

NOTE D'INFORMATIONS SUR L'ÉTUDE CPT-LCA

Chers patients, proches-aidants, accompagnateurs spirituels, professionnels de santé,

Dans le cadre du groupe de travail LA-REPT (Libre Arbitre et Régulation Émotionnelle dans la lésion cérébrale acquise, par études Participatives Transdisciplinaires, soutenu par l'UGECAM Alsace et piloté par l'équipe EMOI-TC de l'IURC), nous nous intéressons au concept de croissance post-traumatique (changements psychologiques positifs qui apparaissent à la suite d'une exposition à un traumatisme majeur, tel la survenue d'une lésion cérébrale). Plusieurs composantes ont été identifiées dans la croissance post-traumatique : l'appréciation de la vie, les relations aux autres, le développement d'une force personnelle, les nouvelles possibilités et le développement d'une certaine spiritualité. Depuis 2023, notre équipe de recherche s'intéresse à cette question, en collaboration avec les personnes accompagnées à EMOI-TC, leurs familles, les professionnels de EMOI TC et en collaboration avec GREMO-THEO (Groupe Recherche EMOTions et THEOlogie), et en particulier au lien entre croissance post-traumatique, spiritualité et pardon et la manière dont les troubles cognitifs l'influencent.

Pour réaliser cette étude **nous vous proposons de participer à des entretiens de groupe (Focus Group)** qui seront enregistrés (pour éviter des pertes d'information). Ces groupes aborderont le cheminement après lésion cérébrale vers la croissance post-traumatique, et en particulier en lien avec la spiritualité et le pardon, que des patients et familles à EMOI-TC nous ont rapportés comme étant importants à explorer. Les enregistrements de ces groupes seront anonymisés et retranscrits (nous supprimerons les enregistrements après les avoir transcrits en version anonyme) puis nous les analyserons à l'échelle de groupe. Si vous le souhaitez, en complément des entretiens de groupe (ou à la place en cas de refus ou de non-disponibilité de participation aux séances de groupes), nous vous proposerons la possibilité de fournir une contribution supplémentaire via d'autres modalités : un entretien individuel enregistré, un retour écrit, un enregistrement vocal de type vocal WhatsApp, selon vos préférences. Afin de respecter l'intimité de chacun, nous proposerons également aux personnes qui ne se sentent pas à l'aise de parler en groupe la possibilité de contribuer individuellement à notre étude avec l'une ou plusieurs des méthodes alternatives listées ci-dessus. Les compléments et alternatives au FG se baseront sur une trame que nous vous fournirons.

Votre participation à l'étude implique également, si vous le souhaitez, de répondre à 3 questionnaires concernant la croissance post-traumatique, le fonctionnement cognitif et la spiritualité. Les données issues de ces questionnaires feront également l'objet d'une analyse anonymisée (il ne sera pas possible, ni pour vous, ni pour notre équipe, de retrouver quel questionnaire correspond à qui). Afin de respecter l'intimité de chacun, la réponse à l'un,

l'autre ou la totalité des questionnaires n'est pas obligatoire. De plus, en cas de difficulté avec le langage écrit ou la langue française, vous pourrez être guidé et aidé pour y répondre. Ces questionnaires permettent d'étudier le lien entre la croissance post-traumatique, la spiritualité et les fonctions exécutives par des tests statistiques de corrélations, ce qui donnera un éclairage supplémentaire aux entretiens. Ce sont des questionnaires reconnus en science pour étudier ces concepts. Ces questionnaires seront anonymisés par un code ne permettant pas d'identifier l'identité des personnes ayant rempli chaque questionnaire.

Votre participation à cette étude est encadrée par la responsable de EMOI-TC, membre de LA-REPT et GREMO-THEO, Dr Krasny-Pacini, médecin et maître de conférence à l'Université de Strasbourg (agata.krasny-pacini@ugecam.assurance-maladie.fr), mais également les étudiants/docteurs suivants: Ysé Sublon et Joséphine L'Ollivier, étudiantes en 5ème année d'orthophonie

Le protocole de cette étude a été approuvé par le comité d'éthique pour la recherche de l'Université de Strasbourg à la date du 17/07/2025 (Unitra/CER/2025-73).

Votre participation implique la réalisation d'un traitement de données à caractère personnel, à partir des informations qui vous concernent et qui seront produites dans le cadre de cette étude. Ce traitement répond à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable de traitement (art. 6.1.e du Règlement général sur la protection des données) ainsi que votre consentement écrit.

La seule contrainte que représente votre participation à l'étude sera de se rendre disponible pour participer au Focus Group, dont la durée sera comprise entre 1h et 3h, avec des temps de pause selon les besoins des participants. Si les membres du groupe le souhaitent, le FG pourra être interrompu et poursuivi un autre jour.

Afin minimiser au maximum cette contrainte temporelle et organisationnelle, le FG se déroulera probablement:

- en présentiel, sur un temps de venue habituel à EMOI-TC si vous êtes un patient ou un proche,
- en présentiel à EMOI-TC si vous êtes un professionnel de l'IURC,
- en visio-conférence si vous êtes un professionnel de santé libéral ou un accompagnateur spirituel.

Le risque principal de l'étude serait une atteinte à la laïcité, ce pour quoi nous prévoyons une lecture systématique de la charte de la laïcité et de la charte des droits et libertés des personnes accueillies en amont du FG. Les responsables de l'étude qui animeront les FG seront les garants du respect de ces chartes. Aucun risque prévisible ne porte sur la santé des participants, mais nous n'excluons pas les conséquences émotionnelles et psychologiques pouvant résulter du témoignage de son histoire personnelle. C'est pour cela qu'un suivi psychologique sera proposé aux patients et aux familles à EMOI-TC.

Vous êtes entièrement libre de refuser de participer à l'étude ou de retirer votre consentement sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait. Vous pouvez à tout moment accéder aux données vous concernant non anonymisées (c'est-à-dire votre fiche de consentement) ou demander l'effacement de verbatim que vous reconnaissiez comme reconnaissables. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de vos données.

Ce projet ne peut exister qu'avec vos retours d'expériences concernant l'accompagnement des patients au niveau psychologique, cognitif et spirituel. Merci d'avoir accepté de participer à ce groupe de réflexion qui permet de faire avancer la recherche.

NB : Cette notice sera signée le jour du focus group sur un formulaire spécifique.

Étude CPT-LCA / Dr KRASNY-PACINI / SUBLON / L'OLLIVIER