréhension et d'invalidation

Certains participants relatent un besoin de validation de leur souffrance par autrui (Dan) car ils ont le sentiment d'être invalidés depuis leur accident (Tim). D'autres ont l'impression d'être incompris par leur entourage (Dan) avec le sentiment que leur entourage ne voit pas leur évolution (Max).

3.6 Isolement social

Certains participants décrivent un isolement social pesant, source de souffrance (Dan). Tom choisit délibérément la solitude et préfère qu'on le « laisse tranquille, errer ». Dans d'autres cas, des liens sociaux coupés au fil des années ont conduit à un isolement vécu comme subi (Guy, Zoé).

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|--|--|---|
| Sentiment d'incompréhension et d'invalidation | Besoin de validation de sa souffrance par autrui | 152. « C'est fatigant, c'est qu'ils veulent pas reconnaître que c'est pas parce que je suis pas en fauteuil roulant que tout va bien et que tous les jours je souffre en silence. » (Dan) |
| | Sentiment d'être invalidé | 153. « Moi j'ai fait un accident, j'suis handicapé donc tous ces « j'aurais pas fait ci, je l'aurais fait comme ça » on se sent...ouais c'est comme si on...ouais invalidé, ouais c'est ça. » (Tim) |
| | Sentiment d'être incompris | 154. « [...] d'autres grandes personnes [...] ils m'ont jamais vu je pense s'énerver ouvertement [...] du coup c'est beaucoup plus dur à comprendre que j'étais au bord du précipice et que j'ai fait un grand pas en avant. » (Max) 155. « Déjà je me sens incompris pour trouver un travail ou je me sens incompris pour me faire des amis et que déjà à côté de ça je suis incompris dans la famille et c'est fatigant. » (Dan) |

Tableau 23 : Sentiment d'incompréhension et d'invalidation, codes et verbatims

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|-------------------------|---------------------------|--|
| Isolement social | Isolement volontaire | 156. « Émotionnellement, il faut pas m'embêter, faut me laisser tranquille, errer, me laisser tranquille. [...] je me sens bien comme ça [...]. » (Tom) |
| | Isolement vécu comme subi | 157. « Dans ma vie en fait je me suis isolé quand même, j'ai coupé les liens sociaux qui faudrait que je reprenne quand même un peu, j'ai perdu... faudrait que je reprenne confiance en moi. » (Guy) 158. « Passer des bons moments aussi, avant je m'interdisais quand même. Finalement je me rendais compte que je m'étais coupé beaucoup des autres et que je faisais pas grand chose. Enfin c'était très monotone. » (Zoé) |
| | Souffrance de la solitude | 159. « Tous les jours je souffre en silence et il y a personne et il y a personne quoi. » (Dan) |

Tableau 24 : Isolement social, codes et verbatims

IV. Sens, relecture de sa vie et désir pour le futur à la lumière de la régulation émotionnelle

Les entretiens offrent aux participants une occasion de réfléchir à leur fonctionnement émotionnel et de mettre en perspective leur parcours depuis la LCA. Cela leur permet également d'exprimer leur désir de transformation personnelle et leurs projets futurs.

4.1 Réflexions sur soi et son parcours depuis la LCA

Les participants évoquent comment leur vie a évolué depuis la LCA. On retrouve dans leur discours de l'acceptation et de la résignation face aux événements vécus, par exemple pour Yves « c'est le destin qui a voulu que je passe par là pour devenir meilleur ». Pour certains, il s'agit d'une prise de conscience du retentissement de la LCA et de ses conséquences négatives. Par exemple, Rémi se souvient avoir été « dans le chaos des émotions » et Tim déclare qu'il aurait préféré ne pas survivre à son accident. Lou a vécu son parcours depuis la LCA comme « une lutte ». D'autres participants portent un regard plus bienveillant sur eux depuis le GREMO : être moins dans l'auto-jugement (Zoé) permet d'identifier ses propres priorités et besoins (Théo).

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|--|---|---|
| Réflexions sur soi et son parcours depuis la LCA | Acceptation et résignation | <p>160. « J'ai pris conscience du chemin que j'avais fait mais aussi du chemin que je ne pourrais pas faire donc accepter qu'il y a des choses que je n'arriverai pas à faire [...] ces difficultés de gestion émotionnelle que j'avais et que je n'acceptais pas. » (Théo)</p> <p>161. « Je pense d'accepter la situation, me dire « bah voilà, ça sera plus du tout comme avant. » Parce que j'étais toujours... le truc de la rééducation, c'est aussi de se dire « bah, ça ira mieux. » Et à un moment donné, quand on stagne, c'est de se dire « bien voilà, là maintenant j'arrive au bout. » Peut-être qu'il y a des choses qui vont quand même revenir, mais j'arrive quand même au bout, faut quand même accepter quoi. Et ça c'est le plus difficile. » (Zoé)</p> <p>162. « [...] c'est le destin qui a voulu que je passe par là pour devenir meilleur ou pas, je sais pas, mais pour que ça m'apporte du bien à moi et si ça m'apporte du bien à moi je vais le transmettre à mon entourage. » (Yves)</p> <p>163. « A près de huit ans après lésion en termes de chemin parcouru, j'en suis à avoir accepté beaucoup, beaucoup, beaucoup, avoir accepté mes difficultés. » (Théo)</p> |
| | Prise de conscience du retentissement de la LCA | <p>164. « C'est se dire les journées remplies d'avant on prend conscience, oui en fait les retentissements ils sont là quoi. » (Rémi)</p> <p>165. « Ce qui a pris le dessus maintenant c'est l'humeur. » (Dan)</p> <p>166. « C'est quand même une sacrée prise de conscience de voir parce que là, finalement, on a appris juste à gérer les émotions et quand on voit la différence d'efficacité ! » (Rémi)</p> <p>167. « Je me rends compte que j'ai toujours dû me battre pour aller de l'avant, que j'ai toujours rencontré des obstacles dans ma vie et j'ai toujours surmonté [...] en fait la vie elle est comme ça, des obstacles faut les surmonter, c'est fait comme ça, c'est comme ça, seulement il s'avère que peut-être qu'à un moment donné j'aurai peut-être dû aussi surmonter ce que j'ai vécu par rapport à mon accident. » (Guy)</p> |
| | Vécu de la LCA comme une lutte | <p>168. « Quand on est un peu malade, quand on est un peu en situation de handicap, c'est une lutte contre le monde entier. » (Lou)</p> |
| | Conséquences négatives de la LCA | <p>169. « Y a le moment où j'étais le dans le chaos des émotions. » (Rémi)</p> <p>170. « Les émotions, ça a toujours été très fort chez moi, depuis que j'étais gamin, j'étais quelqu'un toujours de nature sensible, émotif et c'était devenu extrêmement envahissant depuis le coma. » (Rémi)</p> <p>171. « Ça me pèse le fait de m'énerver, par exemple dans la vie de tous les jours, pour des choses auxquelles je m'énervais pas avant. » (Guy)</p> <p>172. « Moi, je me dis pas handicapé ou ces choses-là parce que voilà j'ai mes jambes, j'ai mes bras, j'arrive à faire du sport si vous voulez, voilà, mais y'a une réalité qui est là et c'est là, voilà je vais pas me mentir non plus à moi-même. La réalité c'est que y'a clairement des conséquences au traumatisme crânien. » (Ben)</p> |
| | Regret d'avoir survécu | <p>173. « Parce que d'un côté je regrette d'avoir survécu à cet accident. [...] Donc d'un côté j'suis content d'avoir survécu mais légère partie, y'a plus de partie où je suis pas content d'avoir vécu, enfin d'avoir survécu à cet accident. » (Tim)</p> |
| | Regard plus bienveillant sur soi | <p>174. « Et je suis beaucoup moins dans l'auto-jugement en fait. Beaucoup moins. Je sais que maintenant, je me dis en fait je noirci systématiquement le tableau vis-à-vis de moi. Je m'auto-pénalise quoi. » (Zoé)</p> <p>175. « C'est pas magique le GREMO, ça sert, mais c'est de l'application toute sa vie et un jour ça sera totalement automatique et je serai l'homme parfait, voilà let's go c'est bon. » (Eli)</p> <p>176. « Et puis le constat que, d'un côté bon j'ai quand même à la maison on a des enfants j'ai une famille, bon y a d'autres parties de ma vie où j'ai pu construire des choses, où je peux être fier. » (Rémi)</p> |
| | Identifier ses priorités et besoins | <p>177. « Qu'aujourd'hui ma priorité c'est moi, parce que j'ai besoin de me reconstruire, parce que j'ai besoin de prendre soin de moi et parce que j'ai des valeurs et que j'ai des envies, aussi que je suis un être humain à part entière et que j'ai beau aimer les autres et beau donner beaucoup de ma personne aux autres parce que c'est quelque chose qui me plaît, j'ai aussi appris les limites. » (Théo)</p> |

Tableau 25 : Réflexion sur soi et son parcours depuis la LCA, codes et verbatims

4.2 Vision et sens de la vie

Les participants évoquent leur vision de la vie et le sens qu'ils lui donnent. Pour certains le bonheur est un enjeu central (Tom, Tim). L'épanouissement personnel, avec la notion de satisfaction (Rémi) et de liberté (Tom), permet de trouver sa place dans la société (Ben). Être fier de soi-même (Dan) et le fait d'avoir survécu à son accident (Tim) sont des motivations à avancer dans la vie. Les valeurs telles que l'amour et la famille permettent de s'attacher aux choses essentielles (Zoé) et de trouver un sens à la vie (Ana). On note aussi une vision plus négative de la vie avec une absence de sens (Dan) et une description de la vie comme un jeu infernal (Tim).

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|---------------------------|---|--|
| Vision et sens de la vie | Bonheur : un enjeu central | <p>178. « Je crois que les cérébrólésés, leur enjeu c'est d'être heureux, voilà. » (Tom)</p> <p>179. « [...] au maximum, le plus heureux [...] enfin ça dépend pour qui, moi je vivrai jamais la vie que j'veux pour qu'j'sois heureux 100%. » (Tim)</p> |
| | Épanouissement personnel pour être heureux | <p>180. « L'accomplissement d'une vie pas professionnelle par autre chose, ça peut arriver ouais, ça fait rééquilibrage, [...] pour se sentir un minimum épanoui parce que ça je pense la base du bonheur, c'est se sentir un minimum épanoui, un minimum content satisfait de soi. » (Rémi)</p> <p>181. « Dans la vie, pour être heureux, on a besoin je crois d'être libre, mais être libre c'est aussi pouvoir donner à soi-même et donner aux autres, c'est avoir, c'est disposer de soi-même, de ses capacités. » (Tom)</p> <p>182. « Le truc c'est de me sentir... pas macho, pas du tout, c'est pas une question de...c'est de trouver un peu ma place, de me sentir un peu utile. » (Ben)</p> |
| | Motivation à avancer dans la vie | <p>183. « J'essaie de tenir la tête haute, parce que si je suis pas fier de moi, personne le sera pour moi et ça je pourrai pas continuer à avancer. » (Dan)</p> <p>184. « C'est quand même que j'suis en vie donc j'suis obligé d'essayer de faire un peu quelque chose de ma vie, même si c'est un peu. » (Tim)</p> |
| | Valeurs amour-famille | <p>185. « Je m'attache aux choses essentielles en fait. A ce qui me fait du bien. Et aux choses essentielles finalement, dans ma vie, dans ma nouvelle vie. Voilà. Par exemple ma famille. » (Zoé)</p> <p>186. « La vie qui vaut la peine d'être vécue pour moi, c'est pas une vie de solitude, c'est une vie d'amour entourée des gens que j'aime et où moi je peux donner de l'amour aux autres. » (Ana)</p> |
| Vision négative de la vie | <p>187. « Je sais pas ce qu'il se passe et je comprends pas, la vie n'a pas de sens, j'ai l'impression que la vie n'a pas de sens et que c'est chiant. » (Dan)</p> <p>188. « On va dire, des fois j'suis en haut donc c'est-à-dire j'commence à remonter, mais ça peut très vite redescendre, ça commence un peu à remonter mais ça peut de nouveau redescendre. Et c'est... c'est un jeu infernal ça enfin c'est... ouais la vie, j'la prend aussi pour un jeu un peu. » (Tim)</p> | |

Tableau 26 : Vision et sens de la vie, codes et verbatims

4.3 Relecture de son fonctionnement émotionnel avant GREMO

Les participants analysent leur fonctionnement émotionnel avant GREMO grâce à leur meilleure compréhension de leurs émotions. Ils rapportent une perception d'eux-mêmes qui leur paraît altérée (Yves) et des changements dans la personnalité ou dans leur caractère (Guy, Ana). On retrouve des questionnements sur leur normalité (Ben) et une incompréhension de leur état (Ben). Les participants évoquent beaucoup d'auto-jugement (Zoé), des émotions intenses et exacerbées (Tom, Yves, Théo, Max, Eli). Tom dit qu'il avait « capitulé » face à ses émotions. Zoé et Max évoquent des stratégies employées pour réguler leur colère : jeter son téléphone par terre, claquer des portes ou s'isoler aux toilettes. Luc relate des excès d'émotions ayant mené à des comportements dangereux en conduite automobile.

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|---|--|---|
| Relecture de son fonctionnement émotionnel avant GREMO | Perception de soi, personnalité et identité | <p>189. « C'est pas que je veux plus trop en parler mais [...] j'ai plus trop envie d'y penser [...] je jetais les fenêtres, des chaises à droite à gauche j'arrivais encore à quitter la pièce avant que je me sente pas bien, voilà quoi, parce que c'était pas moi, c'était pas moi. » (Yves)</p> <p>190. « Le fait de pas pouvoir garder mon calme dans certains contextes, par exemple de m'énerver, oui ça m'a influencé, je pense que d'une manière ou d'une autre ça m'a changé, ça a changé un peu une partie de ma personnalité, ça m'a pas changé complètement mais ça a changé une partie de ma personnalité. » (Guy)</p> <p>191. « Cette conséquence, elle est toujours là et puis après je pense quand même voir un peu la fin, en fait (être) une personne différente mais j'apprends à vivre avec et il n'y a pas que du négatif donc je m'accroche plutôt à ça. » (Ana)</p> <p>192. « Vous amplifiez les choses, parce que vous vous demandez si vous êtes encore normal. » (Ben)</p> <p>193. « C'est au fur et à mesure que j'ai commencé à prendre conscience de certains de mes problèmes. Au début je ne comprenais pas, c'était encore pire que tout. » (Ben)</p> |
| | Émotions négatives exacerbées | <p>194. « Et donc j'étais tout le temps en échec en fait, et j'étais tout le temps fatiguée, j'avais mal au crâne, j'avais des douleurs. J'étais toujours en échec parce que finalement, même si je faisais quelque chose, comme j'étais toujours perfectionniste, ce que je faisais c'était toujours nul, enfin, c'était enfin, ça n'allait pas comme avant, et donc pour moi c'était tout de suite je me jugeais et je rajoutais forcément de la souffrance en me disant que, de toute façon, enfin l'auto-jugement c'est ce qu'il y a de pire. » (Zoé)</p> <p>195. « Y'a un an, l'été dernier, j'étais incapable de gérer ça, je bouillonnais pendant mes vacances au camping. » (Tom)</p> <p>196. « Avant je voyais le mal partout, au début de l'AVC je me sentais agressé. » (Yves)</p> <p>197. « Ses émotions, les prendre en compte ça c'était aussi une chose, les accepter, accepter de les avoir mais aussi les mesurer, les quantifier parce qu'avant c'était juste pas possible de les quantifier, c'était du dix mille pour cent quand ça arrivait. » (Théo)</p> <p>198. « [...] la tristesse, les dépressions avant le GREMO étaient à l'extrême. » (Max)</p> <p>199. « Je sens cette corde sensible, je suis sensible mais voilà depuis mon accident peut-être [...] ça a exacerbé ma sensibilité, ça l'a rendue plus pas plus fragile, plus comment dire [...] je sais pas c'est comme si on la titillait et que je réagissais beaucoup plus vite, plus virulente ouais je sais pas. » (Eli)</p> |
| | Résignation face aux émotions | <p>200. « Je pouvais plus, je baissais les bras. Vingt ans après le traumatisme crânien, je baissais les bras quoi. [...] j'avais aband... J'avais employé ce terme de résignation, c'est-à-dire que je capitulais. » (Tom)</p> |
| | Stratégies en cas de colère | <p>201. « Là j'étais juste en colère quoi. Et alors pour éviter le coup de boule, il fallait... en fait j'avais besoin de me décharger. Physiquement. Et moi mon téléphone il prenait.. enfin je le prenais et je le balançais. Derrière en général je claquais des portes. » (Zoé)</p> <p>202. « A l'époque c'était pas ça ce que je pensais, dès que j'allais aux toilettes parce que j'étais trop énervé, je pensais encore à l'énerverment, à la rumination et ça aidait pas pour la suite. » (Max)</p> |
| | Vécu émotionnel identique avant ou après GREMO | <p>203. « <i>A la question : Est-ce que vous pourriez me dire comment vous vivez enfin comment vous vivez vos émotions actuellement, comment vous les viviez avant le GREMO, enfin en général votre vécu des émotions ? La réponse : Pareil.</i> » (Tim)</p> |
| | Vécu émotionnel différent après GREMO | <p>204. « Donc je n'ai plus tellement d'épisodes de violence ou de colère comme je pouvais l'avoir encore il y a six mois ou un an, j'ai l'impression que ça a quand même diminué, peut-être grâce à la formation peut-être grâce au GREMO, peut-être avec le temps qui passe, c'est difficile je pourrais pas l'expliquer moi-même. » (Luc)</p> |
| | Excès d'émotion menant à des prises de risque | <p>205. « Alors je continue, j'accélère et je n'avais pas peur, je me complaisais dans un excès d'émotion, un excès de colère, en me disant que de toute façon, après ça pouvait pas être pire mais ça ce sont des choses qui ne m'arrivent plus à l'heure actuelle. » (Luc)</p> <p>206. « Il y a eu des moments où je sais que je me suis laissé entraîner par mes émotions en me disant, « j'y vais encore plus, de toute façon j'ai frôlé la mort, maintenant il peut rien m'arriver de pire ». » (Luc)</p> |

Tableau 27 : Relecture de son fonctionnement émotionnel avant le GREMO, codes et verbatims

4.4 Désir de transformation personnelle

Les participants aimeraient changer leur façon d'être pour que la colère prenne moins le dessus (Guy, Gus) ou même pour ne plus s'énerver du tout (Ben). Ce changement désiré (Tim) permettrait d'avancer dans la vie et d'en être acteur et maître (Guy). Dan et Lou aspirent à une « normalité », celle-ci permettrait une « paix intérieure » (Dan).

4.5 Projection dans le futur

On relève dans le discours des participants l'envie de faire des projets concrets comme soigner son addiction et acheter une maison (Tim), mais aussi le besoin de reconstruire une vie malgré ses difficultés (Sam) et la colère persistante (Tim). Ces projections dans le futur peuvent également être marquées d'anticipation négative, Lou ne sait pas jusqu'à quand elle ira bien et Guy exprime ses craintes quant à la fin de sa thérapie, « peur de revenir en arrière ».

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|-------------------------------------|----------------------------------|--|
| Désir de transformation personnelle | Changer pour moins s'énerver | <p>207. « Le fait de pas pouvoir garder mon calme dans certains contextes, par exemple de m'énerver, oui ça m'a influencé, je pense que d'une manière ou d'une autre ça m'a changé, ça a changé un peu une partie de ma personnalité ça m'a pas changé complètement mais ça a changé une partie de ma personnalité, je pense que quelque part j'ai quand même espoir que je reprends le dessus. » (Guy)</p> <p>208. « C'est le diable donc tout part un peu en vrille, l'ange c'est ce que que je suis, ce que j'aimerais redevenir [...] » (Gus)</p> <p>209. « Je rêverais d'être quelqu'un d'hyper calme, d'arrêter de m'énerver. » (Ben)</p> |
| | Changer pour avancer dans la vie | <p>210. « Ça ressemble un peu à mon processus, à ma façon d'aborder mon accident et de ruminer tout le temps les mêmes choses et au long terme ça peut avoir un impact sur ma santé aussi, tout en sachant peut-être que j'ai déjà fait peut-être quelques petits dégâts de part et d'autre aussi insignifiant que ça puisse paraître [...] d'où l'intérêt pour moi de de me recadrer par rapport à ça et aussi que quelque part on est acteur et maître de sa vie. » (Guy)</p> <p>211. « Ben faut qu'j'essaie d'avancer dans la vie pour que y'ai un peu d changement. » (Tim)</p> |
| | Désir de normalité | <p>212. « Juste envie de me sentir en paix à l'intérieur et de pouvoir faire comme tout le monde. (Dan)</p> <p>213. « Non mais en fait c'est dans le sens où je suis suivie vous voyez, moi ce que je voudrais c'est avoir une vie normale, de pas avoir besoin de venir. » (Lou)</p> |

Tableau 28 : Désir de transformation personnelle, codes et verbatims

| Thème | Codes | Exemples de verbatims |
|--------------------------|---|--|
| Projection dans le futur | Projets concrets | <p>214. « Pour l'instant, j'vais d'abord essayer d'me faire soigner d'cette addiction. » (Tim)</p> <p>215. « En même temps chercher une maison, la maison j'peux l'acheter mais j'suis pas forcément obligé d'y habiter. Déjà j'veux acheter une maison pas trop chère donc y'aura surement du boulot à faire. » (Tim)</p> |
| | Construire une vie malgré les difficultés | 216. « Maintenant j'ai envie de reconstruire plus ou moins [...] ma vie d'avant mais par exemple les contacts sociaux, tout... évoluer mais il me faut encore du temps mais j'ai déjà fait des bons progrès avec le GREMO. » (Sam) |
| | Désir d'avenir malgré la colère | 217. « Des projets malgré que, on va dire, que j'ai la colère tout le temps en moi j'essaie quand même de faire des projets. » (Tim) |
| | Anticipation d'une émotion négative | 218. « Je vais bien et je me dis jusqu'à quand je vais aller bien. » (Lou) |
| | Peur de régresser | 219. « Par contre là, toute cette semaine j'étais pas bien, en fait j'étais pas bien parce qu'à l'idée d'arrêter la thérapie, j'appréhende un peu ça, je l'ai marqué dans le truc pour (<i>anonyme</i>), là le truc de la semaine, ça m'a beaucoup angoissé parce qu'en fait j'ai peur de revenir en arrière par rapport au chemin que j'ai fait. » (Guy) |

Tableau 29 : Projection dans le futur, codes et verbatims

Discussion

Le but de notre étude était d'explorer le vécu émotionnel des participants victimes de LCA après apprentissage de compétences de régulation émotionnelle. L'étude identifie 4 super-thèmes clés : (1) identification et régulation des émotions facilitées par le GREMO, (2) émotions envahissantes : un défi constant même après GREMO, (3) émotions et rapport aux autres, (4) sens, relecture de sa vie et désir pour le futur à la lumière de la régulation émotionnelle.

Grâce à l'apprentissage de la régulation émotionnelle, les participants ont acquis la capacité à réfléchir à leur propre expérience (cf paragraphe 4.3) et peuvent prendre du recul pour réévaluer leur comportement en lien avec la LCA à la lueur du GREMO (cf paragraphe 4.1). Leur vécu émotionnel est devenu plus accessible (cf super-thème 1), qu'ils utilisent les compétences ou pas (verbatim 106, 107), grâce à l'acquisition de clés de compréhension de leur fonctionnement. Contrairement à leur situation avant la thérapie GREMO, où le vécu émotionnel était souvent flou et mal identifié (Roy, Leclerc et al., soumis) les participants ont désormais une compréhension plus profonde de leur expérience, ce qui enrichit leur réflexion sur ce qui leur est arrivé (cf super-thème 3).

Les participants à l'étude sont dysrégulés émotionnellement (car il s'agit de l'un des critères d'inclusion (cf tableau 1)). Comme espéré de cette thérapie qui cible cette dysrégulation, ils rapportent une amélioration dans l'identification et la régulation de leurs émotions depuis le GREMO (cf paragraphes 1.1 et 1.2), mais rapportent des difficultés persistantes, caractéristiques de la dysrégulation émotionnelle (cf paragraphes 2.1 et 2.3). Les verbatims montrent la place des émotions et la souffrance liée à leur dysrégulation ; pourtant la dysrégulation émotionnelle est peu prise en compte dans les prises en charges habituelles après LCA, qui sont surtout cognitives (sans travail émotionnel spécifique). Toutefois, la littérature a commencé à montrer l'importance de gérer les émotions pendant les rééducations cognitives. Par exemple, les approches comme celle de Rath et al., (2011), privilégient une orientation au problème avant de résoudre une tâche. Cette approche encourage à identifier les réactions émotionnelles, évaluer le problème et explorer les possibilités de contrôle. Les patients apprennent notamment à repérer leurs pensées négatives appelées « self-talk négatif ». Cibler la reconnaissance des émotions et leur régulation pourrait ainsi permettre une meilleure utilisation des stratégies métacognitives en vie quotidienne. En effet, la littérature de rééducation cognitive suggère un lien clair entre émotions et capacités cognitives : Spikman et al., (2013) ont montré que les difficultés d'identification d'émotions impactent l'efficacité de la rééducation des Fonctions Exécutives (FE). Ainsi, l'intégration de stratégies de régulation émotionnelle dans les tâches exécutives, comme proposé par Krasny-Pacini, (2023), semble pertinente.

Il est surprenant de constater que la littérature sur la dysrégulation émotionnelle et celle sur les FE convergent, mais sont rarement croisées dans les études. Par exemple, un des composants de la dysrégulation émotionnelle de l'Échelle des Difficultés de Régulation des Émotions (EDRE) (Côté et al., 2013) est la « difficulté à s'engager dans des comportements orientés vers un but en présence d'émotions négatives », ce qui rejoint la définition communément admise des FE comme « capacités cognitives qui permettent un comportement dirigé vers un but », en y ajoutant la problématique émotionnelle. D'ailleurs, les modèles développementaux des FE, comme celui de Diamond (2013), soulignent que les FE et l'autorégulation (y compris l'autorégulation

émotionnelle) sont étroitement liées. L'autorégulation, qui englobe la capacité à maintenir un niveau optimal d'activation émotionnelle, motivationnelle et cognitive, est un élément clé dans la régulation du comportement. Il est impossible de considérer la régulation de la cognition ou le contrôle inhibiteur sans prendre en compte la régulation du comportement. En d'autres termes, il est impossible d'aborder la cognition sans tenir compte des émotions. Une émotion surgissant chez un patient en pleine séance d'orthophonie peut possiblement saturer sa mémoire de travail, rendant difficile tout travail cognitif supplémentaire.

Il est pertinent d'envisager l'orthophonie comme un domaine pouvant contribuer non seulement au domaine cognitif, mais également au bien-être psychique des patients. Par exemple, l'utilisation d'exercices d'inhibition des pensées pourrait s'avérer bénéfique pour aider à gérer les ruminations ou les pensées envahissantes (E. Watkins, 2004 ; E. R. Watkins & Roberts, 2020). En utilisant nos outils orthophoniques axés sur les FE, nous pouvons initier un travail de repérage suivi d'un travail d'inhibition des pensées ou de certains comportements non en accord avec des valeurs du patient (verbatim 80), offrant ainsi une approche plus intégrée et écologique impactant la qualité de vie et pas seulement la diminution des déficiences. De plus, il est essentiel de reconnaître le rôle des émotions dans la préparation à l'action, dans l'interaction sociale et la communication (Linehan, 2015). En évitant de traiter une émotion qui surgit pendant une séance d'orthophonie, on risque de négliger un message important. Il paraît pertinent que l'orthophoniste aide le patient à repérer ses réactions émotionnelles propres et pas seulement à travailler la reconnaissance des émotions des autres, comme on peut le retrouver dans la plupart des rééducations de la cognition sociale et la théorie de l'esprit.

Bien que les recommandations INCOG (Togher et al., 2023) suggèrent d'identifier ses propres émotions avant d'identifier les émotions des autres, il semble que cela soit souvent négligé dans beaucoup de programmes de cognition sociale. Ainsi la gestion des émotions semble indissociable de la rééducation cognitive (cf les propositions pour les rééducateurs de Kuppelin et al., 2023). Pourtant le rôle des rééducateurs n'est pas d'être des psychothérapeutes. Si l'on identifie qu'un travail psychologique est nécessaire conjointement à un travail cognitif, le rôle de l'orthophoniste est aussi d'orienter vers des thérapies adaptées. Par exemple, les recommandations INCOG pour les troubles attentionnels recommandent clairement un travail TCC préalable ou concomitant lorsqu'une anxiété affecte les troubles attentionnels après un TC (Ponsford et al., 2023). Il est ici important de noter que les TCC sont des thérapies ciblées, fondées sur des preuves scientifiques, visant une problématique précise, par exemple l'anxiété, et ont un rôle différent des psychothérapies de soutien dont peuvent aussi bénéficier les patients pour les aider à la reconstruction identitaire. En pratique, lorsque le patient est confronté au défi de la gestion émotionnelle et aux difficultés persistantes de régulation émotionnelle (cf super-thème 2), il semble pertinent que le cœur du travail orthophonique se concentre sur l'inhibition de certaines pensées, conjointement avec des TCC.

Dans les programmes de rééducation en France, notamment pour les LCA, il conviendrait d'instaurer une collaboration étroite entre le travail exécutif réalisé par les orthophonistes et le travail psychothérapeutique TCC visant à enseigner des compétences pour réguler le comportement, les émotions et les pensées. Finalement, ne devrions-nous pas envisager une approche combinée de manière explicite : ainsi, si le psychologue TCC se concentre sur le « self-talk négatif », alors l'orthophoniste pourrait également travailler sur l'inhibition des pensées. Les modalités de cette collaboration restent à définir.

Il pourrait être utile que les orthophonistes se forment aux compétences de régulation émotionnelle, la TCC étant également ouverte à d'autres professionnels de santé que les psychologues. En orthophonie, l'utilisation des TCC est déjà développée dans des domaines tels que le bégaiement (Menziés et al., 2008) par exemple. Il est également intéressant de remarquer que dans d'autres champs de l'orthophonie, comme les troubles du spectre autistique (Breheret, 2019) et le bégaiement (Tison, soumis), une plus grande attention est accordée aux aspects émotionnels. Cette constatation ouvre la perspective d'intégrer davantage cet aspect dans la prise en charge des troubles du langage et de la communication, même si cela ne semble pas encore naturel étant donné la multitude de domaines à rééduquer en orthophonie après une LCA, tels que les difficultés langagières et les FE. En fin de compte, pour orienter les objectifs thérapeutiques, il est essentiel d'examiner où en est le patient, quelles sont ses aspirations et ses valeurs, afin de lui offrir une prise en charge orthophonique qui réponde au mieux à ses besoins et à ses objectifs.

Les compétences GREMO semblent offrir une piste prometteuse pour les personnes confrontées aux défis émotionnels après une LCA, même si elles ne résolvent pas tous les problèmes. Le fait que les participants évoquent ces compétences (cf paragraphe 1.5) suggère la faisabilité d'apprendre des compétences de régulation émotionnelle malgré des troubles cognitifs. Il est néanmoins nécessaire d'évaluer avec des méthodologies quantitatives l'impact réel de cet apprentissage sur la gestion émotionnelle et la qualité de vie. Une première étude pilote, utilisant des auto-questionnaires, suggère que la TCD pourrait améliorer la régulation émotionnelle et le domaine « émotions » de la qualité de vie après une lésion cérébrale acquise (Kuppelin et al., accepté dans NeuroRehabilitation).

La TCD ne vise pas à améliorer la qualité de vie mais à « construire une vie qui vaut la peine d'être vécue », concept plus proche de la Croissance Post-Traumatique (CPT) que de la qualité de vie. Cela rejoint la littérature existante qui amène à se poser la question de la CPT après LCA (Grace et al., 2015). La CPT désigne des « changements psychologiques positifs résultant de la confrontation, de la lutte avec tout événement de vie défiant hautement les ressources de l'individu » (Tedeschi & Calhoun, 2004). En étant en mesure de réfléchir sur leur propre expérience (cf paragraphe 4.3), les patients expriment le désir de se recentrer sur eux-mêmes et sur ce qui leur procure du bien-être (verbatim 66). On observe une acceptation (verbatim 160, 161, 162) pour reconstruire une nouvelle identité, imaginer leur futur moi (cf paragraphe 4.4), et s'engager dans des projets significatifs (cf paragraphe 4.5), contribuant ainsi à une vie qui mérite d'être vécue (cf paragraphe 4.1). Le paragraphe 4.2 illustre ce phénomène. Les participants partagent leur aspiration à donner un sens renouvelé à leur existence après une LCA. Certains puisent leur motivation dans le fait d'avoir survécu, les incitant ainsi à avancer dans la vie (verbatim 184). Pour d'autres, ce sont les valeurs « essentielles » (verbatim 185) telles que la famille, l'épanouissement personnel et l'amour qui occupent le cœur de leurs préoccupations, leur offrant un ancrage précieux dans leur quête de sens. Trouver sa place dans la société s'avère également crucial (verbatim 182) comme déjà rapporté par d'autres études qualitatives après LCA (Levack et al., 2014). Au cœur des enjeux après une LCA, on trouve le désir fondamental d'atteindre le bonheur (verbatim 178).

Il semble important que les éléments du super-thème 4 « sens, relecture de sa vie et désir pour le futur à la lumière de la régulation émotionnelle » soient mis en exergue dans la formation des orthophonistes, afin de permettre aux étudiants de mieux appréhender le contexte global de la

rééducation orthophonique et de comprendre le vécu des patients. Actuellement, il semble que ces aspects ne soient pas suffisamment intégrés à l'enseignement orthophonique, ce qui peut entraîner une vision limitée de la vie des patients. Il est en effet important de comprendre que la réussite d'une tâche orthophonique spécifique n'est pas le principal enjeu pour ces patients, qui ont d'autres préoccupations centrales dans leur quotidien. De plus, au vu de la prépondérance de ce type de verbatim, il semble pertinent que les études d'intervention dans la LCA, y compris les études orthophoniques, soient plus sensibilisées à l'importance de renforcer la CPT plutôt que de se concentrer uniquement sur la réduction des déficiences ou l'amélioration de la qualité de vie.

L'étude souligne à quel point le rapport aux autres est essentiel pour les participants (cf paragraphe 3.1). Selon Fischer et al., (submitted), les humains sont des créatures sociales qui ont besoin de liens sociaux. Les autres personnes ont une grande importance dans notre expérience du bien-être, ce qui est ici évoqué par les participants (verbatim 133, 134, 135). Haslam et al., (2008) ont souligné que pour les personnes se remettant d'un AVC, la satisfaction de leur vie était associée à la capacité de maintenir un sentiment d'appartenance à des groupes sociaux valorisés.

Les difficultés relationnelles (cf paragraphe 3.4), l'absence de liens familiaux et amicaux (cf paragraphe 3.6), les conflits avec les autres (cf paragraphe 3.4) sont source d'émotions négatives. L'impact d'autrui sur soi et la prise en compte des autres soulignent l'importance de soutenir les liens sociaux, et de ne pas uniquement accompagner l'autonomie dans les tâches de vie quotidienne. Intégrer les aidants dans la prise en soin pour soutenir la création ou le maintien de liens sociaux et les soutenir semble primordial. En effet, un manque d'éducation de l'entourage sur la maladie de la part des professionnels de santé (Holloway, 2014) peut créer de l'incompréhension (Norman et al., 2020) et peut conduire la personne lésée à s'isoler (Fleminger & Ponsford, 2005).

Pour éduquer l'entourage du patient, la thérapie GREMO-famille (Cohen, 2023) initialement conçue pour les proches de personnes souffrant de troubles de la personnalité borderline, a été adaptée aux LCA par le service EMOI-TC. Elle se déroule sous forme de groupes de discussion et vise à mieux comprendre les symptômes associés aux lésions cérébrales, à mieux gérer les réactions émotionnelles (les siennes et celles du proche) et à offrir un soutien entre familles vivant des situations similaires. Les bénéfices retrouvés par une étude qualitative (Cohen, 2023) sont : (1) des compétences plus ou moins faciles à mettre en place, (2) le GREMO-famille comme un moyen d'obtenir du soutien, (3) des compétences utiles personnellement, indépendamment des conséquences de la lésion cérébrale du proche, (4) la régulation émotionnelle comme apaisement du système familial, (5) des effets de la régulation émotionnelle du proche sur l'autonomisation de la personne ayant une lésion cérébrale, (6) un positionnement plus juste par rapport au handicap invisible.

Le vécu des participants nous interroge sur la manière dont les patients reconstruisent leur identité après LCA. Ils expriment leur souffrance liée à l'incompréhension d'autrui (cf paragraphe 3.5). La réaction des autres est importante pour la préservation de l'estime de soi dans la formation de leur identité sociale (Murray & Harrison, 2004). Les participants recherchent la validation (verbatim 152). A l'inverse, comme l'évoquent Levack et al. (2014), l'invalidation par autrui est source d'émotions négatives (verbatim 153, 154) et met à mal les relations interpersonnelles (Howes et al., 2005) des participants et leur identité. Des interventions ciblant la validation (Cohen, 2023) et éduquant les familles et professionnels de la rééducation sur les conséquences des invalidations ont donc toute leur place au vu de ces résultats. Ainsi,

pendant le GREMO, on enseigne aux patients l'importance de l'autovalidation ainsi que de la validation des autres. Il semble néanmoins que ces compétences soient difficiles à mettre en pratique une fois la thérapie terminée (verbatim 72). Il était intéressant de constater dans les verbatims que les patients évoquent l'importance d'être validés (verbatim 129, 152), mais que la possibilité et l'impact de leur propre validation des autres, notamment de leurs proches, est absente des verbatims. Ces résultats ont conduit à proposer des séances de révision pour amener les patients à davantage utiliser les compétences de régulation émotionnelle pour valider leurs proches et ne pas uniquement attendre de la validation de la part de l'entourage.

Il apparaît que les patients éprouvant une détresse émotionnelle ont tendance à se concentrer sur celle-ci, rendant difficile l'ouverture vers les autres. Dans le cadre de la thérapie GREMO, le module sur l'efficacité interpersonnelle (cf annexe 4) vise à améliorer les relations avec autrui, ce qui contribue à un mieux-être émotionnel. Les patients soulignent l'importance vitale des relations avec autrui pour leur bien-être (cf paragraphe 3.2). Le défi de cette thérapie réside dans la nécessité de s'attacher non seulement à ses propres besoins, mais aussi à valider les autres, et de s'écarter de soi pour se concentrer sur la relation aux autres, une compétence non spontanément mentionnée par les patients. Bien que la relation avec les autres soit cruciale, les compétences du GREMO visant à cultiver des amitiés, des relations de couple, ou à recevoir le soutien des enfants ne sont pas directement évoquées. Ainsi, il existe une tension dans la thérapie entre la focalisation sur ses propres besoins et l'importance de la validation dans les interactions interpersonnelles.

Limites

L'échantillon de 17 participants dépasse la taille des échantillons observés dans de nombreuses études qualitatives en IPA précédemment publiées (Clark et al., 2008 ; O'Keeffe et al., 2020), mais présente une diversité de type et sévérité de LCA. Cet échantillon visait à assurer une représentation diversifiée des vécus émotionnels liés à différentes LCA. En tant qu'orthophonistes, nous avons jugé essentiel d'inclure tous les types de pathologies pour mieux correspondre à la réalité clinique des patients que l'on pourrait rencontrer dans différents contextes cliniques.

La partie A de l'entretien, dédiée à une analyse linguistique de méthodologie qualitative spécifique dans le cadre de l'étude GREMO-LCA, ne permettait pas de faire de relances pour approfondir ou développer certains sujets intéressants dans l'exploration du vécu émotionnel. Certaines difficultés cognitives des participants empêchaient aussi parfois la compréhension de questions trop longues, trop spécifiques et/ou avec un vocabulaire trop élaboré (cf annexe 5).

On peut se demander si le vécu des participants est le vécu lié à la LCA ou aux comorbidités des participants (cf tableau 3). Cependant, cette question est cliniquement peu pertinente car les comorbidités psychiatriques sont extrêmement fréquentes après LCA. La prévalence de la dépression, pourvoyeuse de dysrégulation émotionnelle après AVC, va jusqu'à 66% (Poynter et al., 2009 ; Robinson & Jorge, 2016). Après un traumatisme crânien, 62% des patients remplissent au moins un diagnostic du DSM-4 axe I dans l'année suivant leur TC et 38% à 5 ans du TC. L'étude de Koponen et al. (2002) réalisée à 30 ans post-TC, 50% des personnes avec TC avaient

développé au moins une pathologie psychiatrique axe I. Ainsi lorsqu'un patient est vu en rééducation cognitive, les troubles constatés sont probablement la somme des difficultés liées à la lésion cérébrale et des comorbidités qu'elles soient antérieures (exemple : forte prévalence de mésusage toxique et TDAH chez les patients TC) ou postérieures (anxiété et dépression liées aux bouleversements que provoque la LCA) à la lésion cérébrale, et c'est avec l'ensemble de ses difficultés que le patient doit être appréhendé.

Conclusion

L'objectif de cette étude était d'explorer le vécu émotionnel des participants après thérapie comportementale dialectique (GREMO) en les interrogeant sur leurs expériences émotionnelles personnelles. La méthode d'investigation choisie (IPA) nous a permis de dégager quatre super-thèmes.

Le premier super-thème était l'identification et la régulation des émotions facilitées par le GREMO. Les participants repèrent une prise de conscience de leurs émotions depuis le GREMO et estiment mieux comprendre, connaître et reconnaître leurs émotions. Ils disent que leurs émotions sont mieux maîtrisables et moins subies depuis le GREMO, et que l'apprentissage de compétences GREMO a facilité leur régulation.

Le deuxième super-thème était les émotions envahissantes : un défi constant même après GREMO dans la régulation émotionnelle. Les participants expriment que leurs émotions sont omniprésentes dans leur existence. Elles représentent un réel défi quotidien en matière de gestion émotionnelle. Malgré l'intervention du GREMO, les difficultés persistent.

Le troisième super-thème était les émotions et le rapport aux autres. Au cours des entretiens, les participants décrivent l'impact conséquent des autres sur leurs émotions. Ils abordent un rapport positif aux autres en exprimant le besoin d'interaction sociale et le désir d'appartenance à un groupe. Ils soulignent également le regard des autres comme une forme de garde-fou. Cependant, certains participants font part de leurs difficultés émotionnelles dans les relations interpersonnelles, évoquant les sentiments d'incompréhension et d'invalidation qu'elles peuvent engendrer, et parfois même un isolement social douloureux à vivre.

Le quatrième super-thème était le sens, la relecture de sa vie et le désir pour le futur à la lumière de la régulation émotionnelle. Les entretiens offrent aux participants une occasion de réfléchir à leur fonctionnement émotionnel et de mettre en perspective leur parcours depuis la LCA. Cela leur permet également d'exprimer leur désir de transformation personnelle, leur vision de la vie ainsi que leurs projets futurs.

Dans cette étude, les participants décrivent une dysrégulation émotionnelle marquée par des émotions envahissantes. Bien que les compétences de régulation émotionnelle soient bénéfiques, elles ne résolvent pas tous leurs problèmes. L'étude met en lumière les questionnements des patients sur la vie et leurs relations avec autrui. Elle souligne ainsi l'importance cruciale d'accompagner ces patients dans l'amélioration de leurs interactions sociales. Cela peut se faire à travers des programmes de cognition sociale ou des apprentissages simples comme la validation. Il est essentiel de considérer le vécu des participants et leurs objectifs dans une perspective de croissance post-traumatique et de reconstruction identitaire, plutôt que de se limiter à la compensation des déficiences cognitives ou à la gestion des troubles du comportement. En conséquence, une attention particulière doit être accordée à la dimension émotionnelle dans les approches thérapeutiques et de rééducations.

Bibliographie

- Al-Kader, D. A., Onyechi, C. I., Ikedum, I. V., Fattah, A., Zafar, S., Bhat, S., Malik, M. A., Bheesham, N., Qadar, L. T., & Sajjad Cheema, M. (2022). Depression and Anxiety in Patients With a History of Traumatic Brain Injury : A Case-Control Study. *Cureus*, *14*(8), Article 8. <https://doi.org/10.7759/cureus.27971>
- Ashworth, F., Evans, J. J., & Mcleod, H. (2017). Third wave cognitive and behavioural therapies : Compassion focused therapy, acceptance and commitment therapy and positive psychotherapy. In *Neuropsychological Rehabilitation : The International Handbook* (p. 327-339). <https://doi.org/10.4324/9781315629537>
- Bradbury, C. L., Christensen, B. K., Lau, M. A., Ruttan, L. A., Arundine, A. L., & Green, R. E. (2008). The efficacy of cognitive behavior therapy in the treatment of emotional distress after acquired brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *89*(12 Suppl), S61-68. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2008.08.210>
- Breheret, C. (2019). *Effets d'une intervention orthophonique axée sur l'identification et la compréhension des émotions auprès d'enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme*. 80.
- Chen, F., Chi, J., Niu, F., Gao, Q., Mei, F., Zhao, L., Hu, K., Zhao, B., & Ma, B. (2022). Prevalence of suicidal ideation and suicide attempt among patients with traumatic brain injury : A meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, *300*, 349-357. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2022.01.024>
- Clark, A., Stedmon, J., & Margison, S. (2008). An exploration of the experience of mothers whose children sustain traumatic brain injury (TBI) and their families. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *13*(4), 565-583. <https://doi.org/10.1177/1359104508090607>
- Cohen, S. (2023). Connexions Familiales®, un programme de psychoéducation à destination des proches de personnes souffrant de dysrégulation émotionnelle. In M. Kuppelin, I. Tavares, C. Jourdan, A. Krasny-Pacini, G. Baptista, S. Cohen, J. Del Monte, Y. Descharmes, & J. Evans, *Gérer les émotions en rééducation*. (p.79-92). Sauramps médical.
- Cohen, S. (2023). Pratiquer la validation pour diminuer la détresse familiale. In M. Kuppelin, I. Tavares, C. Jourdan, A. Krasny-Pacini, G. Baptista, S. Cohen, J. Del Monte, Y. Descharmes, & J. Evans, *Gérer les émotions en rééducation*. (p.139-145) Sauramps médical.
- Côté, G., Gosselin, P., & Dagenais, I. (2013). Évaluation multidimensionnelle de la régulation des émotions : Propriétés psychométriques d'une version francophone du Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, *23*, 63-72. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2013.01.005>
- Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review of Psychology*, *64*, 135-168. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>
- Dimeff, L. A., & Koerner, K. (Éds.). (2007). *Dialectical behavior therapy in clinical practice : Applications across disorders and settings*. Guilford Press.
- Ekman, P.E. & Davidson, R.J. (1994). *The nature of emotion : Fundamental questions*. New-York: Oxford University Press.
- Fischer, A. H., Manstead, A. S. R., Lewis, I. M., Haviland-Jones, J., & Barrett, L. F. (submitted). *Social Functions of Emotion and Emotion Regulation*.
- Fleminger, S., & Ponsford, J. (2005). Long term outcome after traumatic brain injury. *BMJ*,

- 331(7530), Article 7530. <https://doi.org/10.1136/bmj.331.7530.1419>
- Grace, J. J., Kinsella, E. L., Muldoon, O. T., & Fortune, D. G. (2015). Post-traumatic growth following acquired brain injury : A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 6, 1162. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01162>
- Gross, J. J. (1998). The Emerging Field of Emotion Regulation : An Integrative Review. *Review of General Psychology*, 2(3), Article 3. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271>
- Haslam, C., Holme, A., Haslam, S. A., Iyer, A., Jetten, J., & Williams, W. H. (2008). Maintaining group memberships : Social identity continuity predicts well-being after stroke. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5-6), Article 5-6. <https://doi.org/10.1080/09602010701643449>
- Holloway, M. (2014). How is ABI assessed and responded to in non-specialist settings? Is specialist education required for all social care professionals? *Social Care and Neurodisability*, 5(4), Article 4. <https://doi.org/10.1108/SCN-12-2013-0043>
- Howes, H., Benton, D., & Edwards, S. (2005). Women's experience of brain injury : An interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health*, 20(1), Article 1. <https://doi.org/10.1080/0887044042000272903>
- Koponen, S., Taiminen, T., Portin, R., Himanen, L., Isoniemi, H., Heinonen, H., Hinkka, S., & Tenovu, O. (2002). Axis I and II Psychiatric Disorders After Traumatic Brain Injury : A 30-Year Follow-Up Study. *American Journal of Psychiatry*, 159(8), Article 8. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.8.1315>
- Krasny-Pacini, A (2023). Fonctions exécutives, résolution de problème et émotions : À propos d'un cas. (2023). In M. Kuppelin, I. Tavares, C. Jourdan, A. Krasny-Pacini, G. Baptista, S. Cohen, J. Del Monte, Y. Descharmes, & J. Evans, *Gérer les émotions en rééducation* (p.153-175). Sauramps médical.
- Kuppelin, M., Goetsch, A., Choisel, R., Isner-Horobeti, M.-E., Goetsch, T., & Krasny-Pacini, A. (s. d.). An exploratory study of dialectical behavior therapy for emotional dysregulation and challenging behaviors after acquired brain injury. *Acceptable for publication pending minor revisions in NeuroRehabilitation*
- Kuppelin, M., Tavares, I., Jourdan, C., Krasny-Pacini, A., Baptista, G., Cohen, S., Del Monte, J., Descharmes, Y., & Evans, J. (2023). *Gérer les émotions en rééducation*. Sauramps médical.
- Kuppelin, M. (2023) La thérapie comportementale dialectique et la régulation émotionnelle. (2023). In M. Kuppelin, I. Tavares, C. Jourdan, A. Krasny-Pacini, G. Baptista, S. Cohen, J. Del Monte, Y. Descharmes, & J. Evans, *Gérer les émotions en rééducation*. (p-49-60) Sauramps médical.
- Levack, W. M. M., Boland, P., Taylor, W. J., Siegert, R. J., Kayes, N. M., Fadyl, J. K., & McPherson, K. M. (2014). Establishing a person-centred framework of self-identity after traumatic brain injury : A grounded theory study to inform measure development. *BMJ Open*, 4(5), Article 5. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004630>
- Linehan, M. (1993). *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder*. Guilford Press.
- Linehan, M. (2015). *DBT skills training manual* (Second edition). The Guilford Press.
- Menzies, R. G., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., St Clare, T., & Block, S. (2008). An experimental clinical trial of a cognitive-behavior therapy package for chronic stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 51(6), 1451-1464. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/07-0070](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/07-0070)

- Murray, C., & Harrison, B. (2004). The meaning and experience of being a stroke survivor : An interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 26(13), Article 13. <https://doi.org/10.1080/09638280410001696746>
- Norman, A., Holloway, M., Odumuyiwa, T., Kennedy, M., Forrest, H., Suffield, F., & Dicks, H. (2020). Accepting what we do not know : A need to improve professional understanding of brain Injury in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 28(6), Article 6. <https://doi.org/10.1111/hsc.13015>
- O’Keeffe, F., Dunne, J., Nolan, M., Cogley, C., & Davenport, J. (2020). « The things that people can’t see » The impact of TBI on relationships : An interpretative phenomenological analysis. *Brain Injury*, 34(4), 496-507. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1725641>
- Owensworth, T., & Gracey, F. (2017). Cognitive behavioural therapy for people with brain injury. In *Neuropsychological rehabilitation : The international handbook* (p. 313-326). Routledge/Taylor & Francis Group.
- Ponsford, J., Velikonja, D., Janzen, S., Harnett, A., McIntyre, A., Wiseman-Hakes, C., Togher, L., Teasell, R., Kua, A., Patsakos, E., Welch-West, P., & Bayley, M. T. (2023). INCOG 2.0 Guidelines for Cognitive Rehabilitation Following Traumatic Brain Injury, Part II : Attention and Information Processing Speed. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 38(1), 38-51. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000839>
- Poynter, B., Shuman Hon, M., Diaz-Granados, N., Kapral, M., Grace, S. L., & Stewart, D. E. (2009). Sex Differences in the Prevalence of Post-Stroke Depression : A Systematic Review. *Psychosomatics*, 50(6), 563-569. [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(09\)70857-6](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(09)70857-6)
- Rath, J. F., Hradil, A. L., Litke, D. R., & Diller, L. (2011). Clinical applications of problem-solving research in neuropsychological rehabilitation : Addressing the subjective experience of cognitive deficits in outpatients with acquired brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 56(4), Article 4. <https://doi.org/10.1037/a0025817>
- Robinson, R. G., & Jorge, R. E. (2016). Post-Stroke Depression : A Review. *The American Journal of Psychiatry*, 173(3), 221-231. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2015.15030363>
- Roy, C., Leclerc, A., Pr Isner-Horobeti, M.E., Kuppelin, M., & Krasny-Pacini, A. (soumis). *Emotional experience of persons living with the consequences of an acquired brain injury : A qualitative study.*
- Smith, J. A. (Éd.). (2015). *Qualitative psychology : A practical guide to research methods* (3rd edition). SAGE.
- Spikman, J. M., Boelen, D. H. E., Pijnenborg, G. H. M., Timmerman, M. E., van der Naalt, J., & Fasotti, L. (2013). Who benefits from treatment for executive dysfunction after brain injury? Negative effects of emotion recognition deficits. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(6), 824-845. <https://doi.org/10.1080/09602011.2013.826138>
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. (2004). Tedeschi RG, Calhoun LG Posttraumatic growth : Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychol Inq* 15(1): 1-18. *Psychological Inquiry - PSYCHOL INQ*, 15, 1-18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Tison, E. (soumis). *Influence d’une prise en soins orthophonique du bégaiement développemental persistant sur l’estime de soi et l’anxiété sociale.*
- Togher, L., Douglas, J., Turkstra, L. S., Welch-West, P., Janzen, S., Harnett, A., Kennedy, M., Kua, A., Patsakos, E., Ponsford, J., Teasell, R., Bayley, M. T., & Wiseman-Hakes, C. (2023). INCOG 2.0 Guidelines for Cognitive Rehabilitation Following Traumatic Brain Injury, Part IV : Cognitive-Communication and Social Cognition Disorders. *The*

- Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 38(1), 65.
<https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000835>
- Watkins, E. (2004). Adaptive and maladaptive ruminative self-focus during emotional processing. *Behaviour Research and Therapy*, 42(9), 1037-1052.
- Watkins, E. R., & Roberts, H. (2020). Reflecting on rumination : Consequences, causes, mechanisms and treatment of rumination. *Behaviour Research and Therapy*, 127, 103573. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2020.103573>
- Wiles, M. D. (2022). Management of traumatic brain injury : A narrative review of current evidence. *Anaesthesia*, 77 Suppl 1, 102-112. <https://doi.org/10.1111/anae.15608>

Annexes

Annexe 1: Protocole GREMO-LCA

Annexe 2 : Format de la TCD-LCA

Annexe 3 : Schéma des compétences GREMO

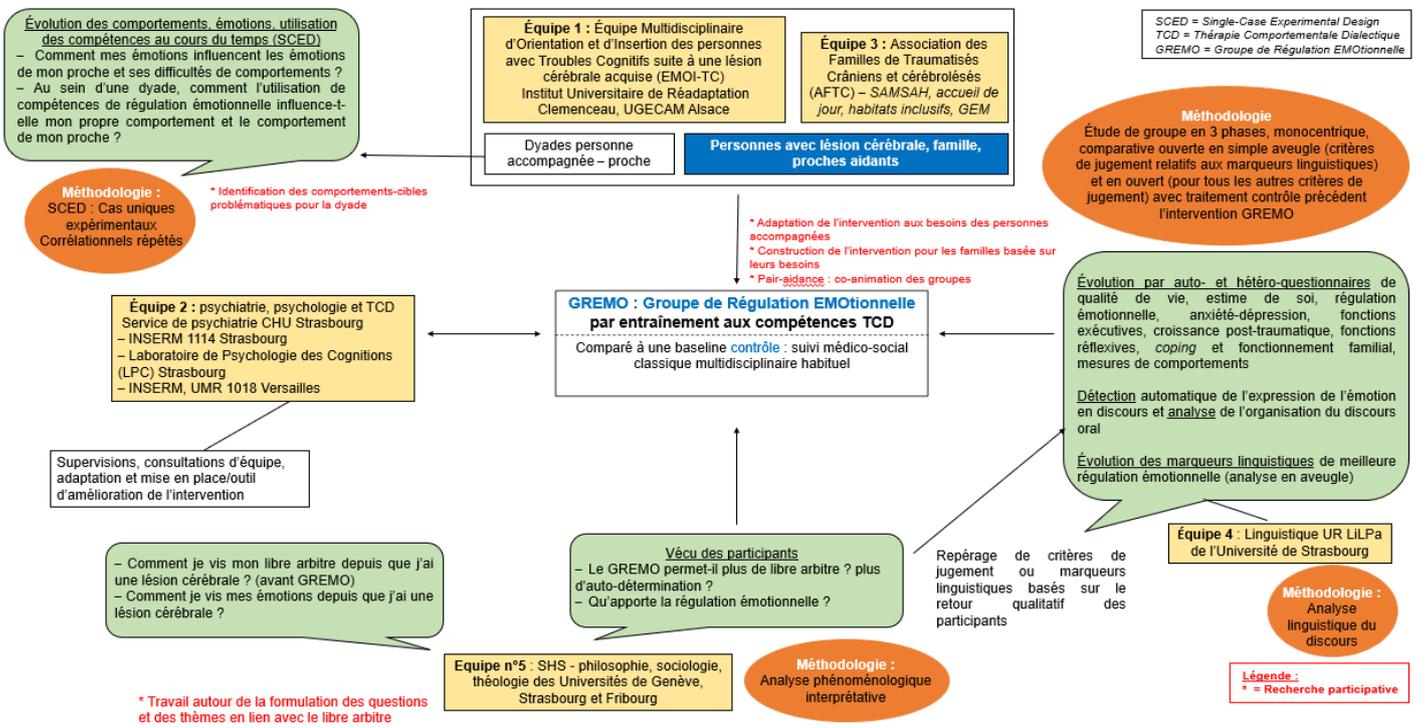
Annexe 4 : Synthèse des compétences GREMO

Annexe 5 : Trame d'entretien

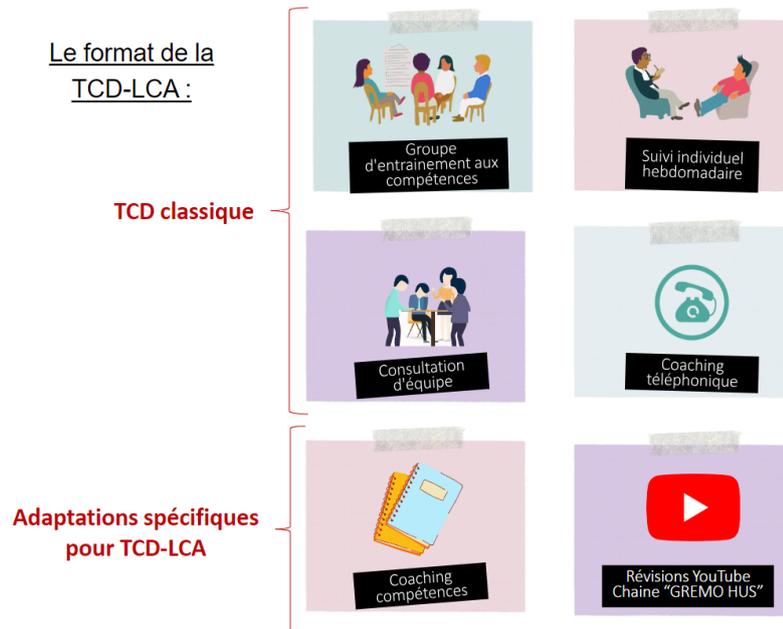
Annexe 6 : Images à commenter en partie A de l'entretien

Annexe 7 : Référentiel de correspondance de niveaux et diplômes de l'Éducation Nationale

Annexe 1 : Protocole GREMO-LCA

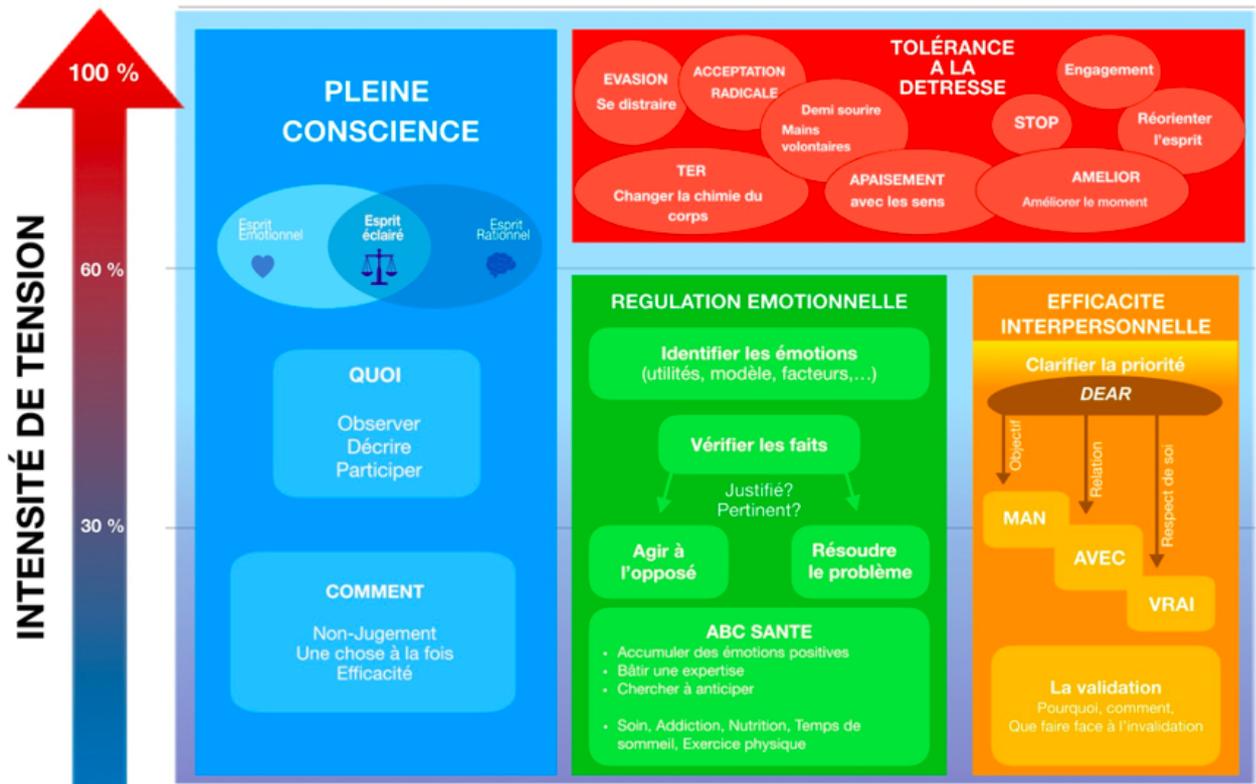


Annexe 2 : Format de la TCD-LCA



(Linehan, 2015 ; McMain, Wiebe, Ravitz & Maunder, 2013)

Annexe 3 : Schéma des compétences GREMO, réalisé par Enzo Lachaux de l'équipe TCD du CHU de Strasbourg, d'après (Linehan, 1993)



Annexe 4 : Synthèse compétences GREMO réalisée par Charone Attias, stagiaire en psychologie à EMOI-TC

GREMO

Groupe de Régulation ÉMOtionnelle

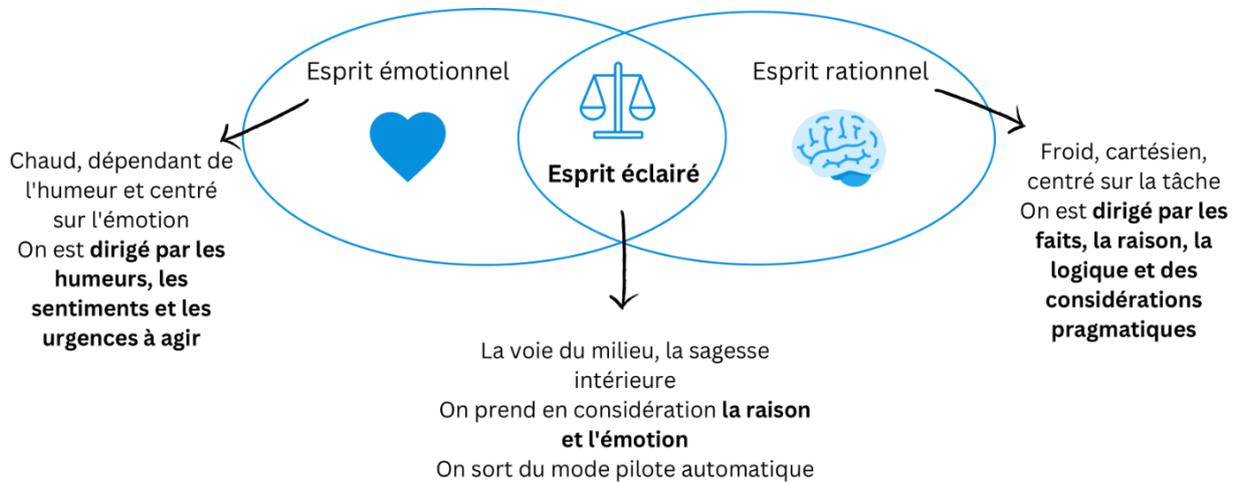


Fiches des compétences GREMO

MODULE 1 : la Pleine conscience

Engager pleinement notre **attention** et de manière **intentionnelle** dans ce que nous faisons au **moment présent sans jugement**

L'ESPRIT ECLAIRE



LES COMPETENCES "QUOI"

Ce que vous faites quand vous faites quand vous pratiquez la pleine conscience

1 OBSERVER

Observer ce qu'on voit, les sons, les odeurs, la respiration, les pensées, les émotions
Remarquer

2 DECREIRE

Mettre des mots sur ce qu'on observe
S'en remettre aux **faits**

3 PARTICIPER

Augmenter sa présence dans le moment présent par l'action

LES COMPETENCES "COMMENT"

La manière dont vous pratiquez la pleine conscience

1 SANS-JUGEMENT

Ne pas évaluer en bien ou en mal
Ne pas juger d'avoir jugé

2 AVEC LA CONSCIENCE D'UNE CHOSE A LA FOIS

Laisser passer les distractions en revenant à ce qu'on est en train de faire

3 EFFICACEMENT

Se centrer sur ce qui fonctionne et est utile sur le moment

MODULE 2 : Tolérance à la détresse

Compétences de survie en cas de crise

&

Compétences d'acceptation de la réalité

Compétences de survie en cas de crise

Vous êtes en crise lorsque la situation :

Est **hautement stressante**

Relève du **court-terme** (ne dure pas longtemps)

Suscite une **pression intense à résoudre immédiatement la crise**

Résultats attendus :

Traverser la crise **sans l'empirer**

Diminuer l'activation émotionnelle

COMPETENCE "STOP"

Empêcher une réaction impulsive

1 S'ARRÊTER

Dire STOP à son urgence à agir. Se figer

2 TEMPORISER

Prendre une pause et une profonde inspiration

3 OBSERVER

Observer ses pensées, émotions, sensations, la situation, sans jugement

3 POURSUIVRE EN PLEINE CONSCIENCE

Réagir en prenant compte de la situation, selon ce qui est efficace. Interroger son Esprit Eclairé

COMPETENCE "TER"

Changer la chimie du corps - Atténuer rapidement un esprit émotionnel extrême

BAISSER LA TEMPERATURE DU VISAGE

Laver son visage à l'eau froide ou y placer une poche froide pendant au moins 30 secondes

EXERCICE INTENSE

Dépenser l'énergie physique accumulée dans le corps en courant, en marchant vite, en sautant...

RESPIRATION RYTHMEE

Respirer profondément, lentement, régulièrement
Expiration plus longue que l'inspiration
Respiration en rectangle/abdominale

RELAXATION MUSCULAIRE

Pendant l'inspiration, contracter les muscles
En expirant, laisser aller la tension, se détendre

COMPETENCES "EVASION"

Se distraire avec l'Esprit Eclairé

ENCOMBRER L'ESPRIT

Compter, réciter l'alphabet à l'envers, répéter des mots dans sa tête comme un chanson

VERROUILLER LES PENSEES

Quitter mentalement la situation, ériger un mur imaginaire entre soi et la situation

ACTIVITES

Mobiliser l'attention autour d'une activité : un film, un jeu, un bon plat, un jeu vidéo... choisir ce qui fonctionne

SENSATIONS

Rechercher des sensations qui happent l'attention : glaçons dans la main, douche froide ou chaude ...

INVERSER L'EMOTION

Lire des récits humoristiques, des livres émoçuvants, voire un film comique

OUVERTURE AUX AUTRES

Faire quelque chose d'attentionné, se concentrer sur un proche

NUANCER

Comparer sa situation à un moment où c'était encore plus difficile

COMPETENCES "AMELIOR"

Améliorer le moment

- **ADRESSER UNE PRIERE** 
S'adresser à quelque chose qui nous dépasse pour trouver des ressources
- **LOISIR/VACANCES** 
S'offrir un congé, pour une journée ou même quelques minutes
- **METTRE DU SENS** 
Trouver la raison d'une situation douloureuse, se centrer sur les aspects positifs sans trop pousser la réflexion
- **IMAGERIE** 
S'imaginer des scènes relaxantes, se souvenir d'un moment heureux
- **ENCOURAGEMENT DE SOI** 
"Ca ira, je vais me sortir de ça..."
- **ORIENTATION SUR LE PRESENT** 
Une chose à la fois : se centrer uniquement sur ce qu'on est en train de faire
- **RELAXATION** 
Se détendre avec un bain, respirer, modifier son expression faciale

S'apaiser avec les sens

- **AVEC LA VUE**
Regarder des photos, la flamme d'une bougie, un espace agréable...
- **AVEC LE GOUT**
Manger son aliment préféré, mâcher un chewing-gum, sucer un bonbon
- **AVEC L'OUÏE**
Ecouter de la musique, jouer d'un instrument...
- **AVEC LE TOUCHER**
Caresser son animal, porter un habit agréable, mettre une compresse froide...
- **AVEC L'ODORAT**
Utiliser son savon, brûler de l'encense, sentir du parfum...

COMPETENCES D'ACCEPTATION DE LA REALITE

L'ACCEPTATION RADICALE

Accepter **complètement, jusqu'au bout**, avec son **esprit**, son **cœur**, son **corps**, et **ne plus lutter** contre la réalité qu'on ne peut changer

Eviter la couche de souffrance de la réalité désagréable

Ce n'est pas l'approbation, la passivité ou le non-changement

L'ENGAGEMENT

Etre prêt s'engager dans la vie et faire le nécessaire selon ce qui est important pour soi
Ecouter son **Esprit Eclairé**

REORIENTER L'ESPRIT VERS L'ACCEPTATION

Observer ce qu'on n'accepte pas
S'engager intérieurement à accepter la réalité telle qu'elle est
Recommencer, à chaque fois qu'on doit choisir entre accepter et rejeter la réalité
Développer un plan pour se ramener vers l'acceptation

DEMI-SOUIRE ET MAINS VOLONTAIRES

Accepter la réalité avec son corps
Demi-sourire : adopter une expression faciale sereine
Mains volontaires : mains ouvertes, paumes tournées vers le haut et doigt détendus

MODULE 3 : Efficacité interpersonnelle

Maximiser la probabilité d'avoir de bonnes interactions avec son entourage
Atteindre les objectifs de manière compétente

Clarifier les buts dans les situations interpersonnelles : ses **objectifs**

- Priorité à **ce que je veux obtenir**
- Priorité au **respect de soi**
- Priorité à **la relation**

COMPETENCES "DEAR MAN"

Priorité à ce que je veux obtenir : demander ou refuser

- | | |
|--|---|
| <p>1 DECRIRE  Et s'en tenir aux faits</p> <p>2 EXPRIMER  Ses sentiments et opinions dans la situation. Eviter les reproches</p> <hr/> <p>4 MAINTENIR SA PLEINE CONSCIENCE  Se centrer sur ce qu'on souhaite obtenir : disque rayé et ignorer les attaques</p> <p>5 AVEC ASSURANCE  Se montrer compétent et efficace : attitude, contact visuel</p> | <p>3 AFFIRMER  Demander ou refuser clairement. C'est le coeur du message</p> <p>4 RECOMPENSER  Formuler de manière positive, récompenser l'autre à l'avance</p> <hr/> <p>6 NEGOCIER  Etre prêt à donner dans le but de recevoir : proposer une alternative, réduire sa demande, inverser la situation</p> |
|--|---|

COMPETENCES "AVEC"

Priorité à la relation

- | | |
|--|--|
| <p>ALTRUISTE  Ecouter, s'intéresser à l'autre dans l'interaction</p> <p>VALIDANT  Montrer à travers des mots et des actions en quoi il y a de la légitimité chez l'autre. Montrer qu'on comprend ses pensées et sentiments</p> | <p>EMPATHIQUE  Etre agréable et respectueux, éviter jugements, menaces et attaques</p> <p>CHALEUREUX  Agrémenter l'échange avec légèreté : sourire, diplomatie, humour</p> |
|--|--|

COMPETENCES "VRAI"

Priorité au respect de soi

- **VALEURS**  Rester fidèle à ses valeurs : pas de négociation possible
- **ARRETER LES EXCUSES**  Celles qui ne sont pas justifiées. Ne pas prendre un air honteux
- **RESPECT DE SOI**  Donner autant de place à ses besoins que la personne en face
- **INTEGRE**  Ne pas mentir ou inventer des excuses

LA VALIDATION

Trouver la part de vérité dans la situation ou le point de vue d'une autre personne
Reconnaître que les émotions, les pensées et les comportements d'une personne ont des causes et sont compréhensibles

On valide :

Ce qui est valide, les faits, les expériences, les sentiments, les émotions, croyances
La souffrance et les difficultés

Valider ne signifie pas être d'accord ou apprécier

LES NIVEAUX DE VALIDATION

- 1 Prêter attention
- 2 Reformuler
- 3 Partager par les mots ce que nous observons et devinons de l'état/la situation de la personne
- 4 Comprendre à la lumière de l'histoire de la personne : historiser
- 5 Comprendre à la lumière de ce qui est vrai pour la plupart des personnes
- 6 Se montrer radicalement authentique et juste

SE REMETTRE DE L'INVALIDATION

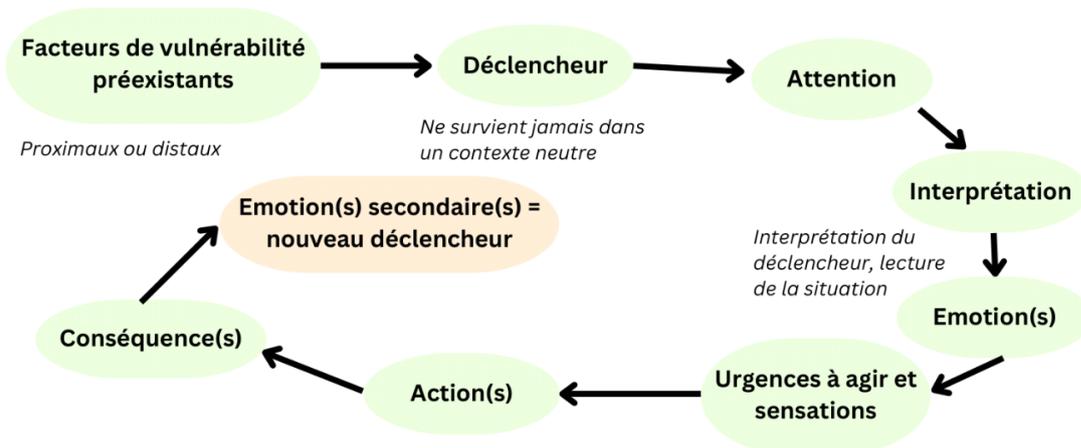
- L'invalidation est utile si : elle permet de **corriger d'importantes erreurs** ou permet l'**écoute d'autres points de vues** afin de se développer
 - L'invalidation est inutile si : vous n'êtes pas **compris**, vous recevez un **traitement injuste**, vos **expériences privées sont banalisées ou niées**.
-
- Ne pas être sur la défensive et **vérifier les faits**
 - **Se valider exactement de la façon dont on valide une autre personne**

MODULE 4 : Régulation des émotions

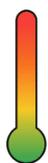
Comprendre les fonctions des émotions et modifier les émotions désagréables

COMPRENDRE ET NOMMER LES EMOTIONS

- **Définition :** L'émotion est une réponse biologique émergeant de manière automatique et transitoire et qui prépare à l'action
- **Les émotions sont utiles :** Elles nous préparent à interagir, elles communiquent avec les autres, elles communiquent avec nous
- **Facteurs compliquant la régulation émotionnelle :** Biologie, Manque de compétences de régulation émotionnelle, Renforcement du comportement émotionnel, Sautes d'humeur, Surcharge émotionnelle, Croyances erronées sur les émotions



- **Le baromètre émotionnel : prendre conscience de l'intensité de l'émotion**

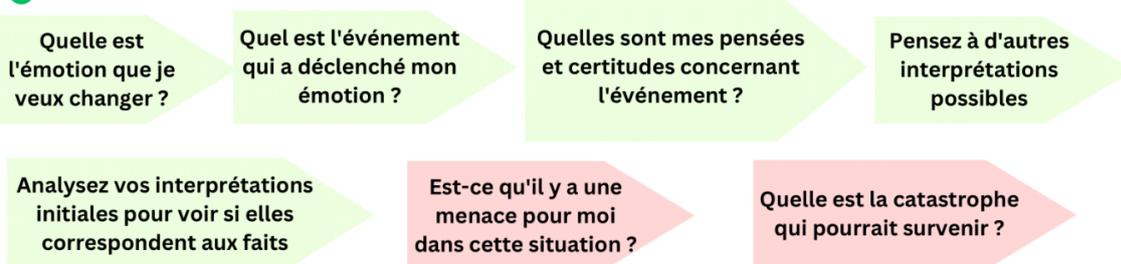


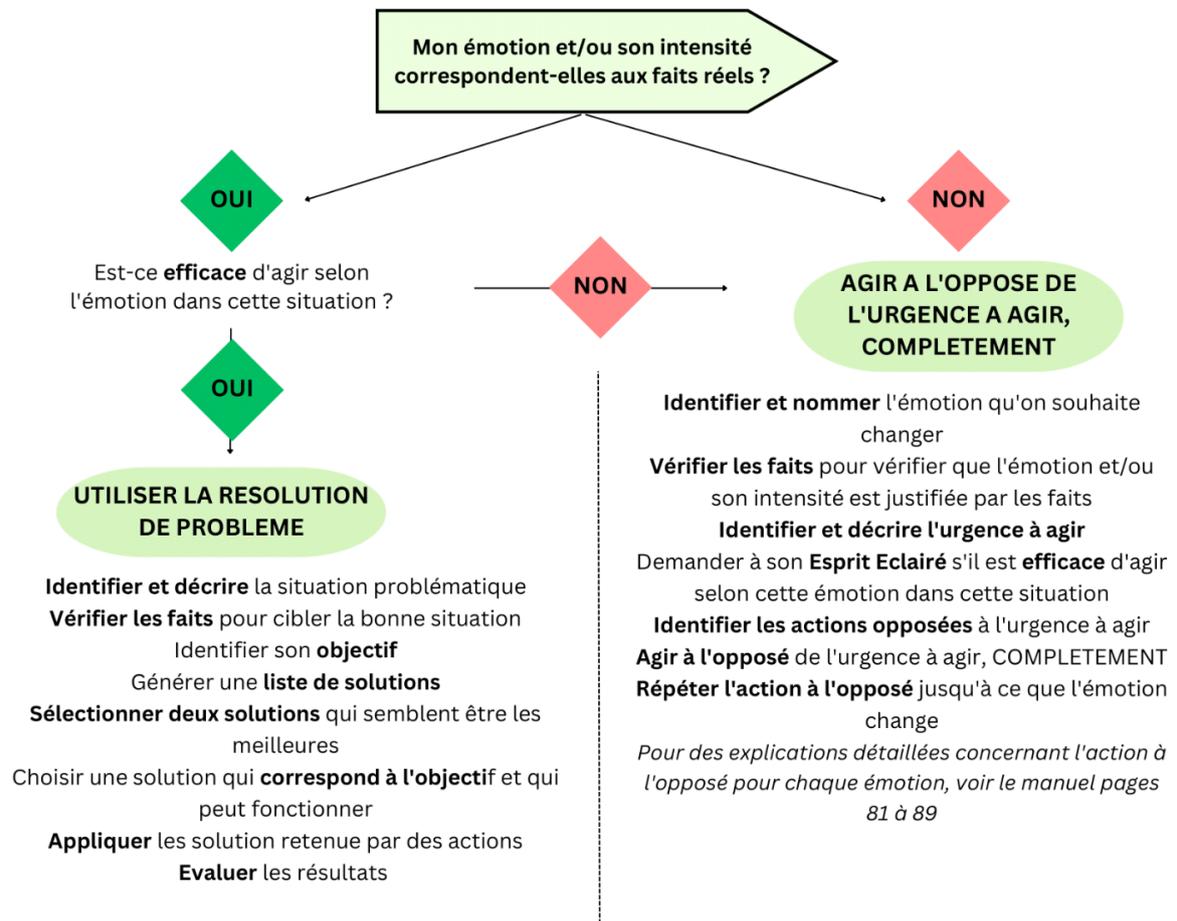
- Mon émotion est très intense et devient difficilement contrôlable
- Présence de changement biologiques et d'expressions/actions liés à l'émotion
- Mon état émotionnel est confortable et contrôlé

Pour une explication détaillée de chaque émotion, voir pages 35 à 59 du manuel

CHANGER LES REponses EMOTIONNELLES

- **VERIFIER LES FAITS**





REDUIRE LA VULNERABILITE A L'ESPRIT EMOTIONNEL

ACCUMULER LES EMOTIONS AGREABLES

A court-terme : construire des expériences agréables (liste), en être conscient, les pratiquer régulièrement

A long-terme : incarner ses valeurs , faire des changements dans sa vie afin que des événements agréables se produisent dans le futur

BATIR UNE EXPERTISE

Développer des compétences, maîtriser des challenges petit à petit pour arriver vers l'accomplissement

CHERCHER A ANTICIPER

Pour faire face aux situations difficiles : décrire, décider des compétences à utiliser, imaginer la situation dans sa tête de manière réaliste, et le répéter jusqu'à faire face efficacement

PRENDRE SOIN DE SON ESPRIT EN PRENANT SOIN DE SON CORPS

SANTE SOIGNEE 

ADDICTION EVITEE 

NUTRITION EQUILIBREE 

TEMPS DE SOMMEIL SUFFISANT 

EXERCICE PHYSIQUE 

Date :

Nom / prénom du patient :

Nom / prénom de la personne qui fait l'enregistrement :

N° d'enregistrement partie A :

Durée de l'enregistrement :

Entretiens pour étude GREMO LCA – partie linguistique pour LiLPA

NB rose = ajustement si sujet sain

INSTRUCTIONS avant de débiter l'entretien :

- Ce qui est à dire au patient est présenté entre guillemets : « ... »
- Les relances se font par des **répétitions** de ce qui a été dit par le patient
Ex : Patient « c'était le trou noir », thérapeute « le trou noir ? »
/ ! \ Ne pas utiliser de résumés ou d'hypothèses
- **Laisser des blancs** afin de ne pas reprendre trop vite et de ne pas couper le patient
- Noter au verso les **éléments non verbaux** et sur quelles paroles ils survenaient
Ex : larme essuyée, mots gestués...
- La **pause** se fait toujours **au même moment : avant de débiter la partie libre arbitre**
- **Récupérer les questionnaires** (+ vérifier que les questionnaires soient bien remplis : pas d'oublis de cotation d'items ni d'items cotés au milieu) et s'assurer que le **consentement** est signé
- Donner la **fiche planning** du GREMO

- Appellation des fichiers audio : **code patient_partie de l'entretien (A : partie avant libre arbitre, B : partie après libre arbitre)**
Ex : 001_A ou 001_B.
- Noter la **durée de l'entretien** à la fin de l'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN

Introduction de l'entretien (pas d'enregistrement) :

Se présenter (« orthophoniste stagiaire à EMOI TC ») ; rappeler qu'on se voit deux fois dans le cadre de ces enregistrements, la deuxième fois étant dans 5 mois ; possibilité de se voir lors de certains GREMO.

« Comme prévu, nous nous voyons pour l'enregistrement de vos souvenirs des 5 mois écoulés. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Vous pouvez prendre le temps de réfléchir avant de répondre à la question ».

1) **Discours libre :**

« Comment vous sentez vous aujourd'hui ? »

« Qu'est-ce qui vous a fait plaisir ces derniers jours ? »

2) **Les images :**

« Je vais vous présenter 3 images différentes les unes après les autres »

NB : ORDRE : image tristesse, image chambre, image conflit

« Décrivez-moi cette première image » (*présenter image tristesse*)

Si besoin de relance car le patient ne parle pas assez ou que le patient n'a évoqué aucun élément personnel : « Qu'est-ce qu'elle vous rappelle personnellement ? »

« Décrivez-moi cette deuxième image » (*présenter image chambre*)

Si besoin de relance car le patient ne parle pas assez ou que le patient n'a évoqué aucun élément personnel : « Qu'est-ce qu'elle vous rappelle personnellement ? »

« Décrivez-moi cette troisième image » (*présenter image conflit*)

Si besoin de relance car le patient ne parle pas assez ou que le patient n'a évoqué aucun élément personnel : « Qu'est-ce qu'elle vous rappelle personnellement ? »

3) Souvenir précis des derniers 5 mois :

Relance possible pour l'ensemble de ces questions : « Dites-m'en plus »

« Racontez-moi un souvenir précis des 5 derniers mois où vous avez vécu un clash/un conflit avec quelqu'un »

« Racontez-moi un souvenir précis des 5 derniers mois où vous avez vécu une situation de bonheur »

« Racontez-moi un souvenir précis des 5 derniers mois où vous avez vécu une situation de détresse émotionnelle, une situation où vous étiez mal »

« Racontez-moi un souvenir précis des 5 derniers mois où vous avez vécu un échec »

« Racontez-moi un souvenir précis des 5 derniers mois qui raconte une réussite dans vos relations et vos communications »,

Si besoin de relance : « Racontez-moi un souvenir précis d'une réussite dans vos échanges avec d'autres personnes »

« Racontez-moi un souvenir précis des 5 derniers mois (*ou plus si arrive pas*) où vous avez vécu une prise de conscience du retentissement de votre lésion cérébrale (*préciser pathologie du patient si possible, ex : AVC, TC...*) pour votre vie » (*« sur votre manière de fonctionner après un événement marquant pour vous » à la place de retentissement etc. : pour sujets sains*)

Pour les nouveaux T0 : « Parfois on prend conscience des conséquences de notre AVC/TC/tumeur. Racontez-moi un souvenir précis de ce genre des 5 derniers mois ».

4) Souvenirs et personnalité :

S'ils ont déjà beaucoup développé dans la partie précédente et qu'il n'y a rien d'autre à ajouter, ne pas insister mais poser la question à tous !!

« Racontez-moi un souvenir qui a déterminé qui vous êtes aujourd'hui, votre personnalité »

*Relance si besoin : « Racontez-moi un événement qui a été important, difficile ou marquant dans votre vie » (*Peu importe si le souvenir est pré ou post lésion cérébrale*)*

« Précisez-moi le sens que cet événement a pour vous sur l'appréciation de vos points faibles et vos points forts, sur votre personnalité » OU/ET « Comment ce souvenir (ils reprennent l'événement d'avant) vous a aidé à mieux cerner qui vous êtes ? »

« Enfin, où en êtes-vous par rapport aux conséquences de votre lésion cérébrale, l'impact qu'elle a eu dans votre vie ? » (Pour sujets sains : on pose la question par rapport à l'événement qu'ils ont mentionné)

« Et plus précisément comment vivez-vous vos émotions depuis votre lésion cérébrale ? /depuis cet événement (sujets sains) »

5) Effets du suivi EMOI TC (GREMO ou baseline) sur les 5 derniers mois :
Partie quali IPA GREMO et partie émotion CFUOS

(NB : certains patients sont suivis depuis des années, peuvent parler de tout mais essayer qu'ils parlent surtout des 5 derniers mois, car protocole enregistrement tous les 5 mois)

« Qu'est-ce que la prise en charge à EMOI TC (GREMO) des derniers 5 mois vous a apporté ? »

Qu'est-ce que vous avez appris sur ces 5 derniers mois dans votre vie pro/perso

« Citez-moi des compétences précises apprises ces 5 derniers mois ? »

Qu'est-ce que vous avez appris de nouveau, quelles stratégies, quels apprentissages (qq chose qui vous a appris à fonctionner vous-même, par rapport à votre personnalité

« En quoi vous sont-elles utiles concrètement ? Donnez-moi un exemple précis »

« Et plus précisément comment vivez-vous vos émotions depuis votre suivi à EMOI TC / ces dernières années (pour sujets sains) ? »

Relancer « Dont le GREMO » en T2, si le patient n'en parle pas spontanément

« Qu'est-ce qui a changé dans votre vie ces 5 derniers mois ? »

Relance si besoin : « Et dans votre manière de fonctionner, de vous comporter, de réfléchir ? »

(But : les interroger sur les changements dans leurs vies depuis le GREMO, NB : question générique pour coller aux T0 et T1)

« Merci beaucoup pour vos réponses, comme prévu on fait une pause de 5 minutes avant de reprendre »

Penser à noter la durée de l'entretien ! Penser à laisser tourner le micro le temps que le/la patient(e) sorte de la pièce.

N° d'enregistrement partie B :

Durée de l'enregistrement :

PARTIE B :

CONSIGNES SPECIFIQUES PARTIE B :

Autant dans la partie A il faut rester très près du texte, autant dans la partie B vous pouvez vous en écarter, **pour mettre le patient le plus à l'aise possible et se mettre en mode "terrasse de café"**. L'état d'esprit à avoir c'est que le patient détient une mine d'information passionnante sur son fonctionnement psychique et que votre rôle est de l'aider à nous l'expliquer.

Un entretien réussi est un entretien où le patient a livré des exemples personnels en expliquant ses pensées, ses émotions, ses dilemmes. Les opinions généralistes des patients ne sont pas exploitables. Il faut relancer dans ce sens :

« Donnez-moi un exemple précis. »

« Expliquez-moi ce qui s'est passé en vous. »,

« Qu'est-ce que vous avez eu comme pensée, émotion, sensation, urgence à agir/envie de faire quoi ? »

« Comment vous vous êtes senti... ? »

« Qu'est-ce que ça vous a appris sur votre fonctionnement ? »

EN T2, une relance particulièrement utile peut être :

« **Peut-être pourriez-vous prendre une situation que vous avez travaillé en consultation individuelle par analyse en chaîne ?** »

« **Peut-être pourriez-vous prendre un exemple que vous aviez expliqué au groupe dans les pratiques à domicile GREMO ?** »

-La seule grosse erreur qu'on peut faire en partie B est d'induire les réponses ; pour cette raison la liste des questions proposées sont presque toutes des questions ouvertes.

-Si avec toutes ces questions ouvertes le patient ne dit rien de personnel, il peut être utile en fin d'entretien de lui demander de parler d'exemples très précis de sa vie que vous pouvez récupérer soit dans les dossiers de suivi EMOI-TC, soit en demandant au thérapeute qui le suit en GREMO.

1. Libre arbitre

Si le patient a déjà beaucoup parlé avec certaines questions et que les questions suivantes semblent être une redite de ce qu'il a déjà exprimées il n'est pas obligatoire de les lui poser (contrairement à la partie A).

Intro à adapter à votre style :

Brise-glace : « ça va, ça été cette première partie A ? »

« Alors maintenant on va passer à la partie de l'entretien qui est beaucoup plus cool, où on peut vraiment discuter ensemble. Nous nous intéressons à comment les personnes qui ont une lésion cérébrale (enlever ces quatre derniers mots pour les sujets sains), font des choix, les petits et les grands choix.... Comment leurs choix sont influencés par les difficultés cognitives, les émotions, le vécu de la lésion cérébrale, leur contexte de vie... donc là c'est vraiment vous l'expert car c'est vous qui avez ce vécu.

Plus vous nous donnerez des exemples personnels précis et plus vous pourrez éclairer la recherche. Le but ultime de cette recherche c'est de ensuite aider les personnes à se sentir libres dans leurs décisions. Mais pour ça on a vraiment besoin de comprendre ce qui se passe dans la tête des gens quand ils doivent décider, ou quand ils prennent une décision sans réfléchir, ou quand ils n'arrivent pas à décider... »

NB Pour chaque question demander des exemples précis

Après chaque question :

-pouvez-vous m'expliquer avec un exemple

-est-ce depuis votre lésion cérébrale ou est-ce que ça a toujours été comme ça ?

Parlez-moi des conséquences de la lésion cérébrale sur votre capacité à faire les bons choix ?

Comment prenez-vous vos décisions ?

Et quand il y a beaucoup d'**émotions** (angoisse, culpabilité, colère) ?

Et quand il y a de l'imprévu ? que vous êtes pris de court ?

Comment prenez-vous en compte les conséquences à long terme ?

Comment prenez-vous en compte vos **valeurs** dans vos décisions ?

Comment prenez-vous en compte vos objectifs de long terme dans vos décisions ?

Comment vos émotions du moment influencent vos décisions ?

Comment des difficultés cognitives influencent tout ça/vos décisions ?

Est-ce que vous voyez, envisagez des freins lors de vos prises de décision ? Comment vous y prenez vous ?

Dans quelles circonstances vous sentez-vous libre dans vos choix et décisions ?

Est-ce que vous avez l'impression d'être influençable ? de décider en fonction des autres ? Donnez-moi des exemples.

Est-ce que vous pensez que vos décisions sont adaptées à vos besoins ?

Est-ce que vos décisions sont adaptées à la réalité ?

Arrivez-vous à prendre le temps qui vous est nécessaire pour que votre décision soit pérenne ?
Décrivez-moi des domaines de votre vie où vous avez l'impression que votre volonté est bloquée/contrainte, comme si vous n'étiez plus vraiment libre de choisir ?

Qu'est-ce que cette image vous évoque ?
Pouvez-vous me donner des exemples précis ?
Décrivez-moi ce qui se passe en vous quand vous regardez cette image ?



Demander au patient s'il se souvient de cet épisode lors de la coupe du monde : Avez-vous des exemples similaires dans votre vie à vous ?



Si le patient a peu évoqué le libre arbitre ou resté superficiel : Si on reprend les exemples que vous m'avez donné depuis le début de l'entretien :

- (en reprenant /résumant en qq mots les exemples que le patient a donné de clash, colère, conflit) :

Est-ce que vous avez fait ce que vous vouliez faire vraiment ou bien vous avez fait mais vous ne vouliez pas faire ça ?

(Était-ce vous qui agissiez ou était-ce plus fort que vous ?)

Avez-vous eu le temps de réfléchir à ce qui était le plus important pour vous ?

Vous était-il possible sur le moment d'agir autrement ?

Expliquez-moi ce qui s'est passé en vous à ce moment-là.

2. Apport GREMO ou traitement contrôlé

On en a déjà un peu parlé avant, mais plus précisément :

Comment vos différents suivis à EMOI TC ont influencé votre (pour sujets sains : comment vos rencontres et les expériences de vie ont influencé...)

-capacité à faire des choix ?

-à prendre des petites décisions ?

-des grandes décisions ?

(Valider la difficulté de la question, « on vous pose la question car parfois les patients nous disent que grâce à leurs différents suivis ils se rendent compte que ça influence leur manière de faire des choix, de se comporter, de prendre des décisions »)

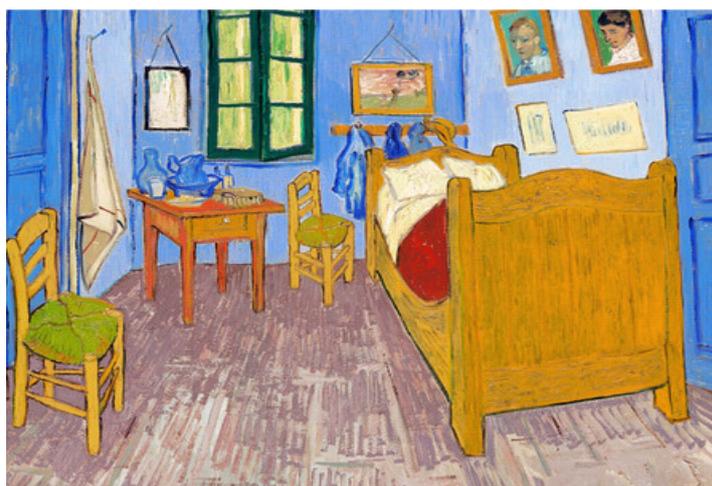
Après chaque question :

- pouvez-vous m'expliquer avec un exemple

-est-ce depuis votre lésion cérébrale ou est-ce que ça a toujours été comme ça ?

À la toute fin de l'entretien (après partie sur le libre arbitre) : « Nous avons terminé, je vous remercie de nous avoir accordé du temps pour cet entretien et d'avoir répondu aux différentes questions »

Annexe 6 : Images à commenter en partie A de l'entretien



Annexe 7 : Référentiel de correspondance de niveaux et diplômes issu de la nomenclature définie par l'Éducation Nationale et le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche

| | | |
|---------------|---|----------|
| Inférieur Bac | BEPC | Niveau 2 |
| Inférieur Bac | CAP, BEP | Niveau 3 |
| Bac | Baccalauréat | Niveau 4 |
| Bac + 2 | DEUG, BTS, DUT, DEUST | Niveau 5 |
| Bac + 3 | Licence, Licence LMD, Licence professionnelle | Niveau 6 |
| Bac + 4 | Maîtrise | Niveau 6 |
| Bac + 5 | Master, DEA, DESS, diplôme d'ingénieur | Niveau 7 |
| Bac + 8 | Doctorat, habilitation à diriger des recherches | Niveau 8 |