



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

HUG

Hôpitaux
Universitaires
Genève

COMPRENDRE L'AJUSTEMENT PSYCHIQUE APRÈS AMÉLIORATION CLINIQUE : Rôles des attentes et des stratégies d'adaptation

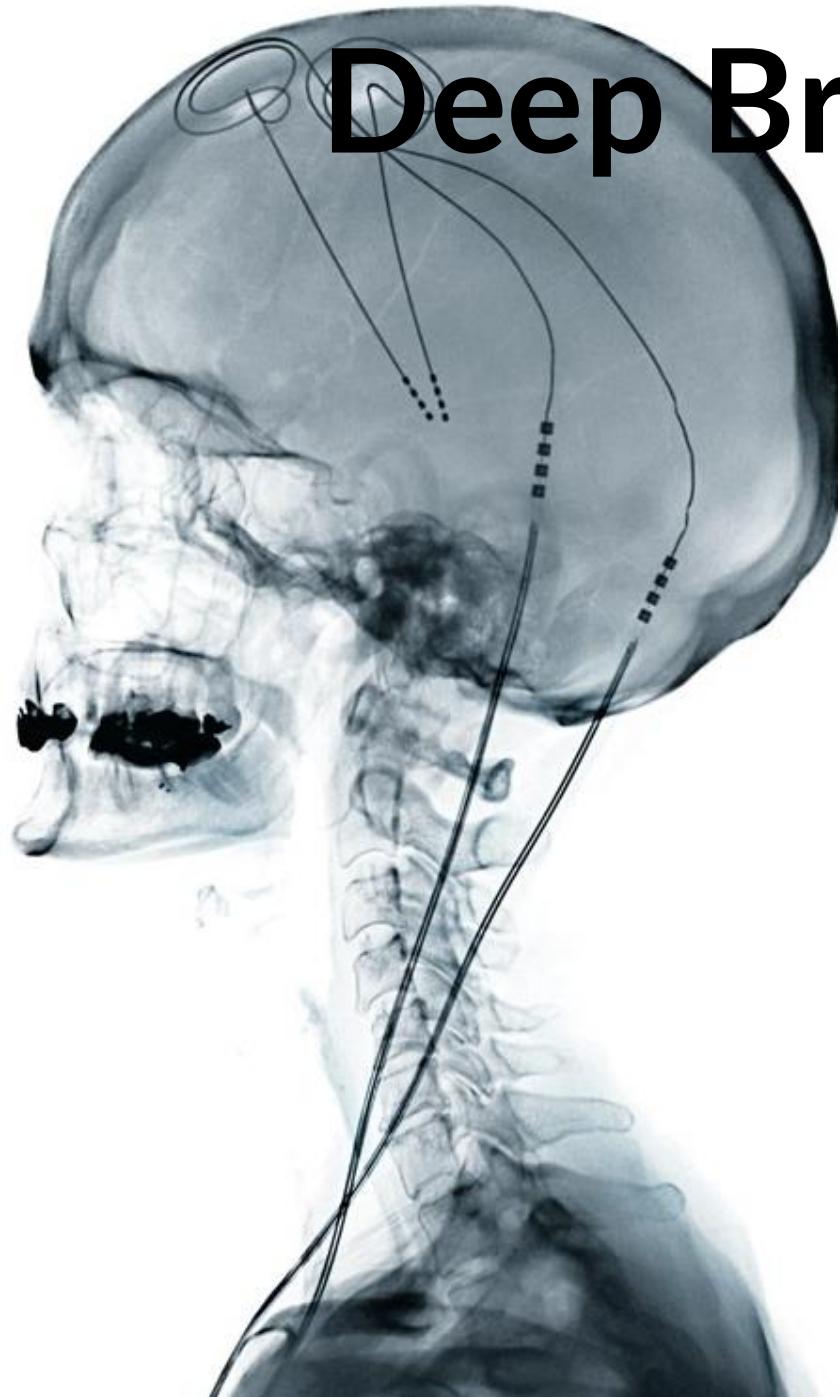
Michalina Radomska
Docteure en psychologie

4e journée interprofessionnelle
HETSL, Lausanne
3 octobre 2025

Cadre de la recherche



Deep Brain Stimulation



Méthode

- 2 microélectrodes
- Boîtiers de stimulation au niveau des muscles pectoraux

Cible

- Noyaux gris centraux
- MP : Noyau sous thalamique (NST)

Efficacité

- Réduction de symptômes moteurs



«Je revis avec des électrodes...»

Quand l'amélioration clinique ne suffit pas...

Agid (2006)

Neurosurgery in PD: the doctor is happy, the patient less so?

Schupbach et al. (2006)

Neurosurgery in PD: A distressed mind in a repaired body?

Bell et al. (2011)

A review of social and relational aspects of DBS in PD

Gilbert (2012)

The burden of normality: from "chronically ill" to 'symptom free'. New ethical challenges for DBS postoperative treatment

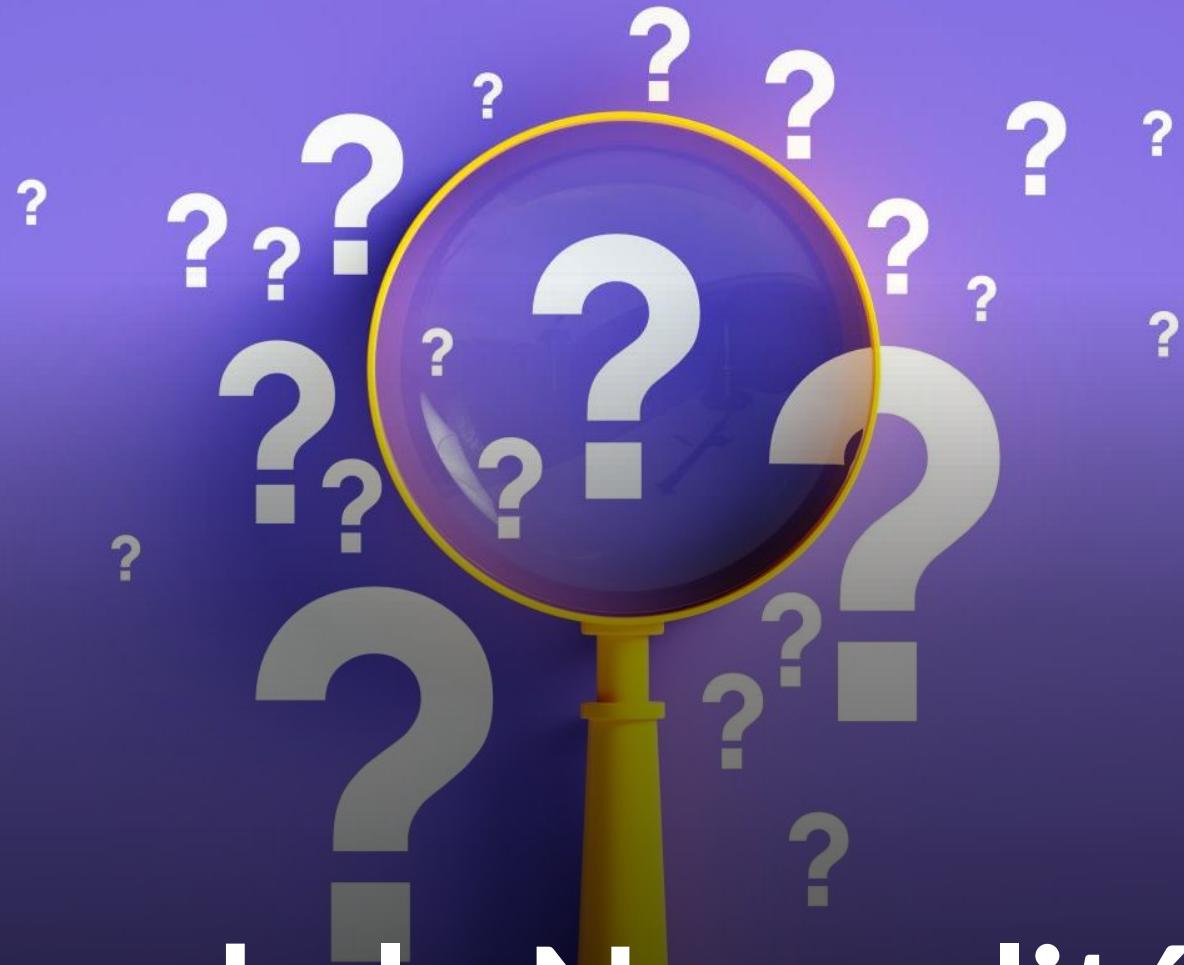


Quand l'amélioration clinique ne suffit pas...

Pourquoi je ne me sens pas mieux alors que je vais mieux ?

- Paradoxe point de départ : Pourquoi la souffrance psychique peut-elle persister malgré une amélioration clinique ?

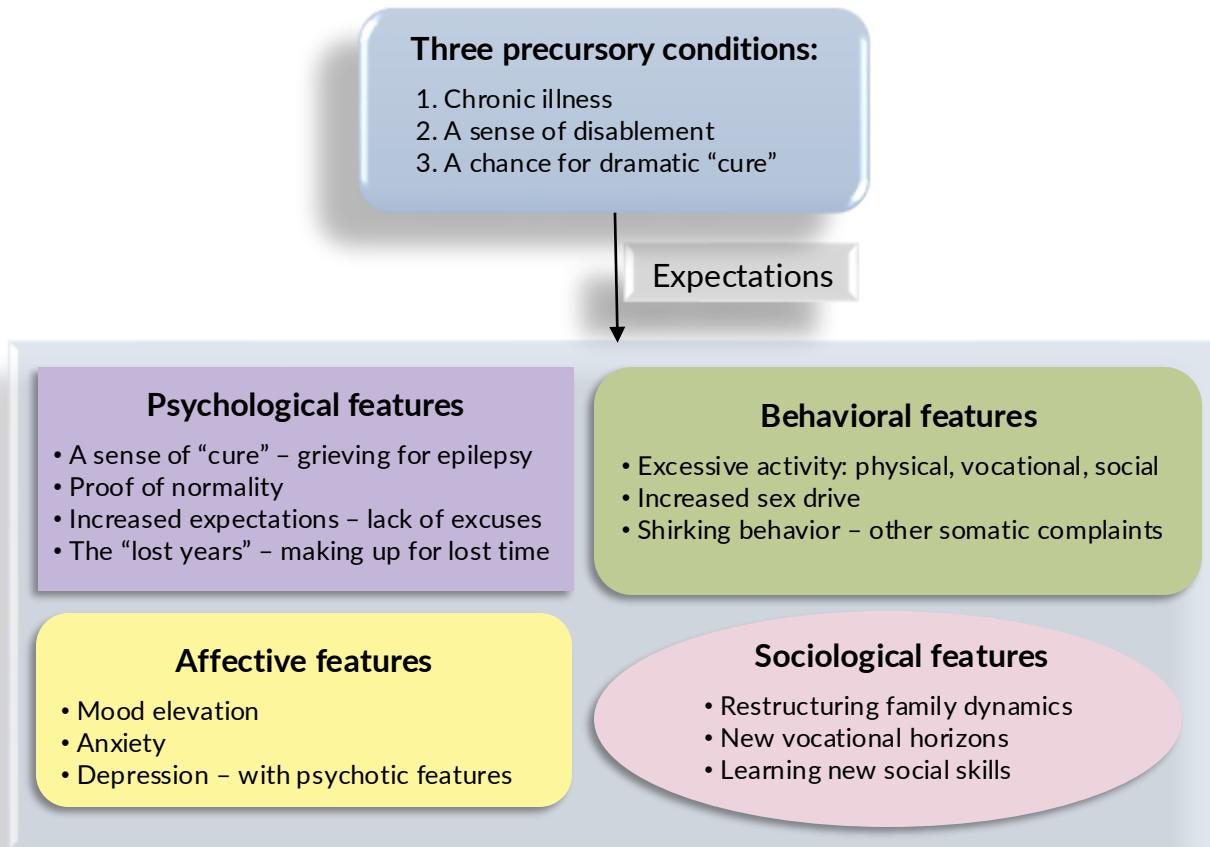




Fardeau de la Normalité

The Burden of Normality syndrome

(Wilson et. al. 2001)



Fardeau de la normalité

Dimension psychologique

Identité psychique / vécu subjectif

- Un sentiment de “guérison” difficile à intégrer
- Le besoin de prouver sa normalité
- Corps rétabli, attentes relancées – plus d’excuses
- Les années perdues – vouloir rattraper le temps

Fardeau de la normalité

Dimension émotionnelle

Fragilité affective après l'amélioration clinique

- Élévation de l'humeur, soulagement, euphorie post
- Anxiété diffuse ou anticipatoire, peur de la récidive
- Mémoire *traumatique* (corporelle) de la maladie
- Tristesse, dépression – parfois sévère

Fardeau de la normalité

Dimension comportementale

Ajustements dans le rapport au corps, activité

- Activité excessive : physique, professionnelle, sociale
- Evitements / retrait : responsabilités, échanges
- Plaintes somatiques : fatigue, douleurs, insomnies...
- Va-et-vient entre activité et retrait, élan et fatigue

Fardeau de la normalité

Dimension sociale

Retrouver sa place dans le monde

- Réorganisation des dynamiques familiales : rôles
- Nouvelles attentes sociales ou professionnelles : retour à l'emploi, reprise des responsabilités
- Réapprentissage des interactions sociales

The Burden of Normality syndrome

(Adapté de Wilson et. al. 2001)

Trois conditions préalables :

- Présence d'une maladie chronique
- Sentiment d'invalidité
- Possibilité d'une "guérison" soudaine

Expectations

Dimension psychologique

- Un sentiment de "guérison" difficile à intégrer
- Le besoin de prouver sa normalité
- Des attentes accrues – Plus d'excuses possibles
- Les années perdues – Vouloir rattraper le temps

Dimension comportementale

- Activité excessive physique, professionnelle, etc.
- Plaintes somatiques secondaires
- Comportements d'évitement

Dimension émotionnelle

- Élévation de l'humeur (euphorie, exaltation)
- Anxiété diffuse ou anticipatoire
- Dépression parfois sévère

Dimension sociale

- Réorganisation des dynamiques familiales
- Nouvelles attentes sociales ou professionnelles
- Réapprentissage des interactions sociales



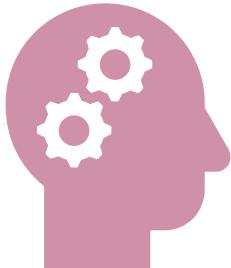
La complexité de la guérison

DBS et difficultés d'ajustement vers une compréhension multidimensionnelle



Hypothèses neurobiologiques et neurologiques

- Hypothèse du sevrage dopaminergique
- Dysrégulations fronto-striatales
- Comorbidités cognitives

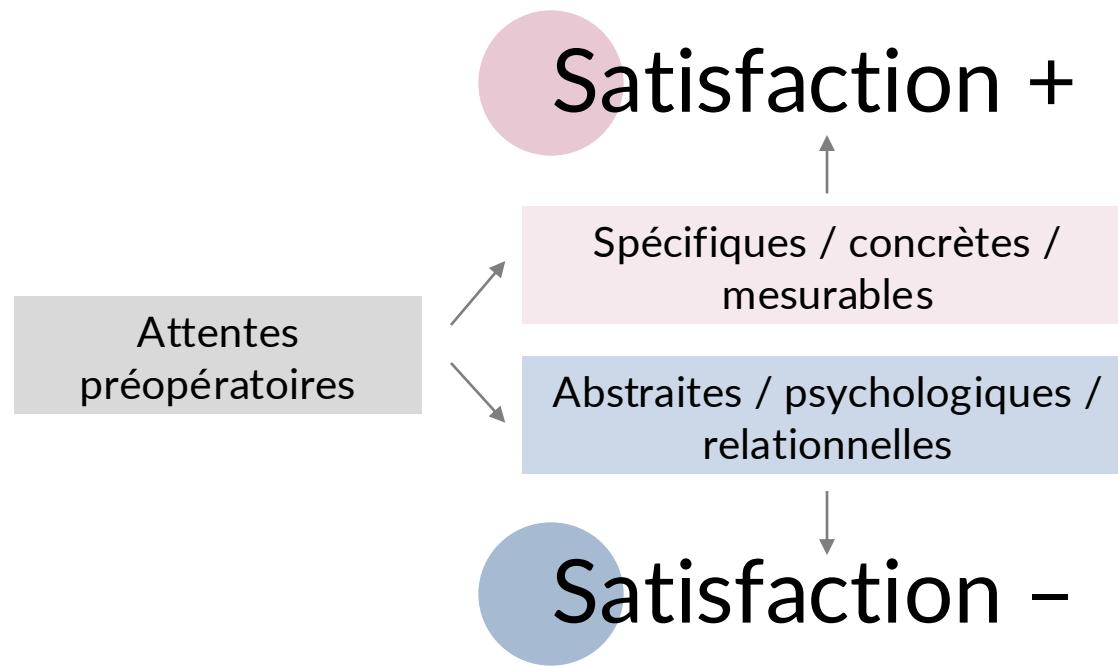


Facteurs psychologiques

- Personnalité et vulnérabilité pré morbide
- Antécédents psychiatriques
- Ressources psychologiques, coping, soutien social, etc.
- Représentations de la guérison, attentes préopératoires

Attentes préopératoires et satisfaction

(Wilson, Bladin, & Saling, 2004)



Qu'attendez-vous du traitement ?

Attentes de résultat

Prédictions / estimation
Composante cognitive

Espoir

Préférences / désirs
Composante affective

De manière réaliste
je m'attends à...

En même temps
j'espère...



Etudier les attentes

	Attentes	Espoir
Identitaires <i>(perception de soi, bien-être intérieur)</i>	Attentes de changements identitaires	Espoirs de changements identitaires
Fonctionnels <i>(pragmatiques, capacité à faire)</i>	Attentes de changements concrets	Espoirs de changements concrets

Preoperative Hope and Expectations Questionnaire (PHEQ)





BIEN-ETRE
PSYCHOLOGIQUE -
EMOTIONNEL

- Satisfaction de ma vie en général
- Mon estime de moi
- Satisfaction de mon apparence physique
- Sentiment de ne pas être « moi-même »
- Sentiment d'être « comme tout le monde »
- Ma capacité de profiter de la vie
- Présence de sentiments négatifs (p.ex. triste, inquiet)
- Satisfaction de ma vie de couple / ma vie sentimentale
- Satisfaction de ma vie sociale (relations avec famille, amis, collègues, etc.)
- Satisfaction de ma vie sexuelle
- Sentiment d'être à l'aise dans les situations sociales (sorties, soirées, etc.)



VIE SOCIALE /
RELATIONNS

- Indépendance dans mes soins personnels (hygiène, habillement, etc.)
- Capacité de me déplacer seul (p.ex. conduire ou prendre les transports publics)
- Capacité de réaliser mes projets
- Capacité de participer à des activités de loisirs (sports, voyages, cinéma, théâtre, etc.)
- Capacité de travailler (activité professionnelle, tâches ménagères et administratives)
- Présence de symptômes de ma maladie
- Satisfaction de la qualité de mon sommeil



FONCTIONNEMENT
DANS LA VIE
QUOTIDIENNE

- Satisfaction de mon fonctionnement intellectuel (concentration, mémoire, langage, etc.)
- La fatigue, manque d'énergie
- Présence des douleurs physiques
- Le besoin de médicaments pour fonctionner dans la vie quotidienne



SANTE PHYSIQUE /
MENTALE

DOMAINE IDENTITAIRE EMOTIONNEL

DOMAINE CONCRET FONCTIONNEL

Preoperative Hope and Expectations Questionnaire (PHEQ)

Radomska et al., (2022)

Le but de ce questionnaire est d'évaluer **votre état actuel** concernant différents aspects de votre vie, **en tenant compte de la présence de votre maladie**. Veuillez répondre à toutes les questions en pensant aux **4 dernières semaines**. Les énoncés ci-dessous s'appliquent indifféremment aux femmes et aux hommes.

		Pas du tout	Très peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
1	Je suis satisfait de ma vie	0	1	2	3	4
2	Les symptômes de ma maladie sont difficiles à supporter	0	1	2	3	4
3	Je suis indépendant dans mes soins personnels (hygiène, habillement, etc.)	0	1	2	3	4
4	J'ai une bonne estime de moi	0	1	2	3	4
5	Je suis satisfait de ma vie de couple / ma vie sentimentale	0	1	2	3	4
6	Je suis capable de me déplacer seul (p.ex. conduire ou prendre les transports publics)	0	1	2	3	4
7	Je suis satisfait de mon apparence physique	0	1	2	3	4
8	Je suis satisfait de mon sommeil	0	1	2	3	4
9	Je suis satisfait de ma vie sociale (relations avec famille, amis, collègues, etc.)	0	1	2	3	4
10	Je suis capable de réaliser mes projets et mes objectifs	0	1	2	3	4
11	Je suis capable de participer à des activités de loisirs (sports, voyages, cinéma, théâtre, etc.)	0	1	2	3	4

PHEQ PARTIE 2 – Espoir

Cette partie du questionnaire évalue **l'espoir** que vous avez concernant les résultats de l'intervention. Ce qui nous intéresse n'est pas le résultat que vous estimatez le plus probable ou réaliste, mais bien le changement **que vous espérez obtenir dans le meilleur des cas** suite à l'intervention.

		Pas de changement	Petite amélioration	Amélioration moyenne	Grande amélioration	Amélioration très grande ou totale
1	Concernant ma vie de manière générale, j'espère...	0	1	2	3	4
2	Concernant les symptômes de ma maladie, j'espère...	0	1	2	3	4
3	Concernant mon indépendance dans les soins personnels (hygiène, habillement, etc.), j'espère...	0	1	2	3	4
4	Concernant mon estime de moi, j'espère...	0	1	2	3	4
5	Concernant ma vie de couple / ma vie sentimentale, j'espère...	0	1	2	3	4
6	Concernant ma capacité à me déplacer seul (conduire ou prendre les transports publics, etc.), j'espère...	0	1	2	3	4
7	Concernant mon apparence physique, j'espère...	0	1	2	3	4
8	Concernant mon sommeil, j'espère...	0	1	2	3	4
9	Concernant ma vie sociale (relations avec famille, amis, collègues, etc.), j'espère...	0	1	2	3	4
10	Concernant ma capacité à réaliser mes projets et objectifs, j'espère.	0	1	2	3	4
11	Concernant ma capacité à participer à des activités de loisirs (sports, voyages, cinéma, théâtre, etc.), j'espère...	0	1	2	3	4

PHEQ PARTIE 3 – Attentes réalistes

La dernière partie du questionnaire évalue les **attentes** que vous avez concernant les résultats de l'intervention. Ce qui nous intéresse cette fois n'est pas le résultat idéal que vous souhaiteriez obtenir dans le meilleur des cas, mais bien le **changement auquel vous vous attendez de façon réaliste** ou que vous estimez le plus probable, basé sur différentes informations que vous avez pu obtenir.

	Pas de changement	Petite amélioration	Amélioration moyenne	Grande amélioration	Amélioration très grande ou totale
1 Concernant ma vie en générale, je m'attends à...	0	1	2	3	4
2 Concernant les symptômes de ma maladie, je m'attends à...	0	1	2	3	4
3 Concernant mon indépendance dans les soins personnels (hygiène, habillement, etc.), je m'attends à...	0	1	2	3	4
4 Concernant mon estime de moi, je m'attends à...	0	1	2	3	4
5 Concernant ma vie de couple / ma vie sentimentale, je m'attends à...	0	1	2	3	4
6 Concernant ma capacité à me déplacer seul (conduire ou prendre les transports publics, etc.), je m'attends à...	0	1	2	3	4
7 Concernant mon apparence physique, je m'attends à...	0	1	2	3	4
8 Concernant mon sommeil, je m'attends à...	0	1	2	3	4
9 Concernant ma vie sociale (relations avec famille, amis, collègues, etc.), je m'attends à...	0	1	2	3	4
10 Concernant ma capacité à réaliser mes projets et objectifs, je m'attends à...	0	1	2	3	4

Méthode

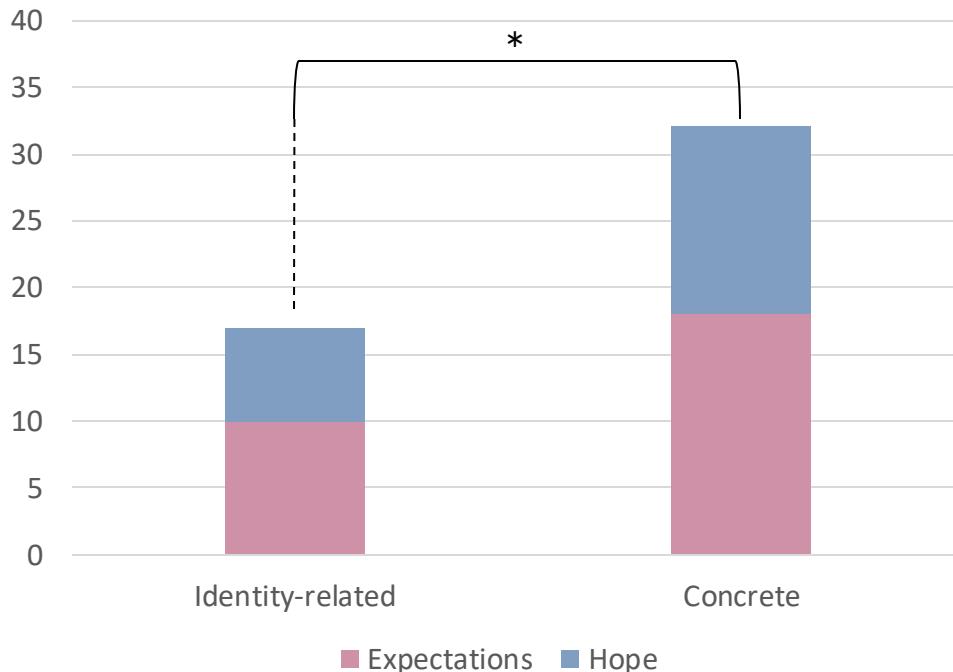
Participants n=50

- 25 patients atteints d'épilepsie (15♂ âge m = 32.72 ± 12.75)
- 25 patients atteints de MP (17♂ âge m = 59.60 ± 7.41)

Matériel

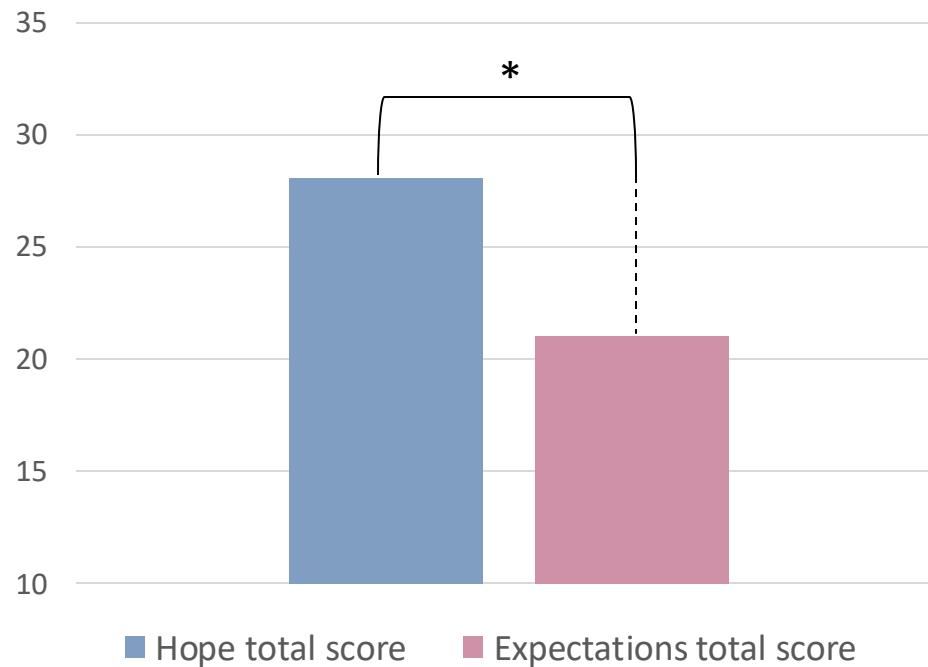
- Preoperative Hope and Expectations Questionnaire (PHEQ)
- Optimisme dispositionnel (LOT-T)
- QdV physique - psychique (MOS-SF-36)
- Dépression et anxiété (HADS)

Nature des objectifs préopératoires



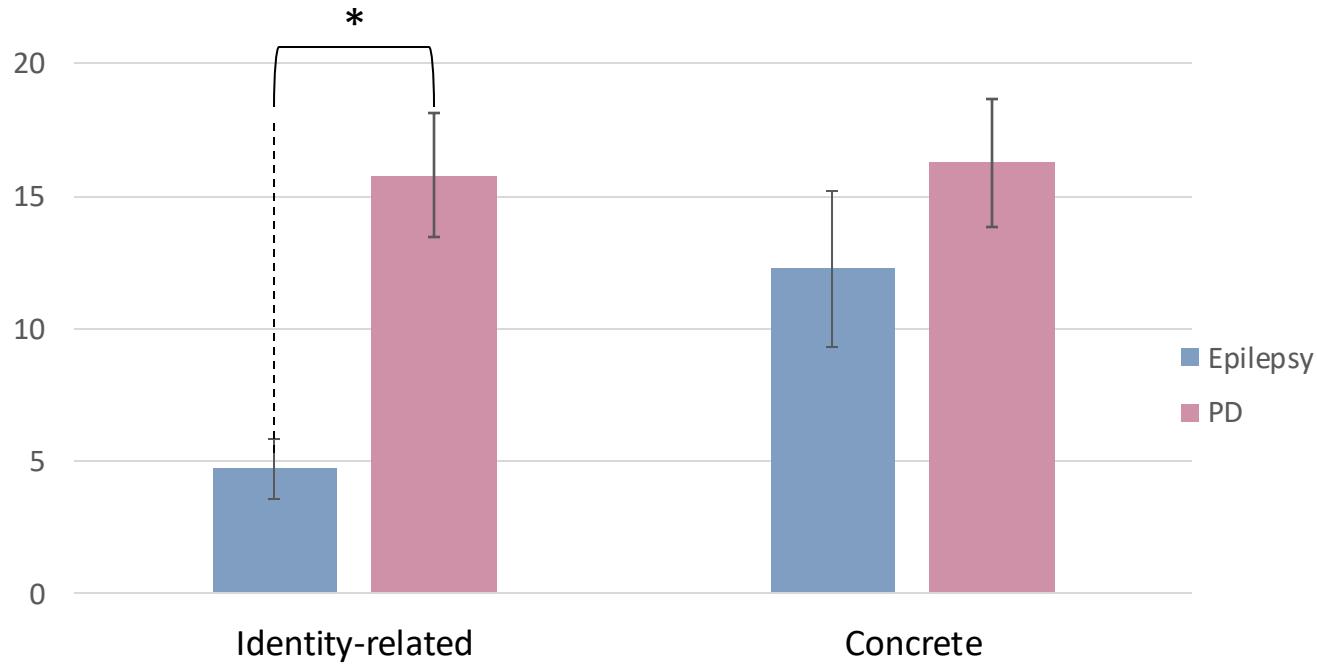
Effet principal de la spécificité de buts $F(1, 48) = 118.81, p < .001, \eta^2 = .71$
Les patients attendent surtout des améliorations concrètes

Attente vs espoir



Effet principal du type de représentation $F(1, 48) = 44.56, p <.001, \eta^2 = .48$
Changements espérés > que changements attendus réellement

Comparaison de groupes



Interaction Groupe x Niveau de buts $F(1, 48) = 26.19, p < .001, \eta^2 = .35$
Attentes et espoirs comparables pour les objectifs concrets
MP anticipent des changements de nature psychologique

A photograph of a stack of approximately 15 dark, textured stones balanced on top of each other. The stones are set against a blurred background of a body of water and a distant shoreline under a hazy sky.

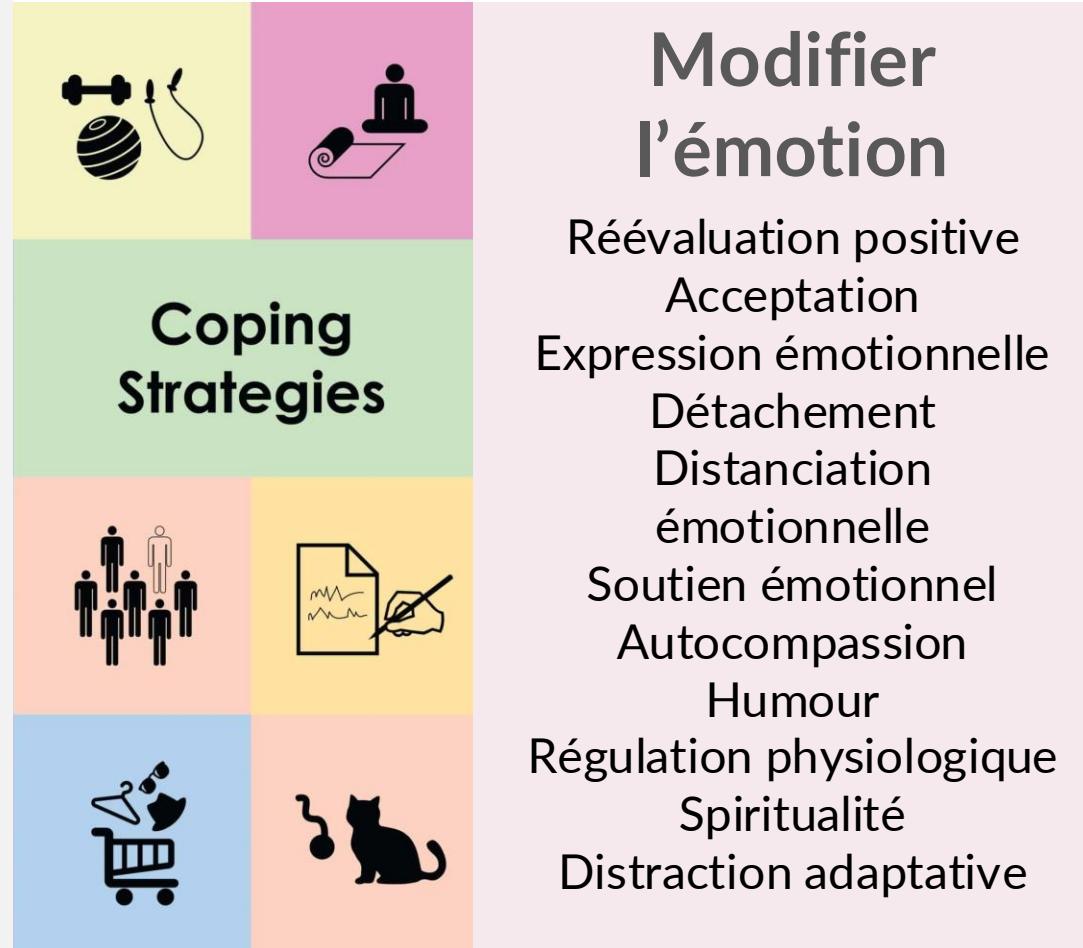
DBS et stratégies de coping

Stratégies de coping

Lazarus et Folkman (1984), deux fonctions principales :

Modifier le problème

- Recherche active de solutions
- Planification
- Prise de décision
- Recherche d'informations
- Soutien instrumental
- Assertivité / Négociation
- Réévaluation pragmatique
- Gestion des priorités
- Résolution de conflits
- Actions concrètes de changement



Modifier l'émotion

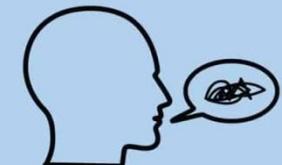
- Réévaluation positive
- Acceptation
- Expression émotionnelle
- Détachement
- Distanciation émotionnelle
- Soutien émotionnel
- Autocompassion
- Humour
- Régulation physiologique
- Spiritualité
- Distraction adaptative

DBS et coping

- Bien étudiées en oncologie, AVC, maladies chroniques
- Peu d'études dans le contexte de la DBS pour MP

Notre objectif :

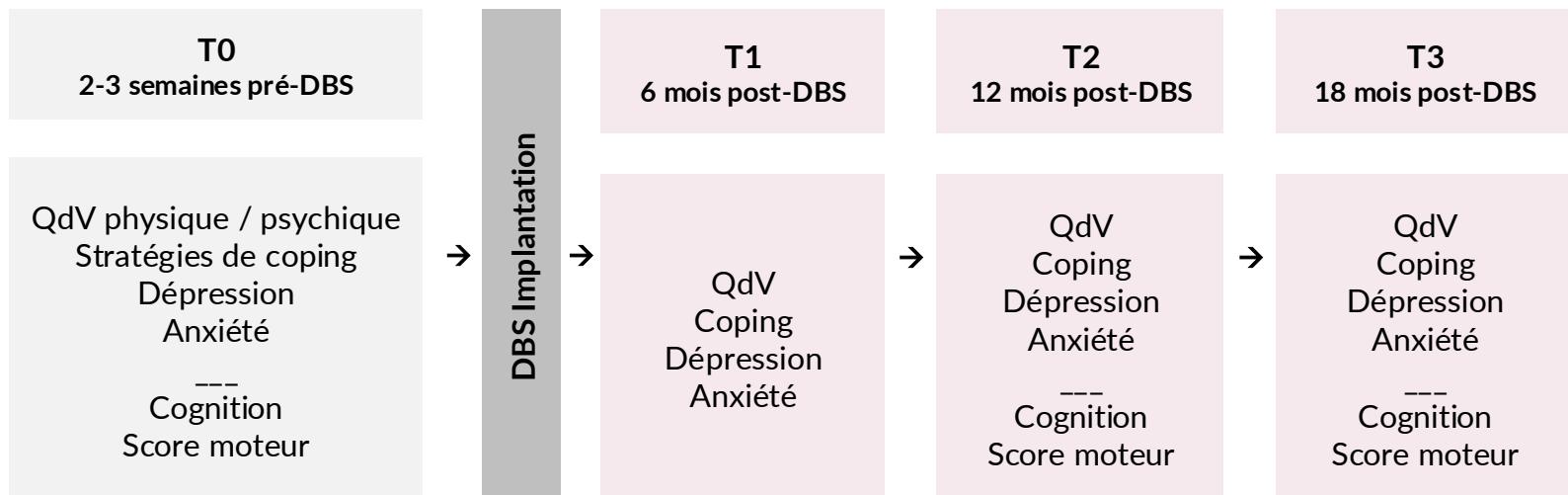
- explorer les stratégies réellement mobilisées après DBS
- leur impact sur la QdV psychique



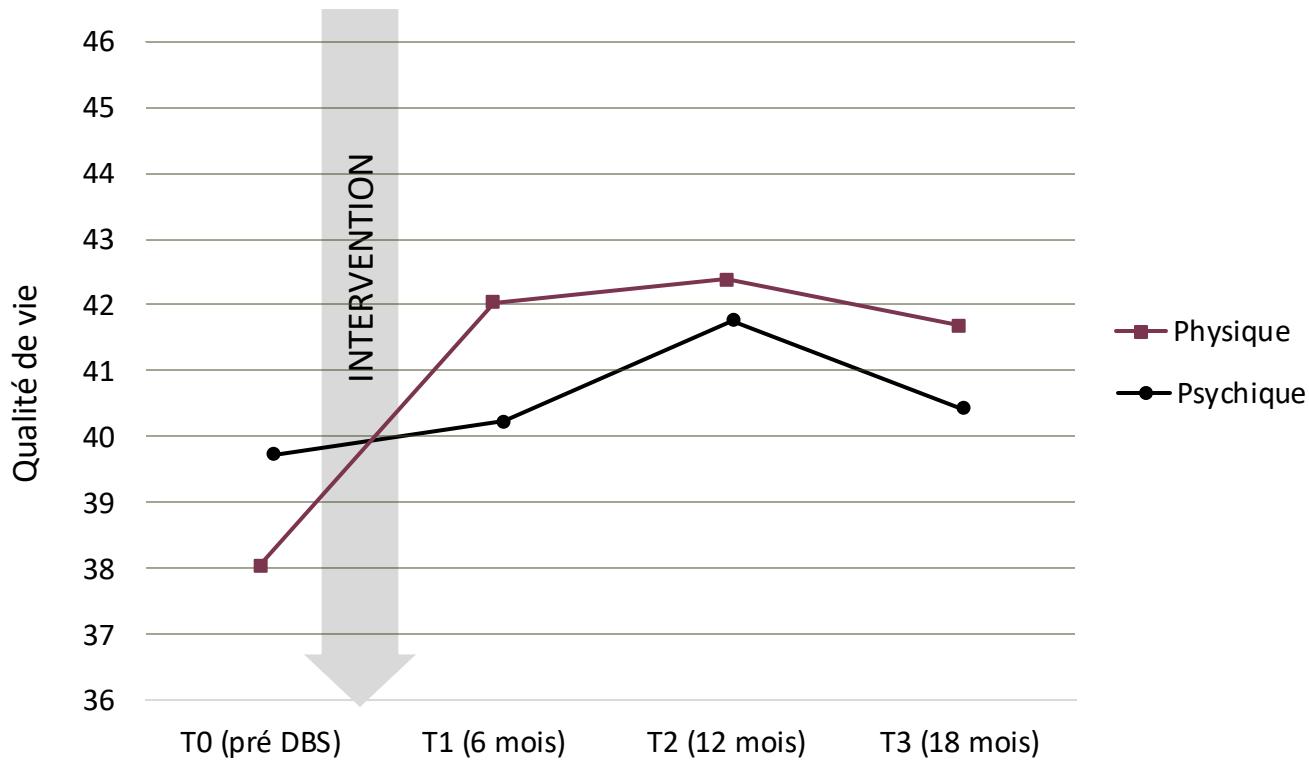
Etude longitudinale

Méthode

- Les patients atteints des troubles du mouvement candidats à la DBS
- Suivi de la QdV, du coping et d'autres variables tout au long du parcours



Evolution de la QdV

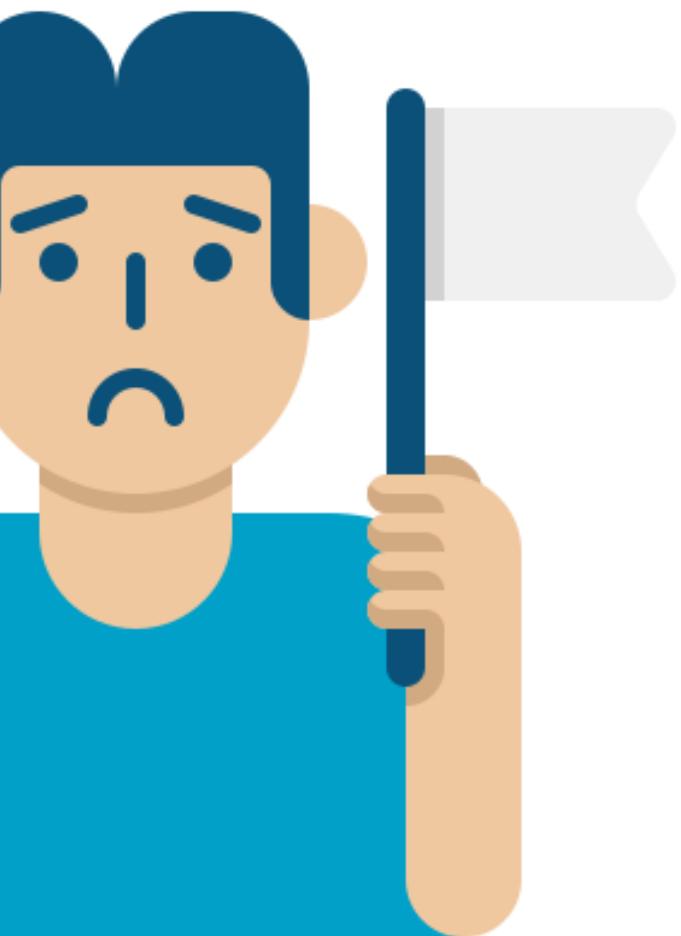


Prédicteurs de la QdV psychique

MENTAL QoL	Coef.	[95% Conf. Interval]	P> z
HADS_DEPRESSION	-0.66	-1.09	*.003
HADS_ANXIETY	-0.66	-1.04	*.001
BEHAVIORAL DISENGAGEMENT	-1.97	-2.96	*.000
HUMOR	1.19	0.32	*.008
ACCEPTANCE	1.47	0.62	*.001

Table 2. Mixed-effects linear regression model predicting the mental QoL evolution (T0, T1, T2, T3) in the entire sample (N=43 patients with 147 assessments, mean of 3.4 assessment by patient), with subject included as random effect, depression, anxiety, and coping strategies as time variant predictors (Wald $\chi^2_{(5)} = 161.02$, p<.000)

Désengagement comportemental



- Associé à une moins bonne QdV psychique
- La personne cesse de fournir des efforts
- Peut refléter une perte de sens, un épuisement, ou un état dépressif
- Les capacités s'améliorent, mais ne sont pas investies
 - Peu ou pas de reprise d'activité
 - Retrait social ou fonctionnel
 - Risque de baisse de motivation et de sentiment d'échec

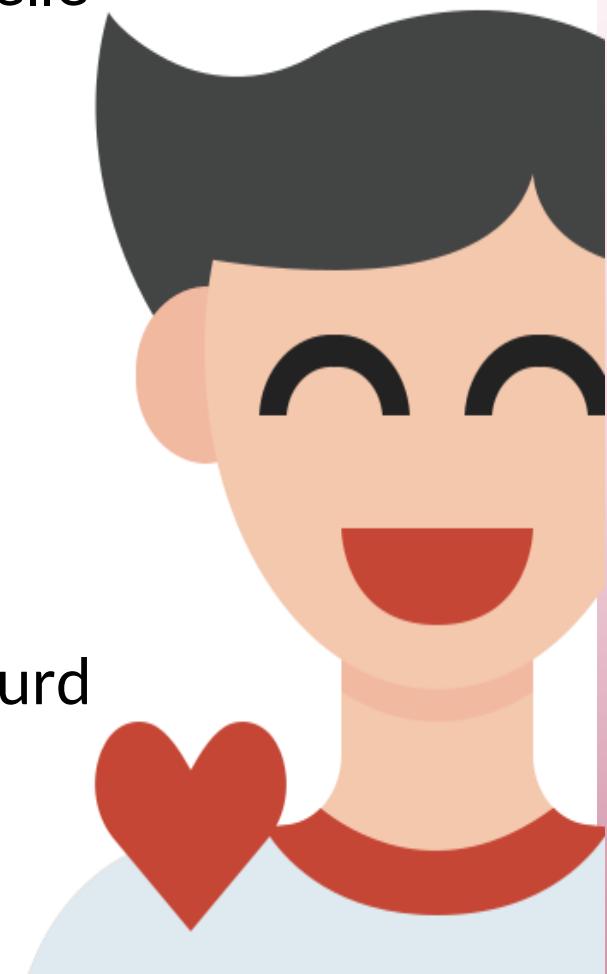
Prédicteurs de la QdV psychique

MENTAL QoL	Coef.	[95% Conf. Interval]	P> z
HADS_DEPRESSION	-0.66	-1.09	*.003
HADS_ANXIETY	-0.66	-1.04	*.001
BEHAVIORAL DISENGAGEMENT	-1.97	-2.96	*.000
HUMOR	1.19	0.32	*.008
ACCEPTANCE	1.47	0.62	*.001

Table 2. Mixed-effects linear regression model predicting the mental QoL evolution (T0, T1, T2, T3) in the entire sample (N=43 patients with 147 assessments, mean of 3.4 assessment by patient), with subject included as random effect, depression, anxiety, and coping strategies as time variant predictors (Wald $\chi^2_{(5)} = 161.02$, p<.000)

Humour comme stratégie de coping

- Réévaluation ou régulation émotionnelle
- Ne banalise pas la maladie - allège la charge émotionnelle
- Aide à changer de perspective
- Rend la situation moins menaçante
- Facilite le lien social et l'auto-dérision
- Joue un rôle de soupape : permet de porter ce qui serait autrement trop lourd



Prédicteurs de la QdV psychique

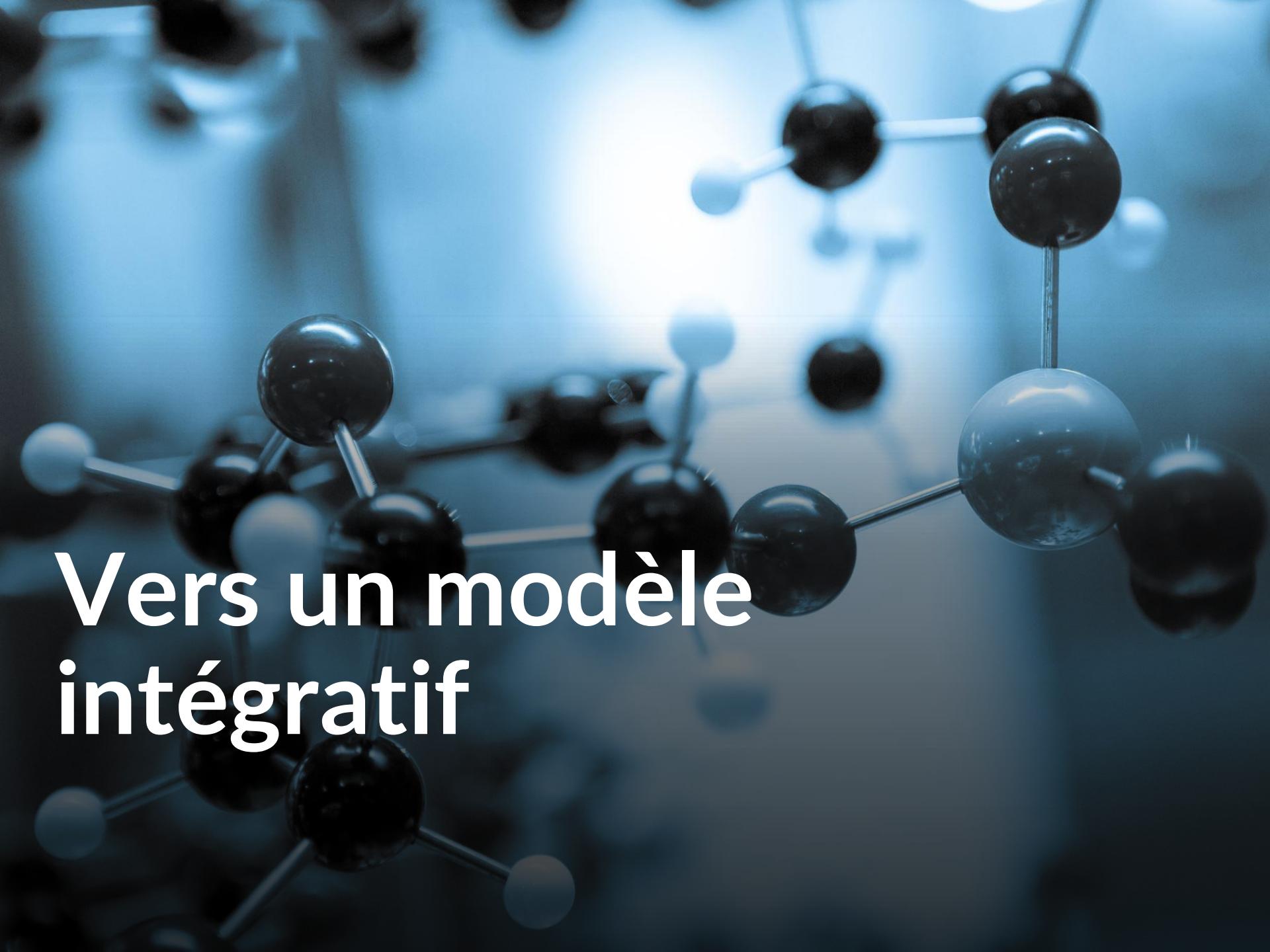
MENTAL QoL	Coef.	[95% Conf. Interval]	P> z
HADS_DEPRESSION	-0.66	-1.09	*.003
HADS_ANXIETY	-0.66	-1.04	*.001
BEHAVIORAL DISENGAGEMENT	-1.97	-2.96	*.000
HUMOR	1.19	0.32	*.008
ACCEPTANCE	1.47	0.62	*.001

Table 2. Mixed-effects linear regression model predicting the mental QoL evolution (T0, T1, T2, T3) in the entire sample (N=43 patients with 147 assessments, mean of 3.4 assessment by patient), with subject included as random effect, depression, anxiety, and coping strategies as time variant predictors (Wald $\chi^2_{(5)} = 161.02$, p<.000)

Acceptation : stratégie centrale



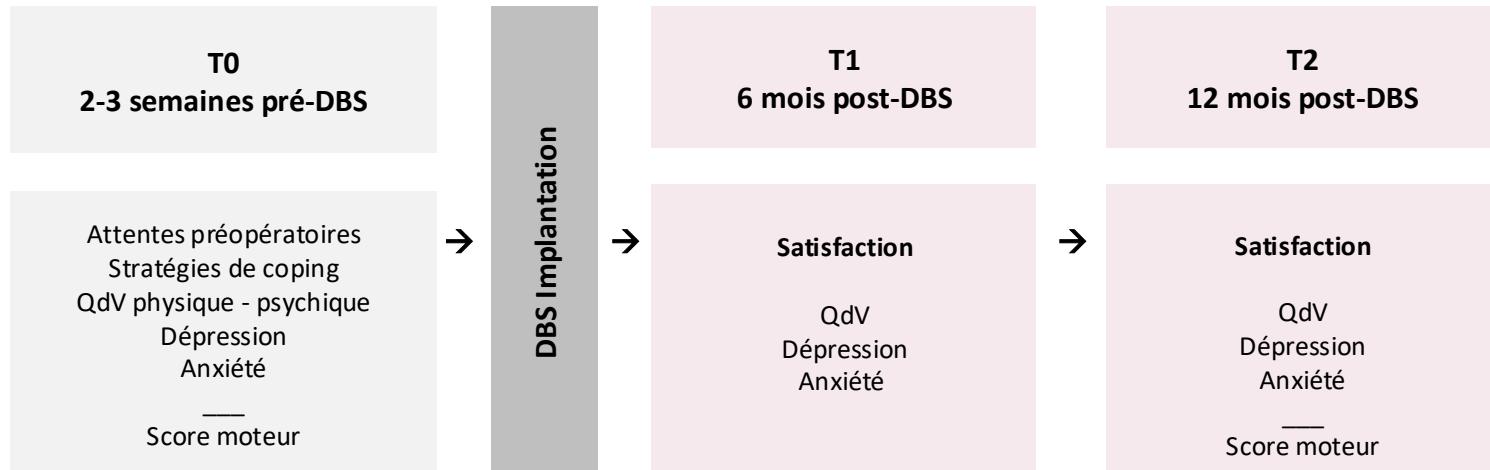
- Reconnue comme stratégie efficace face aux maladies chroniques et aux situations irréversibles
- Joue un rôle clé dans l'adaptation psychique post-traitement
- Ne signifie pas se résigner, mais reconnaître la réalité, faire face avec lucidité et souplesse
- Aide à cesser la lutte intérieure contre ce qui ne peut être changé
- Favorise un recentrage sur ce qui reste possible et significatif



Vers un modèle
intégratif

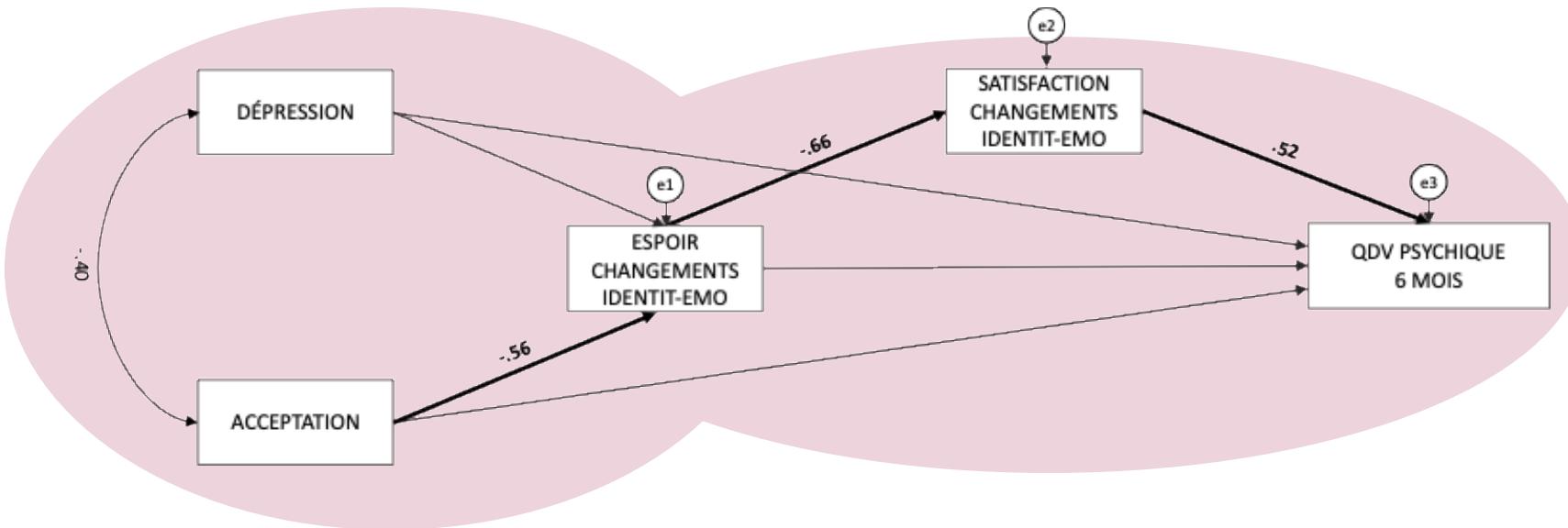
Objectifs et méthode

- Etude longitudinale (12 mois)
- Examiner dans quelle mesure les attentes / espoir et coping influencent la QdV psychique post-traitement
- Évaluation post-op de la satisfaction face aux changements attendus ou espérés – dans les deux domaines



Prédicteurs de la QdV psychique

Analyse acheminatoire (path analysis)



Standardized Parameter Estimates for the mediation model of psychological predictors of mental QoL at 6 months post-DBS

Note. Standardized estimates for the model are listed above the arrows. Fit of the model: $\chi^2 (2, N = 15) = .102, p = .95$; goodness-of-fit index = .997; adjusted goodness-of-fit index = .978; comparative fit index = 1.0; root mean square error of approximation (90% confidence interval) = .00 (.00 - .00); standardized root mean square residual = .047; presented values = path significant at $p < .05$.

Synthèse et perspectives cliniques



Implications cliniques

Attentes et espoirs : une évaluation essentielle

- **PHEQ** – *Preoperative Hope and Expectations Questionnaire* (Radomska et al., 2022) ► Attentes avant neurochirurgie fonctionnelle
- **TEX-Q** – *Treatment Expectation Questionnaire* (Nestoriuc et al., 2016 ; Heisig et al., 2023, version française en cours de validation) ► Attentes multidimensionnelles, questionnaire générique
- **CEQ** – *Credibility/Expectancy Questionnaire* (Devilly & Borkovec, 2000 ; Légaré et al., 2019 - version française) ► Attentes en psychothérapie
- **ETS** – *Expectation for Treatment Scale* (Younger et al., 2012) ► Attentes de résultat avant traitement
- **HOPE-P** – *Hospitalized Patients' Expectations for Treatment* (El Hajj et al., 2023) ► Attentes communicationnelles et thérapeutiques

Implications cliniques

Aider les patients à transformer leurs attentes
...en objectifs SMART

- Spécifique - clair et précis
- Mesurable - possible de suivre et quantifier les progrès
- Atteignable - ressources et possibilités
- Réaliste et réalisable - déconstruit en sous-étapes
- Temps - s'inscrit dans un cadre temporel déterminé

Préserver la motivation

Réduire le risque de déception post-traitement

Implications cliniques

Coping : renforcer les ressources, limiter les risques

Acceptation

- Facteur protecteur
- Cultiver par thérapies de pleine conscience, ACT, Acceptation radicale, TFC, MSC, etc.

Humour

- Rôle de « soupape »
- Ressource à encourager dans les groupes, via psychoéducation ou espaces de parole

Désengagement comportemental

- Facteur de risque
- Repérer, accompagner les patients pour relancer l'engagement, sentiment de maîtrise

Conclusion



Guérir ≠ aller mieux ≠ se sentir mieux



Repenser la façon dont nous accompagnons la guérison

Préparer et accompagner en amont : représentations
Ne pas abandonner en aval : soutenir l'adaptation



Adopter une approche intégrée et interdisciplinaire de la guérison

Prendre en compte dimensions somatique, psychique, sociale et identitaire



Merci de votre attention



Q&A