

Faculté de médecine Lyon Est  
Université Claude Bernard – Lyon 1

UE RB29 – Épistémologie, éthique, philosophie du corps et de l'activité médicale

**Douleurs du membre fantôme:  
Comment prodiguer des soins à un membre  
qui n'existe plus ?**

Bertille Lamarche  
Mémoire encadré par Jérôme Goffette  
Promotion Marie Curie, 2021/2022



**« Chaque douleur est une mémoire »**

Eric Fottorino, Un territoire fragile

## **Remerciements**

Je tiens tout d'abord à remercier M. Perru et tous les enseignants de l'UE RB29 pour toutes les connaissances apportées cette année, qui m'ont permise d'étoffer ce mémoire et m'ont aidée à nourrir mes réflexions.

Je souhaite ensuite remercier M.Goffette, mon tuteur de mémoire, pour ses précieux conseils et sa disponibilité tout au long de l'année.

Je souhaite également remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont pris le temps de répondre avec honnêteté à mon questionnaire.

Enfin, je remercie ma famille et mes amis pour les encouragements, les relectures et les suggestions.

## **Résumé**

Ce mémoire s'intéresse aux douleurs du membre fantôme. Ces douleurs, intrigantes, mystérieuses, paradoxales et parfois même effrayantes, ont été et sont toujours l'objet de nombreuses recherches. Soigner et guérir des douleurs au niveau d'un membre qui n'existe plus, voilà un pari fou et qui paraît impossible. Il s'agit en effet d'un défi puisque nécessitant de comprendre à la fois la science, la psychologie et la singularité humaine. Ce mémoire interroge donc la manière dont les soignants peuvent intervenir auprès d'un membre absent. Il questionne l'origine des douleurs fantômes et les techniques pouvant être mises en place pour les prendre en charge.

## Sommaire

INTRODUCTION ----- p. 7

**I. Douleurs du membre fantôme et bouleversement du schéma corporel----- p. 9**

1. Sensations et douleurs fantômes

- a) Définitions
- b) Origine et explication de la douleur

2. Perception nouvelle du corps

- a) Définitions
  - a.1) Conscience de soi
  - a.2) Concept d'incarnation
  - a.3) Image corporelle
  - a.4) Schéma corporel
- b) Le schéma corporel dans le cadre d'une amputation
  - b.1) Amputation et destruction du schéma corporel
  - b.2) Relation entre destruction du schéma corporel et les douleurs fantômes
- c) Comment s'adapter au corps nouveau ?

**II. Traiter un membre qui n'existe plus ----- p.17**

1. Réalisation d'une amputation et prise en charge

2. Thérapie de la boîte miroir

- a) Origine du concept de la boîte miroir
- b) Explication du concept de la boîte miroir
- c) Protocole
- d) Expériences de patients

3. Autres thérapies possibles

- a) Hypnose
- b) EMDR
- c) Réalité virtuelle
- d) Stimulation médullaire
- e) Massage du moignon
- f) Utilisation de la prothèse
- g) Traitement médicamenteux

4. Rôle du médecin dans le traitement d'un membre inexistant physiquement

- a) Rôle préventif
- b) Rôle d'aiguillage
- c) Rôle dans l'éducation thérapeutique du patient

CONCLUSION ----- p. 28

BIBLIOGRAPHIE -----p. 29

ANNEXES -----p. 31

## Introduction

Lors d'une conférence de PASS, deux membres de l'association ADEPA (Association de Défense et d'Étude des Personnes amputées) sont venus partager leur parcours et leur expérience de vie depuis leur amputation. L'un des deux intervenants a alors fait le témoignage suivant : «Une amputation implique un nombre incalculable de nouvelles difficultés, mais tout commence à s'améliorer lorsqu'on arrive à calmer la douleur. » Ce monsieur expliquait en effet avoir souffert de douleurs fantômes. Je me souviens d'avoir alors trouvé incroyable de pouvoir soigner un membre qui n'existe plus physiquement, qui est uniquement présent dans le ressenti du patient. Ce témoignage a été vraiment marquant pour moi, loin d'imaginer les nombreux obstacles à franchir avant de pouvoir espérer retrouver une vie à peu près normale avec désormais un membre en moins et une prothèse. En effet, la plupart des témoignages et des histoires que nous entendons à propos de personnes amputées ont presque toujours finalement une morale assez positive. Par exemple en novembre 2021, le nageur Théo Curin, amputé des quatre membres, a réussi l'exploit de traverser à la nage le lac Titicaca au Pérou. C'est un véritable exemple d'une personne amputée qui arrive à surmonter son handicap et à vivre avec son nouveau corps. Nous avons donc parfois tendance à penser que cela est presque facile et courant. Mais la réalité est souvent bien différente, avec pour la majeure partie des patients amputés un processus extrêmement long et difficile avant de pouvoir véritablement appréhender leur nouveau corps. Les douleurs fantômes font notamment parties des obstacles qui surviennent au cours du parcours de rétablissement d'un amputé.

La notion de membre fantôme apparaît pour la première fois au XVIème siècle avec Ambroise Paré. Considéré comme le père de la chirurgie, il a participé à de nombreuses innovations thérapeutiques en agissant directement sur le champ de bataille. Il a notamment eu un impact important sur le traitement des plaies par armes à feu. C'est lors de la prise en charge d'un blessé par arme à feu et de son amputation, qu'Ambroise Paré observe pour la première fois cette notion de membre fantôme qu'il pense alors liée à un mécanisme de mémoire cérébrale. Il remarque en effet que son patient a encore la sensation de son membre et que celui-ci lui cause même de la douleur.

C'est ensuite en 1874 que l'expression membre fantôme est utilisée pour la première fois par Silas Weir Mitchell, neurologue. Il est le premier à décrire cliniquement de manière précise les douleurs neuropathiques du membre fantôme. L'expression membre fantôme est définie par l'illusion chez certains amputés de posséder encore le membre disparu, traduisant la persistance de la conscience du corps dans sa totalité (définition Larousse). Cette sensation et/ou douleur du membre fantôme a lieu même si le patient est totalement conscient que son membre n'est physiquement plus présent.

Depuis cette conférence de PASS, le paradoxe entre la douleur ressentie par le patient et l'inexistence physique du membre m'intéresse au plus haut point. Par ailleurs, pendant de nombreuses années, la réalité et l'existence du membre fantôme ont fait l'objet de nombreux débats et polémiques étant donné que par définition il ne repose que sur les déclarations de patients. Mais grâce à la fascination de nombreux cliniciens pour ce phénomène de membre fantôme, les recherches se sont multipliées et ont permis de recueillir de nombreuses données permettant de mieux comprendre les douleurs fantômes. Le membre fantôme et ses douleurs sont donc l'objet d'une grande curiosité, ils interrogent, fascinent et intriguent. C'est notamment toute la controverse qui existe autour de ces douleurs qui m'a amenée à m'y intéresser réellement et à chercher à comprendre le fonctionnement du membre fantôme.

Cependant, les quelques explications que j'avais pu obtenir étaient loin de répondre à toutes mes questions tant la douleur du membre fantôme est complexe, autant que l'est son traitement. En effet, l'une de mes principales interrogations concernait le soin que le médecin pouvait apporter au patient. Cela me paraissait extrêmement compliqué étant donné que l'ensemble du traitement est basé uniquement sur le ressenti du patient, sur la manière dont celui-ci va sentir son corps et se reconstruire un nouveau schéma corporel. Je me demandais donc à quel niveau les soignants pouvaient intervenir étant donné que physiquement il n'y a aucun organe à traiter.

Nous nous intéresserons donc à l'instauration d'un nouveau schéma corporel, à l'adoption d'un corps nouveau pour le patient amputé qui va alors voir tous ses repères chamboulés. Les questions des soins et des thérapies possibles pour soulager voir éliminer ces douleurs du membre fantôme seront également au centre des réflexions.

La question de recherche de ce mémoire est donc la suivante : dans le cas des douleurs du membre fantôme, comment prodiguer des soins à un membre qui n'existe plus ?

# I. Douleurs du membre fantôme et bouleversement du schéma corporel

## 1. Sensations et douleurs fantômes

### a) Définitions

Chaque année en France, environ 8 000 personnes subissent une amputation et ce pour des causes multiples. Dans 90% des cas il s'agit d'une cause vasculaire, d'une cause traumatique dans 8% des cas et enfin le reste des amputations est dû à des tumeurs ou des malformations. Sur le plan clinique on distingue 3 types de phénomènes chez l'amputé : la sensation de membre fantôme et les diverses « sensations fantômes » non douloureuses qui lui sont associées, les douleurs du membre fantôme proprement dites et les douleurs du moignon d'amputation. Nous nous intéresserons avant tout aux sensations fantômes et douleurs fantômes.

La sensation du membre fantôme est un phénomène courant à la suite d'une amputation puisque cela concerne 9 patients sur 10, soit la quasi totalité des amputés. Elle correspond à l'ensemble des sensations non douloureuses ressenties dans le membre absent. Le patient a donc l'impression de toujours avoir son membre, il le ressent. Ce membre ressenti a des caractéristiques identiques à celles qu'il avait avant l'intervention. En effet, le patient a la sensation d'un membre qui a la même forme, la même taille, le même volume et aussi parfois la même position qu'avant l'intervention. La sensation de ce membre fantôme est tellement présente et tellement réaliste que lorsque le patient récemment amputé est confronté à une situation de la vie quotidienne au cours de laquelle il a un réflexe, il va tenter d'utiliser son membre. Par exemple chez un patient amputé d'un membre supérieur, dès qu'il entend son téléphone sonner, il va essayer de solliciter son membre et il sent celui-ci bouger. On assiste aux mêmes sensations avec des patients amputés du membre inférieur qui essayent de se lever de leur lit. Le patient peut avoir des sensations variées au niveau de son membre amputé. Parmi les sensations les plus courantes, on retrouve les picotements, les fourmillements ainsi que les sensations de pression, de froid ou de chaud. D'autres perceptions plus élaborées du membre fantôme existent mais elles sont plus rares. En effet, il arrive que certains patients aient la sensation du port d'une bague ou d'une chaussure.

Ces sensations du membre fantôme sont très présentes dans les jours qui suivent la chirurgie. Mais après quelques semaines, de manière générale, la partie proximale du membre, c'est à dire celle située vers le moignon, tend à disparaître, la sensation s'estompe au profit de la partie distale et donc la plus proche de l'extrémité du membre. Le membre est perçu différemment, par exemple pour 1/3 des amputés sa taille est réduite. Même si la sensation du membre change au cours du temps, elle persiste chez environ 30% des patients pendant des années.

Ainsi, la majeure partie des amputés connaissent ces sensations de membre fantôme. Il est d'ailleurs normal qu'un amputé garde la sensation de présence du membre supprimé. Celle-ci peut être assez déroutante mais il faut expliquer au patient que tout est normal tant que la sensation n'est pas douloureuse, et il faut inviter le patient à accepter le fantôme. Les sensations du membre fantôme peuvent par ailleurs être contrôlées par le port d'une prothèse par le patient. En effet, grâce à la prothèse, le patient a la sensation que son membre se « glisse » dedans et retrouve donc sa place initiale. Ainsi, les sensations du membre fantôme peuvent être très troublantes, mais il est important de savoir les différencier des douleurs. En effet, les sensations du membre fantôme sont loin d'être aussi problématiques et dérangeantes pour le patient que les douleurs du membre fantôme.

La douleur du membre fantôme est également assez courante dans les premiers temps suivant l'intervention puisqu'elle touche près de 70% des patients amputés. Ces douleurs du membre fantôme correspondent à l'ensemble des sensations douloureuses localisées dans le membre fantôme, cela correspond à une manifestation négative du membre. Il s'agit dans la majorité des cas de douleurs ayant une fréquence très variable. En effet, ces crises douloureuses peuvent avoir lieu plusieurs fois par jour ou alors être présentes uniquement à quelques périodes de l'année, périodes entrecoupées de phases de rémission. Ces douleurs sont d'une intensité variable entre les patients. Elles peuvent aller d'une démangeaison déplaisante à des brûlures sévères en passant par des fourmillements, des spasmes de contraction ou encore des sensations d'écrasement. Ces douleurs peuvent aussi être décrites comme une sensation d'hypersensibilité au niveau du membre manquant. La partie distale du membre fantôme est la partie dans laquelle la douleur va le plus se faire ressentir. Les douleurs telles que les élancements, les crampes ou les brûlures sont notamment présentes à cette extrémité distale. Certains patients expliquent que les douleurs sont parfois dues à une position anormale du membre. Par exemple, il est possible pour un amputé du membre supérieur d'avoir une sensation de poing très serré, complètement tétanisé, avec les ongles entrant dans la paume. Une autre position anormale ressentie par le patient peut être la torsion d'une articulation avec l'incapacité de « bouger » l'articulation et de la replacer. Ainsi, le membre peut parfois être bloqué dans une position douloureuse et impossible à modifier malgré les tentatives du patient.

Ainsi, le membre fantôme est source de multiples perturbations allant des sensations du membre fantôme jusqu'aux douleurs les plus intenses. Les sensations n'étant pas les plus dérangementantes pour les patients, nous nous focaliserons donc surtout sur les douleurs du membre fantôme qui sont les plus handicapantes et qui nécessitent un véritable traitement pour permettre de réduire la souffrance du patient au quotidien.

## **b) Origine et explication de la douleur**

La douleur du membre fantôme est une douleur extrêmement paradoxale puisqu'elle a lieu au niveau d'un membre qui n'existe plus. Cela a donc intrigué de nombreux scientifiques au fil des siècles, et conduit à de nombreuses théories concernant l'origine de ces douleurs.

Après leur découverte par Ambroise Paré, les premières analyses des douleurs de membres fantômes ont lieu bien plus tard, aux XVIIIème et XIXème siècles. Les douleurs fantômes sont alors considérées comme étant la preuve directe et irréfutable de l'existence de l'âme. Il s'agit alors d'un phénomène assez curieux, mais qui ne semble pas être un problème physique mais plutôt psychologique, cela correspond seulement à la manifestation de l'âme, il semblerait donc pour les scientifiques de l'époque que rien ne puisse être fait face à ces étranges phénomènes. Ainsi, aucune expérience n'est pratiquée, cela paraissant inutile.

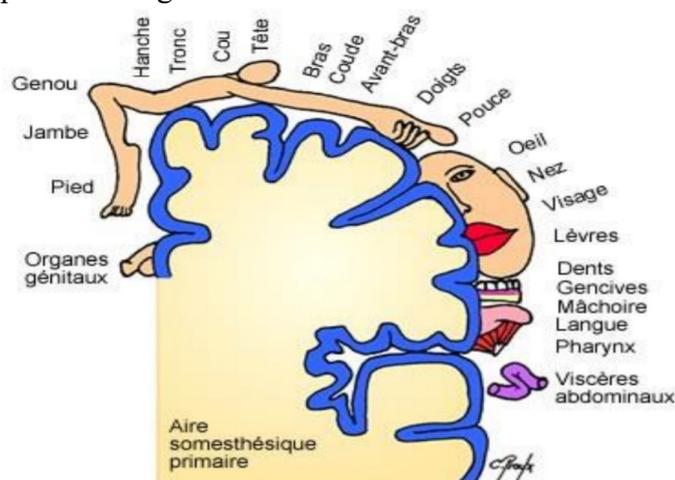
C'est donc seulement à partir du XXème siècle que les recherches sur les douleurs fantômes se multiplient, notamment grâce au développement de la neurologie. Le XXème siècle marque ainsi le début de la compréhension des douleurs fantômes.

Les douleurs du membre fantôme sont décrites comme des douleurs à part entière mais également comme un cas particulier de douleurs neuropathiques. La douleur neuropathique est une douleur causée par un dysfonctionnement ou une lésion au niveau du système nerveux. Étant donné que dans les douleurs du membre fantôme, le membre n'est plus présent, la douleur ne peut pas être provoquée par ce membre mais plutôt par un dysfonctionnement du système nerveux d'où l'appartenance des douleurs fantômes aux douleurs neuropathiques. Cependant, les douleurs fantômes sont si particulières qu'elles peuvent également être considérées comme un type de

douleur à part entière.

Les douleurs ressenties par le patient au niveau du membre amputé, aussi appelées algohallucinoses, sont assez complexes à comprendre. Il semblerait qu'il y ait une intrication de mécanismes somatiques et psychiques et que la mémoire participe largement aux douleurs. En effet, toutes les sensations de notre corps sont véhiculées par notre système nerveux de la périphérie jusqu'à notre cortex cérébral dans une zone délimitée, sur laquelle se trouvent représentés de façon somatotopique nos différents organes. Or la représentation de l'organe ne disparaît pas en même temps que celui-ci : le phénomène de la douleur serait alors inverse de celui qui se produit habituellement, dans la mesure où la sensation naîtrait d'une activité centrale mémorisée, c'est à dire d'une activité au niveau du cerveau, et non d'une activité au niveau d'un organe extérieur et réel.

Aujourd'hui, l'hypothèse principale retenue concernant l'origine des douleurs fantômes est la « théorie gate », aussi appelée théorie de la porte de contrôle de la douleur. Il s'agirait d'une discordance entre le message que le cerveau envoie au muscle et l'absence de retour sensoriel. Le neurologue américain Ramachandran est le premier à avoir proposé cette théorie gate et est le premier à avoir fait l'hypothèse d'un lien entre l'existence des douleurs fantômes et la plasticité neuronale dans le cerveau. Pour démontrer cela, il a, avec ses équipes, effectué de nombreux travaux sur les sensations au niveau du membre fantôme. Ses expériences étaient notamment centrées sur le cortex somato-sensoriel. En effet, des changements ont été observés au niveau du cortex somato-sensoriel chez plusieurs patients amputés. Ainsi, la zone du cerveau qui est au cœur du phénomène de membre fantôme est le cortex somato-sensoriel ou somesthésique. Nous pouvons observer sur le schéma ci-dessous le fonctionnement particulier de ce cortex où chaque partie correspond à un organe du corps. Ainsi, les informations venant de la surface du corps sont perçues par ce cortex grâce à des neurones relais et sensitifs. En effet, en stimulant de manière électrique la surface du cortex, ce qui équivaut à l'arrivée d'une information depuis la surface du corps, il y a production d'une sensation dans le membre correspondant à la partie du cortex stimulée. Cette organisation du cerveau permet d'attribuer à chaque partie du cortex somato-sensoriel une partie du corps. Ainsi, dans le cas d'un membre amputé, le cerveau continue d'envoyer des informations au membre, la zone du cortex somato-sensoriel correspondant au membre est toujours stimulée, mais le membre n'est plus là pour recevoir l'information. Lors d'une amputation, le membre n'est plus présent mais l'aire lui correspondant au niveau du cortex est toujours là et est toujours active. C'est cette discordance qui est à l'origine des douleurs.



### Schéma de l'organisation somatotopique du cortex somato-sensoriel

Source : cours sur la somesthésie à la faculté de médecine d'Oran

Ainsi, selon la théorie gate, lorsqu'un membre est absent, la sensation et les douleurs fantômes sont dues aux perturbations provoquées entre l'inexistence physique du corps et la présence d'une aire correspondant au membre amputé au niveau du cerveau. C'est pour cela que les douleurs fantômes sont parfois caractérisées de douleurs mémoires : le cerveau se souvient de la sensation du membre mais celui-ci n'est physiquement plus présent.

Une autre théorie permettant d'expliquer les douleurs fantômes est parfois évoquée. Il s'agit d'une théorie psychologique. En effet, pour de nombreux scientifiques, les douleurs du membre fantômes seraient liées à une cause psychologique : l'individu récemment amputé est dans le déni de la perte, il refuse d'accepter l'ablation de son membre et de se confronter à son nouveau corps. C'est le psychiatre Lawrence Kolb qui est notamment à l'origine de cette théorie. Il a pendant de nombreuses années travaillé avec des patients amputés et souffrant de douleurs fantômes. Il en est arrivé aux conclusions suivantes : « La douleur chronique ressentie au membre fantôme représente une réaction émotionnelle face à la perte d'une partie importante du corps qui marque fortement les relations que le patient entretient avec les autres personnes. » A cela s'ajoute une sensation de deuil vis à vis du membre perdu. En effet la perte d'un membre peut être comparée à la perte d'un être cher, les mêmes étapes de deuil sont rencontrées par la personne amputée. Parmi ces étapes, celle du déni est donc considérée comme celle à l'origine des douleurs fantômes. Lawrence Kolb explique que « tout comme la veuve trouve difficile de croire que son mari est décédé et qu'elle ressent fortement sa présence, l'amputé éprouve aussi de la difficulté à accepter la perte d'un de ses membres et continue à sentir lui aussi sa présence ». Ainsi, le refus d'acceptation de l'absence du membre et le déni du corps handicapé causent des douleurs au niveau du membre fantôme puisque le patient n'est pas en harmonie avec son nouveau corps.

Autant la théorie gate que la théorie psychologique sont vraies. Les douleurs fantômes seraient donc dues à un choc et un déni psychologique auquel s'ajoute la discordance entre l'activation du cortex somato-sensoriel et le manque de retour nerveux du membre jusqu'au cerveau. Les douleurs fantômes sont donc complexes, elles impliquent de nombreux phénomènes qui sont interdépendants.

Ainsi, en visualisant le fonctionnement du cortex somato-sensoriel et en comprenant la cause des douleurs fantômes, nous pouvons observer que le schéma corporel du patient amputé est complètement perturbé. Nous allons donc maintenant nous intéresser aux notions d'image et de schéma corporel pour mieux comprendre les douleurs fantômes et la manière dont il est possible de les traiter.

## 2. Perception nouvelle du corps

Les troubles de représentation du corps après une amputation sont nombreux et courants. Ils renvoient à plusieurs concepts tels que l'image corporelle, l'image de soi, le schéma corporel, la conscience de soi ou encore le sentiment d'incarnation. Il est donc important de comprendre ces différentes notions pour comprendre la perception qu'un patient amputé a de son corps et en quoi cela a un rôle dans les sensations et douleurs fantômes dont il souffre.

### **a) Définitions**

#### a.1) Conscience de soi

Le terme conscience vient du latin *cum scientia*, qui signifie « avec science », « avec

connaissance ». C'est par la conscience que nous savons qu'il y a un monde extérieur avec lequel nous sommes en rapport. Contrairement aux choses qui sont seulement « en soi », c'est à dire qu'elles existent dans le monde, l'homme est aussi « pour soi », il existe et se voit exister. C'est cette dimension de l'homme qui se voit exister qui renvoie à la conscience de soi. Celle ci peut donc être définie comme la présence constante et immédiate de soi à soi.

## a.2) Concept d'incarnation

Le terme incarnation est d'origine latine et vient du préfixe « in » (dans), associé à « carno » qui désigne la chair. Ainsi, le sentiment d'incarnation est le fait de se sentir vivant dans un corps, cela fait référence à l'acte de devenir chair. Il s'agit donc d'un concept central dans la construction du schéma corporel.

Ce concept d'incarnation a été montré comme étant modifiable grâce à l'expérience de Matthew Botvinick et Jonathan Cohen. En 1998, ils publient un article dans la revue *Nature*, expliquant qu'il est possible de duper notre cerveau quant à ce qui fait ou non partie de notre corps. Ils utilisent pour cela une main en plastique, posée juste à côté de la vraie main de la personne subissant l'expérience. La main réelle est elle cachée par un drap, d'une manière qui fait que la main en plastique prend la place de la main réelle grâce à sa localisation. On va alors frotter à l'aide d'un pinceau la main réelle de la personne, que celle ci ne voit pas, ainsi que la main en caoutchouc visible et posée devant la personne. Deux informations sont alors mélangées dans le cerveau de la personne : d'un côté la sensation du pinceau sur la main réelle et de l'autre côté la vision du pinceau sur la main en plastique. Ces deux informations vont alors être associées et le patient a donc l'impression que la main en plastique est devenue la sienne. C'est pour cela que lorsque l'on s'approche pour planter un couteau dans la main en plastique, le patient va, dans un geste réflexe, retirer sa vraie main. Cela témoigne donc bien de la possibilité de modification du sentiment d'incarnation. Ainsi, une association multi-sensorielle (ici l'association du toucher et de la vision), peut donner l'impression qu'un objet fait partie de notre corps.

Cette expérience permet de réaliser que le sentiment d'incarnation, c'est à dire ce sentiment d'avoir un corps, est en réalité un concept complexe qui est construit par notre cerveau à partir de signaux sensoriels qui arrivent jusqu'au cerveau en permanence

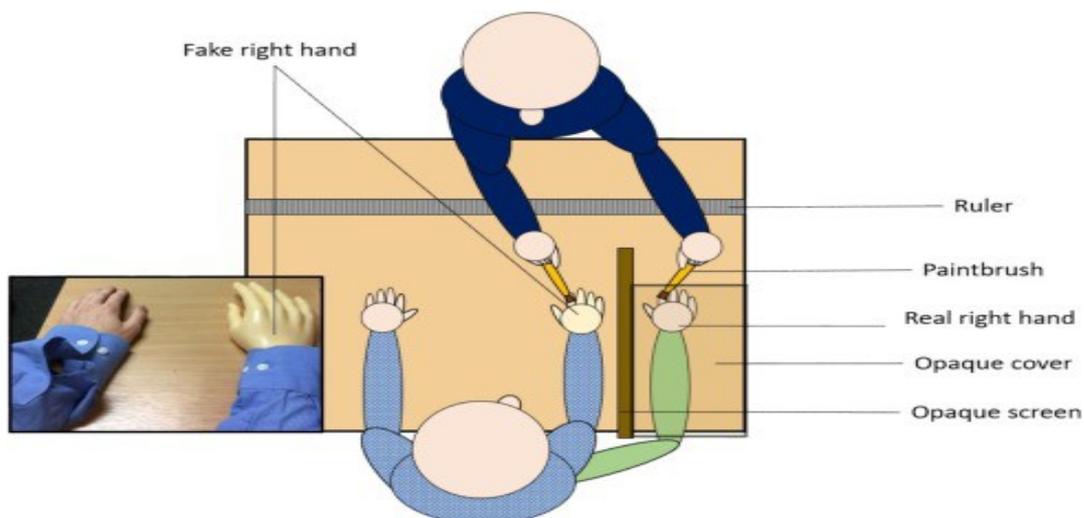


Illustration expliquant l'expérience « rubber hand illusion », tirée de la revue *Neuroscience Letter*, Volume 70, du 16 février 2020

### a.3) Image corporelle

L'image corporelle correspond à la perception qu'une personne a de son corps, à ce qu'elle ressent lorsqu'elle pense à son corps. L'image corporelle fait aussi intervenir les sentiments de la personne vis-à-vis de son propre corps, ceux-ci pouvant être positifs ou négatifs. Il s'agit à la fois d'une représentation psychique et symbolique du corps qui est propre à chaque individu. En effet, la notion d'image corporelle fait aussi intervenir une dimension sociale, c'est à dire que la personne imagine la perception que les autres peuvent avoir de son corps. L'image du corps est donc constamment remaniée selon les expériences vécues mais aussi selon le regard des autres. Ainsi lors d'une amputation, lors de la perte d'un membre, la patient voit son physique totalement modifié, et le risque est que l'atteinte physique qui modifie l'image de soi atteigne l'amour de soi. Le sujet ne se voit plus comme une personne à part entière mais seulement comme un amputé, la perception de son corps est alors réduite à son handicap.

Ainsi, la première observation que nous pouvons faire est que lorsqu'un membre est absent, l'image corporelle est modifiée et est réduite à ce membre absent.

### a.4) Schéma corporel

Le schéma corporel est quant à lui défini comme étant la conscience que l'on a de notre corps en mouvement ou à l'état statique, il s'agit de la connaissance et de la représentation que l'on a de notre corps dans l'espace. C'est un schéma anatomique et fonctionnel du corps qui provient d'une intégration motrice et sensorielle au cours de l'enfance et qui prend fin vers l'âge de onze ou douze ans. En effet, le schéma corporel n'est pas acquis à la naissance mais il se développe au cours de la croissance de l'enfant et dépend des interactions et des atteintes que le corps peut subir. Un philosophe français, Maurice Merleau-Ponty s'est beaucoup intéressé au concept de schéma corporel. Dans son ouvrage *La phénoménologie de la perception*, il introduit deux concepts fondamentaux : corps propre et corps objectif. Le corps objectif est le corps d'un point de vue scientifique et anatomique. Le corps est alors seulement défini comme un objet. Alors que le corps propre correspond lui à l'expérience que l'on a de notre corps, c'est donc une notion vivante et variable du corps. C'est la superposition de ces deux perceptions du corps, propre et objective, qui selon Merleau-Ponty forme le schéma corporel.

Le schéma corporel est ce qui va permettre d'habiter pleinement son corps, il va permettre de se positionner en tant que sujet pour interagir avec les autres et agir sur le monde.

## **b) Le schéma corporel dans le cas d'une amputation**

### b.1) Amputation et destruction du schéma corporel

D'après les définitions vues précédemment, nous pouvons observer que chaque individu a une image, une perception et une sensation de son corps physique qui se font par l'expérience de ce corps dans la vie quotidienne. Chaque personne connaît donc son corps et peut se le représenter dans l'espace et imaginer le comportement de son corps en mouvement. Ainsi notre schéma corporel est totalement construit sur la connaissance de notre corps et l'expérience que nous en avons eue au fil des années. C'est donc pour cela que lors d'une amputation, le schéma corporel va être totalement chamboulé. En effet, la disparition d'un membre va provoquer une perte des acquis quant à notre corps, à la manière de le déplacer et de le situer dans l'espace. Toutes les sensations auxquelles le cerveau était habitué disparaissent, et le patient amputé est alors confronté à un corps qu'il ne

maîtrise plus vraiment et qui lui est presque étranger. En effet, dans un premier temps, l'amputation va provoquer un déséquilibre, cela impacte la posture que la personne a habituellement. Par exemple pour une amputation du membre inférieur, le patient va devoir se déplacer avec une aide (fauteuil, béquille, prothèse), et lors de l'amputation d'un membre supérieur, les deux bras permettant l'équilibre, ce dernier va être complètement modifié. En plus de l'impact physique de l'amputation, nous retrouvons également un impact moral important, notamment causé par la destruction de l'image corporelle. Lorsque le patient se regarde dans un miroir, la seule chose qu'il voit est ce membre amputé, il se concentre uniquement sur le moignon et le membre manquant et imagine que c'est la seule vision que les autres vont avoir de lui. Le patient ne se définit alors à ses yeux plus que par son amputation, et celle-ci devient une obsession qui atteint largement son moral. Ainsi en plus de la perte physique du membre qui entraîne une modification du schéma corporel, il y a également une modification de l'image de soi qui entraîne un deuil.

### b.2) Relation entre la destruction du schéma corporel et les douleurs fantômes

Lors de l'amputation, le schéma et l'image corporelle sont donc modifiés. Cependant, l'appropriation d'un nouveau schéma corporel est très longue, elle prend du temps. Cela signifie donc qu'après une amputation, le patient n'intègre pas tout de suite la disparition de son membre, il a encore la perception de son ancien schéma corporel. En effet, la prise de conscience corporelle est obtenue à l'aide des nouvelles informations données par la nouvelle expérience que le corps a. Au fur et à mesure, le corps s'adapte à la perte du membre, il s'habitue à évoluer dans l'espace avec ce membre en moins et le patient appréhende donc petit à petit son nouveau corps et son nouveau schéma corporel. Ainsi, même si le patient est conscient que son membre n'est plus présent, l'acquisition du nouveau schéma corporel ne se fera pas immédiatement. Donc d'un point de vue physique, le membre n'est plus là, mais le patient a encore une conscience de son ancien schéma corporel, il perçoit donc encore son ancien membre, il le sent dans l'espace. Le membre tronqué existe toujours dans le schéma corporel et au niveau cérébral, la zone associée au membre amputé est elle aussi toujours présente et active. C'est donc l'existence de l'ancien schéma corporel couplé à un corps objectif qui ne correspond plus à ce schéma qui sont à l'origine des sensations et des douleurs fantômes.

Le membre fantôme montre donc à quel point l'image du corps résiste, cela peut durer des mois voire des années. Le membre fantôme fait donc intervenir une véritable mémoire du corps qui correspond à la rétention d'informations pouvant potentiellement impacter le comportement d'un organisme. Les douleurs fantômes vont alors dépendre de l'évolution psychologique du patient quant à l'appréhension de son nouveau corps. La mémoire du corps impliquée dans les douleurs fantômes fait intervenir l'image du corps. En effet, ce qui est le plus important est la vision que la personne avait de son corps et celle qu'elle imagine autrui avoir sur son corps. Il est alors essentiel qu'une nouvelle image corporelle soit construite. C'est à dire que si l'individu refuse d'intégrer l'ablation d'un membre il reste avec son image d'avant ainsi que ses possibilités fonctionnelles.

### **c) Comment s'adapter au corps nouveau**

L'acceptation du corps nouveau est donc essentielle pour reformer l'image et le schéma corporel. Cela va alors passer par le deuil de la perte du membre. Ce deuil est caractérisé par cinq étapes clés : la première est la sidération, suivie par la colère puis la tristesse voire la dépression. Les deux dernières étapes sont la résignation et enfin l'acceptation. Ce processus du deuil est absolument essentiel pour construire un nouveau schéma corporel, pour pouvoir s'approprier ce nouveau corps et pour recouvrer une image corporelle qui intègre l'absence. La professeur Junker-

Tschopp, Docteur en psychologie, explique que « l'histoire du deuil s'inscrit dans la réalité du corps ». En effet, une partie du corps qui a servi au développement de la personne, qui participait à son interaction avec le monde extérieure n'existe plus. Ainsi, ce membre qui participait à l'intégrité corporelle n'est plus et il faut alors apprendre à faire sans et à se reconstituer une nouvelle intégrité corporelle et psychique. Ainsi, comme le schéma corporel qui n'est pas acquis à la naissance mais qui se développe au cours de l'évolution de l'enfant, au cours de ses interactions avec le monde extérieur et au fil de ses expériences, le schéma corporel post amputation se construit de la même manière. C'est à dire qu'il faut réapprendre à utiliser son corps, comprendre quelles sont les limites physiques du nouveau membre avec moignon, arriver à les situer dans l'espace.

Ainsi, l'adaptation au nouveau corps passe par la reconstruction du schéma corporel. Cependant tout cela prend beaucoup de temps. Ainsi, pour un patient faisant face à des douleurs fantômes, qui sont la plupart du temps invivables et extrêmement dérangeantes dans la vie quotidienne, il est nécessaire de se faire aider afin d'appréhender le corps nouveau.

Nous verrons donc dans la deuxième partie quelles sont les techniques permettant de traiter les douleurs du membre fantôme et comment il est possible d'intervenir sur un membre qui n'est plus réel physiquement.

## **II. Traiter un membre qui n'existe plus**

Après l'amputation, deux sujets sont au centre des préoccupations. Il faut en effet s'occuper de trouver un appareillage, une prothèse ou un moyen permettant au patient de s'adapter à sa nouvelle vie avec un membre amputé. Mais avant cela, le plus important reste la prise en charge de la douleur et notamment la prise en charge des douleurs du membre fantôme. Celles-ci sont extrêmement dérangeantes pour le patient, la douleur peut parfois être insupportable et donc altérer largement la qualité de vie du patient. Elles doivent donc être traitées avec le plus grand soin. Cela peut paraître assez paradoxal de prendre en charge un membre qui n'existe plus et sur lequel les soignants ne peuvent physiquement pas agir, mais de multiples techniques existent et permettent la diminution voire la disparition des douleurs. Chaque patient va être plus ou moins sensible à une technique, il faut donc qu'il puisse essayer plusieurs thérapies afin de soigner au mieux ses douleurs fantômes. Le parcours de soin et de rééducation du membre fantôme est donc long mais nécessaire pour préserver une bonne qualité de vie à tous ceux souffrant de douleurs fantômes. La thérapie la plus connue et la plus utilisée reste la thérapie de la boîte miroir.

### **1) Réalisation d'une amputation et prise en charge**

L'amputation n'est pas un processus anodin, elle est donc très contrôlée. Celle-ci est réalisée dans des situations particulières dans lesquelles le membre touché est très douloureux et devient même parfois dangereux pour le patient. Ainsi, la chirurgie est indiquée dans les cas suivants : la présence de nécroses surinfectées au niveau d'un membre, de douleurs incontrôlables, d'infections engageant le pronostic vital ou encore de traumatismes majeurs qui ne sont pas réparables. Un patient présentant un des signes précédents est donc informé de l'importance de la chirurgie et celle-ci lui est vivement recommandée. Il est essentiel que les soignants prenant en charge ce patient, et notamment le chirurgien qui prévoit l'amputation, expliquent de manière claire et appropriée, comme le souhaite l'article 35 du Code de Déontologie, le concept de l'amputation. Le patient doit être informé, il doit comprendre ce qui va lui arriver et consentir à cette amputation. En effet, selon de nombreuses études, le fait d'avoir une décision partagée entre le médecin et le patient réduit les douleurs ressenties ensuite par le patient. Cette prise de décision partagée est donc la première étape du protocole qui permettrait donc d'éventuellement réduire les douleurs ressenties par le patient post opération et donc réduire les douleurs fantômes. Ainsi, le traitement du membre qui n'existe plus commence avant même son ablation, il existe une partie préventive.

### **2) Thérapie de la boîte miroir**

#### **a) Origine du concept de la boîte miroir**

La thérapie de la boîte miroir suit le principe suivant : duper le cerveau pour soulager. Le concept de la thérapie miroir a été développé au cours des années 1990 par un neuroscientifique, le Dr. Ramachandran. Il a en effet longtemps travaillé sur les douleurs fantômes et a essayé de mettre au point un traitement pouvant diminuer les douleurs. Au cours de ses recherches, il avait montré que le manque d'informations envoyées au cerveau, habituellement stimulé par le membre, provoquait les douleurs fantômes. Il a donc imaginé une technique qui permettrait de combler ce manque d'information en dupant le cerveau et en lui faisant croire au mouvement du membre amputé. L'idée de la thérapie est donc en quelque sorte de remplir la zone du cerveau qui est vide,

qui ne reçoit plus de commandes, par de nouvelles informations. C'est une sorte de leurre pour le cerveau et l'esprit qui permet de diminuer la sensation de membre fantôme. C'est à partir de la connaissance que Ramachandran avait du fonctionnement de la douleur du membre fantôme qu'il a pu faire naître la thérapie de la boîte miroir.

## **b) Explication du concept de la boîte miroir**

La mise en place de la thérapie miroir nécessite la présence d'une boîte miroir ou simplement d'un miroir seul. L'utilisation de la boîte miroir est privilégiée dans le cas d'un membre fantôme supérieur, c'est à dire au niveau du bras. En effet, il s'agit d'une boîte standard, ouverte du côté qui est face au patient pour qu'il puisse y glisser son bras amputé. Le côté de la boîte qui se situe à côté du membre sain est recouvert d'un miroir, positionné verticalement, pour que le bras valide puisse s'y refléter. L'utilisation d'une telle boîte est plus complexe dans le cas d'une amputation d'un membre inférieur. En effet, il est moins aisé de placer une jambe qu'un bras à l'intérieur d'une boîte. Ainsi, seul un miroir est généralement utilisé dans le cas d'un membre fantôme inférieur. Celui ci est placé entre les deux jambes, avec d'un côté la jambe valide et de l'autre côté du miroir la jambe amputée, souvent recouverte par une couverture pour que le patient face abstraction de son moignon et concentre sa vision uniquement sur sa jambe saine et le reflet de celle-ci qui prend la place de la jambe amputée. Dans le cas du membre inférieur, le patient peut être assis ou couché.

Le but de l'utilisation de la boîte miroir est que le patient associe les mouvements du membre sain reflétés dans le miroir au membre fantôme. Lorsque son cerveau commence à croire que ce qu'il voit dans le miroir est ce qui se passe au niveau du membre fantôme, le fantôme peut alors bouger, se défaire des tensions auxquelles il était confronté. C'est la mobilisation du membre fantôme qui permet de diminuer les douleurs.



Exemple de boîte miroir pour le membre supérieur

*Source : Image tirée du site de l'institut régional de formation aux métiers de ma rééducation et de la réadaptation des Pays de la Loire*



Reflet du membre sain dans le cas d'une amputation du membre inférieur grâce à la thérapie miroir  
*Source : Image tirée du site de l'institut de formation en kinésithérapie de Rennes*

### **c) Protocole**

Comme vu précédemment, les douleurs fantômes touchent environ 70% des patients après amputation. Les sensations de douleurs fantômes sont généralement ressenties tout de suite après l'amputation par la personne. Même si les douleurs peuvent s'atténuer naturellement avec le temps, elles restent présentes chez la majorité des patients et sont extrêmement handicapantes. Sachant que l'amputation est déjà une étape très compliquée à vivre pour le patient, rajouter à cela les douleurs devient insupportable. Il est donc primordial de traiter ces douleurs le plus tôt possible. Dans les quelques cas où les douleurs fantômes se manifestent quelques mois voire années après l'amputation, le même protocole de prise en charge sera mis en place afin de contrôler au mieux les douleurs.

L'idéal face à des douleurs persistantes est de réaliser des séances de thérapies miroir tous les jours pendant 20 à 30 min. Ces séances sont encadrées par des kinésithérapeutes. La séance se répartit en 2 temps : tout d'abord l'installation et la gestion du matériel puis la réalisation d'exercices analytiques et fonctionnels.

Pour la partie installation, il faut placer le patient de la manière la plus appropriée par rapport au miroir afin qu'il ait à la fois une bonne vision de son membre sain et de la réflexion de celui-ci et sans qu'il voit le membre amputé. Celui-ci peut être dissimulé derrière le miroir. Une couverture est parfois rajoutée sur le membre amputé afin que le patient soit totalement concentré sur le membre reflété. Une fois la partie installation terminée, commence la réalisation des exercices. Il est nécessaire que le patient respecte quelques conseils clés donnés par les kinésithérapeutes afin que les exercices soient le plus efficaces possible. Voici les conseils les plus importants à suivre:

- avoir son regard constamment dirigé vers le miroir
- ne pas s'interroger sur ce qui se passe derrière le miroir, ne pas penser au membre amputé caché

- effectuer des mouvements de grande amplitude à une vitesse assez lente
- réaliser les exercices dans un endroit calme pour favoriser la concentration

La thérapie miroir se déroule sur plusieurs semaines, avec des exercices différents en fonction de l'évolution de la gestion des douleurs par le patient. Nous allons voir les différents exercices pouvant être réalisés pour une amputation du membre supérieur, sachant que ces exercices sont les mêmes pour le membre inférieur, ils sont seulement adaptés aux articulations. Les premiers exercices réalisés sont des exercices permettant la mobilisation des articulations des doigts, du poignet ou du coude, en fonction du lieu d'amputation. Ainsi, pendant les premières semaines les manœuvres suivantes peuvent être réalisées : flexion/extension des doigts longs, écartement des doigts, pince pouce index, extension du poignet, mouvement de prono-supination de l'avant bras ou encore un exercice de flexion/extension du coude. Tous ces exercices sont à réaliser en plaçant le membre supérieur sain face à un miroir et en cachant le membre amputé derrière le miroir. Pendant toute la durée de l'exercice, il est essentiel que le regard du patient soit focalisé sur le miroir et le membre sain de manière à ce qu'au bout d'un moment le patient ait l'impression que ce qu'il visualise dans le miroir se passe au niveau de son membre amputé. C'est la création de ce leurre au niveau du cerveau qui va permettre de diminuer les douleurs fantômes. La première étape de la thérapie miroir est donc constituée essentiellement de ces mouvements de mobilisation des articulations. Généralement, ces exercices sont réalisés tous les jours pendant 2 à 3 semaines.

La deuxième étape de la thérapie concerne plutôt la partie sensorielle du membre et le sens du toucher. On peut par exemple demander au patient de nettoyer une surface en ayant une lingette sous sa main valide et en effectuant des cercles avec celle-ci. L'objectif est que de son côté fantôme le patient arrive à sentir le contact avec la lingette et à effectuer les mouvements circulaires. De la même manière, d'autres exercices peuvent être réalisés afin d'allier mobilisation des articulations et mobilisation sensorielle. Il est par exemple possible de faire presser une éponge ou de faire créer un boudin en patte à modeler au patient.

La thérapie miroir est donc une thérapie très complète permettant de mobiliser à la fois la motricité du membre et sa sensibilité afin de diminuer au maximum les différentes formes de douleurs pouvant être ressenties par le patient. Le fait d'avoir une action motrice et sensitive offre donc à cette thérapie un large champ d'action ce qui la rend efficace chez la majorité des patients.

#### **d) Expériences de patients**

Bien qu'ayant un champ d'action assez large, la thérapie miroir a tout de même des effets et une efficacité variables en fonction des patients. Certains peuvent ne pas être réceptifs à cette thérapie tandis que, pour d'autres patients, la boîte miroir va permettre de soulager leur douleur de manière partielle ou totale.

Une émission du magazine de la santé, intitulée « Vivre après une amputation », a suivi plusieurs patients dans leur parcours de soin post amputation. Nous retrouvons notamment Bertrand, patient à l'Institut Robert Merle d'Aubigné en région parisienne. Ce Monsieur de 52 ans a été confronté à une tumeur du bassin qui s'est développée et a envahie tous les tissus alentours. Après plusieurs essais de traitements, rien n'a pu éradiquer la tumeur, ce qui a donc nécessité une amputation de la totalité du membre inférieur. Depuis son opération, Bertrand continue de ressentir son membre comme s'il était toujours là. Ces sensations sont souvent douloureuses. Il explique par exemple qu'avec le froid il sent les muscles de sa jambe fantôme qui se tétanisent, il sent ses doigts de pied qui se recroquevillent et ressent une brûlure très douloureuse à ce niveau du membre. Ces douleurs étant quotidiennes, Bertrand a donc besoin d'un traitement et d'un suivi quotidien afin de gérer au mieux les douleurs fantômes. Il a donc un rendez-vous tous les jours avec un kinésithérapeute qui le fait pratiquer des exercices en utilisant la thérapie de la boîte miroir. Comme

vu précédemment, Bertrand place donc son membre sain face au miroir et se concentre pendant toute la durée des exercices sur le reflet du membre sain. Bertrand explique qu'à un moment de la séance son membre fantôme est remplacé par le reflet du membre sain. Il sent alors son membre fantôme bouger, ses muscles et ses doigts jusqu'alors tétanisés par le froid commencent à se détendre. Ainsi, grâce à la thérapie miroir, Bertrand peut mobiliser son membre fantôme ce qui lui permet de petit à petit relaxer ses muscles, son membre fantôme n'est plus crispé par le froid, ses doigts de pied ne brûlent plus : les douleurs fantômes ont donc disparu au cours de la séance. Pour Bertrand, cette thérapie miroir est un vrai soulagement, elle rend sa rééducation post amputation plus simple, elle permet de le libérer de ces douleurs fantômes qui altèrent largement son quotidien.

Il est intéressant de noter que dans les cas où le patient demande lui même son amputation, les douleurs fantômes sont rarement ressenties. C'est le cas de Delphine, patiente du CHU de Lausanne, qui a fait une demande d'amputation de sa cheville. En effet, la jeune femme était confrontée depuis plus de 10 ans à des douleurs incessantes au niveau de sa cheville suite à un accident de la route lui ayant causé des fractures multiples mal prises en charge sur le moment. Avec les années, ces fractures se sont mal consolidées, provoquant des douleurs aussi bien le jour que la nuit et empêchant d'utiliser la cheville comme appui. Après de nombreux essais, rien n'a pu améliorer les douleurs de Delphine et celle-ci a donc demandé à être amputée. Elle explique avoir vécu cette amputation comme une délivrance, un soulagement. Ce qui est intéressant c'est que la patiente déclare ne plus ressentir aucune douleur, elle n'a ni de sensations ni de douleurs fantômes. Le chirurgien orthopédiste explique cela par la préparation psychologique que Delphine a eu face à son amputation. Son cerveau aurait eu le temps d'intégrer la nouvelle et a donc pu s'adapter rapidement au nouveau schéma corporel. Il s'agit donc de cas particuliers ne ressentant aucun fantôme et ne nécessitant donc pas l'utilisation de la thérapie miroir.

Enfin, certains patients peuvent être moins sensibles à la thérapie miroir, ils vont donc avoir besoin d'une autre méthode pour traiter leurs douleurs fantômes. Par ailleurs la thérapie miroir est inutilisable pour les patients amputés des deux membres. C'est le cas de Rachel, également patiente de l'Institut Robert Merle d'Aubigné. Ayant été victime d'un choc septique, elle a dû être amputée des deux membres inférieurs. Souffrant de douleurs fantômes, la thérapie miroir ne peut cependant pas être utilisée pour elle, puisqu'elle n'a pas de membre sain à faire refléter dans le miroir. D'autres méthodes seront donc utilisées pour traiter les douleurs fantômes dans les cas où la thérapie miroir ne peut être mise en place, comme pour Rachel, ou pour les patients qui ne sont pas réceptifs à la boîte miroir.

### 3) Autres thérapies possibles

#### a) Hypnose

Parmi les méthodes permettant de lutter contre les douleurs du membre fantôme, l'hypnose est couramment utilisée. L'état hypnotique est défini comme un état de conscience modifié qui diffère de l'état de veille habituelle. Il est possible d'accéder à l'état hypnotique de manière naturelle en regardant le mouvement des vagues par exemple ou en lisant un livre qui nous donne l'impression de nous évader hors du temps. Cet état hypnotique peut être reproduit à l'aide d'un praticien pour différentes raisons telles que la recherche d'un sentiment de détente, d'évolution personnelle ou encore pour le soin. Ainsi, l'hypnose est beaucoup utilisée en médecine notamment dans la gestion de la douleur et est donc utilisée pour certains patients au cours de la prise en charge de leurs douleurs fantômes.

Dans le traitement des douleurs fantômes, l'hypnose a plusieurs objectifs. Elle va dans un premier temps permettre au patient d'accepter son handicap. Il est essentiel que le patient ne soit pas

dans la déni et qu'il se confronte à la modification de son corps. Cela étant difficile, l'hypnose va permettre au patient de bannir les sentiments d'impuissance et de culpabilité qu'il peut ressentir face à son nouveau corps. En effet, le nouveau schéma corporel représente pour le patient la représentation d'une vie diminuée et moins autonome. Ainsi, tout ce qui a trait à la douleur va prendre des proportions augmentées par la part psychologique de la personne. Il est donc essentiel d'agir au niveau de ce schéma corporel afin d'aider la personne à faire le deuil de son ancien corps et donc à accepter son nouveau schéma corporel. Ainsi, l'hypnose va permettre de faire adopter son nouveau schéma corporel au patient. Cela est absolument primordial puisque, comme vu précédemment, la non adaptation au nouveau schéma corporel est source de douleur pour le patient. Dans un second temps, l'hypnose va entraîner une relaxation chez les patients, ce qui va permettre de les détourner de leur douleur. Ils peuvent alors au quotidien réussir à reproduire cet état de relaxation ce qui permet donc de gérer leur douleur. Enfin, le dernier objectif de l'hypnose est de réaliser des objectifs de visualisation avec le patient. En effet, à l'aide du praticien, le patient va fermer les yeux et essayer de se représenter dans son esprit le membre absent. Accompagné des paroles du praticien, le patient va petit à petit persuader son inconscient que son membre est présent et qu'il est à la bonne place. A partir du moment où l'esprit du patient a la sensation que le membre est présent, les douleurs cessent. En effet, il n'y a alors plus de divergences entre le corps du patient et son schéma corporel, tout est aligné. Ainsi l'hypnose permet en quelque sorte de remettre de l'ordre dans le cerveau.

Le choix de l'hypnose comme technique pour gérer les douleurs fantômes est propre à chaque patient. La majorité des patients ayant utilisé cette technique déclare avoir eu besoin d'environ cinq séances avant la diminution des douleurs. La disparition totale des douleurs prend cependant plus de temps. L'hypnose reste une méthode extrêmement efficace pour le contrôle des douleurs fantômes, permettant au patient de retrouver une qualité de vie qui ne soit pas altérée par les douleurs.

## **b) EMDR**

La thérapie de l'EMDR, de l'anglais l'Eye Movement Desensitization and Reprocessing, aussi appelée intégration neuro-émotionnelle par les mouvements oculaires peut également être utilisée dans le traitement et la gestion des douleurs fantômes. Cette technique développée dans les années 1980 est notamment connue pour la prise en charge des syndromes de stress post-traumatiques. Le principe consiste à faire réfléchir le patient à l'événement qui l'a affecté. Le patient se concentre sur ce souvenir négatif ainsi que sur les émotions qui y sont associées tout en suivant du regard les mouvements des doigts du thérapeute. Ce mouvement des yeux va permettre de créer une stimulation bilatérale permettant de remettre en marche le traitement des informations traumatiques à l'origine du trouble. L'information traumatique est alors débloquée grâce au mouvement oculaire, le mouvement des yeux tout en revivant le souvenir traumatisant permet de libérer les émotions grâce à la stimulation des hémisphères cérébraux. Au cours d'une séance, le thérapeute fait enchaîner au patient plusieurs séries de trente secondes environ, jusqu'à ce que les émotions négatives du patient commencent à disparaître. Des expériences ont démontré l'efficacité de l'EMDR sur la réduction des douleurs fantômes, notamment par leur action au niveau psychologique. L'EMDR serait donc efficace chez les patients dont les douleurs sont causées par le choc de la perte du membre, il s'agit d'une thérapie qui s'attaque à la cause psychologique des douleurs. Elle permettrait en effet de gérer le traumatisme de l'amputation et de réconcilier le patient avec son nouveau corps et sa nouvelle condition physique. Cependant, bien qu'ayant montré des résultats bénéfiques sur la gestion des douleurs fantômes, l'EMDR reste critiquée par une partie de la communauté médicale qui pense qu'être confronté de manière régulière au souvenir traumatisant de la perte du membre peut être dangereux pour certains patients et pourraient même provoquer des

dépressions. Il s'agit donc d'une technique assez controversée.

### c) Réalité virtuelle

La réalité virtuelle était déjà une technique largement utilisée pour prendre en charge le stress post-traumatique, les TOC ou encore les phobies. C'est en 2017 qu'une équipe de chercheurs de l'Université de technologie de Chalmers à Göteborg (Suède) montre l'utilité de la réalité virtuelle dans la prise en charge des douleurs fantômes. Le fonctionnement de la réalité virtuelle est comparable à celui de la thérapie miroir: le membre virtuelle a le même rôle que le reflet du membre sain dans la thérapie miroir. En revanche la réalité virtuelle va plus loin puisqu'elle permet au patient d'être complètement immergé grâce à un casque de réalité virtuelle et lui permet donc de visualiser le membre amputé comme s'il existait vraiment. Par ailleurs, l'étude menée par les chercheurs de l'Université de Göteborg est extrêmement encourageante puisqu'elle donne des résultats presque immédiats et à long terme.

Une séance de réalité virtuelle se déroule de la manière suivante : des électrodes sont placées au niveau du moignon du patient. Ces électrodes permettent de détecter les mouvements du moignon du patient et sont reliées au casque de réalité virtuelle. Les électrodes correspondent au membre virtuel que le patient voit dans son casque. Ainsi, lorsque le patient bouge son moignon de manière circulaire, le membre virtuel bouge également de manière circulaire. L'écran permet donc de faire apparaître un membre virtuel qui suit les mouvements du patient. Celui-ci a alors l'impression que le membre virtuel est le sien ce qui diminue les douleurs qu'il ressentait jusqu'alors.

Ainsi, la méthode de réalité virtuelle est en quelque sorte une amélioration de la thérapie miroir. Cependant, sa découverte étant récente, elle n'est pas encore bien utilisée puisque de nombreux établissements de santé ne possèdent pas le matériel nécessaire. En effet, celui-ci est assez cher. De plus, dans les cas où le matériel est disponible, cette technique est pour l'instant plutôt utilisée pour les patients chez qui les traitements classiques ont échoués.



Expérience de réalité virtuelle chez un patient amputé au niveau du coude  
*Source : Photographie extraite du journal Frontiers in neuroscience*

#### **d) Stimulation médullaire**

La technique de stimulation médullaire est aujourd'hui couramment utilisée dans la prise en charge des douleurs neuropathiques chroniques, c'est à dire persistantes depuis au moins 6 mois. Les douleurs fantômes persistantes, et résistantes aux traitements classiques depuis plus de 6 mois, appartiennent à la catégorie des douleurs neuropathiques chroniques. La stimulation médullaire pourra donc être utilisée pour des patients chez qui les autres traitements ont échoués. La stimulation médullaire consiste à placer des électrodes à la surface de la dure-mère qui est une membrane entourant et protégeant l'ensemble du système nerveux. Après l'implantation des premières électrodes, une phase test réalisée en ambulatoire pendant 2 à 3 semaines est nécessaire. Pour passer ce test, il faut obtenir une réduction d'au moins 50% des douleurs chez le patient. Par ailleurs, la présence de paresthésies au niveau des zones douloureuses détermine la position définitive des électrodes. Lorsque la phase de test est validée, on assiste à l'implantation d'un générateur définitif. Une fois ce générateur définitif installé, la stimulation médullaire va permettre de réduire largement les douleurs fantômes du patient. En effet, lorsqu'un message nociceptif, c'est à dire douloureux, arrive au niveau de la moelle épinière, l'électrode située à la surface de la dure-mère est stimulée. Elle va alors bloquer le message nociceptif. On parle de théorie du portillon pour décrire la manière dont la stimulation médullaire active la partie postérieure de la moelle afin d'inhiber l'influx nociceptif. Ainsi, la stimulation médullaire masque les douleurs fantômes mais n'en supprime pas la cause.

De récentes recherches montrent que l'électrostimulation peut également être cutanée, cette technique se nomme TENS (de l'anglais Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation). Les électrodes sont alors placées à l'extérieur du corps, il s'agit d'électrodes autocollantes appliquées au niveau du moignon. Ces électrodes sont reliées à un stimulateur que le patient contrôle. Cela permet donc au patient d'être maître dans la gestion de sa douleur puisque c'est lui qui décide quand activer les électrodes. Ainsi, quand le patient le décide, les électrodes placées sur la peau vont délivrer un courant électrique de faible intensité permettant de soulager les douleurs. Deux hypothèses expliquent actuellement cela. D'une part, le courant électrique créé au niveau du moignon permettrait à l'organisme de produire naturellement des substances antidouleurs telles que les endorphines, les enképhalines ou encore les dynorphines. On retrouve d'autre part la même explication d'ablation de la douleur que pour la stimulation médullaire, lorsque les électrodes sont implantées à la surface de la dure-mère. De la même manière, le courant électrique délivré par les électrodes cutanées bloquerait le passage de l'information douloureuse vers le cerveau. Face à ces deux hypothèses, on pense aujourd'hui que la disparition de la douleur suite à la mise en place de la TENS serait en fait une combinaison des deux hypothèses.

Ces stimulations médullaires centrales, avec la stimulation médullaire ou périphériques, avec la TENS, constituent donc des thérapies antalgiques non médicamenteuses. La stimulation médullaire est efficace mais assez lourde pour le patient car nécessitant des chirurgies pour la mise en place des électrodes puis pour leur ajustement au fil du temps. Cette technique est donc réservée à des patients chez qui les autres traitements sont totalement inefficaces. De son côté, la TENS est une technique analgésique pour les douleurs fantômes extrêmement intéressante car facile à utiliser pour le patient et peu cher. Cependant, cette technique n'est pour l'instant pas très répandue car les études ne sont toujours pas finalisées. La littérature existante concernant la TENS n'est à l'heure actuelle pas complète. La recherche est encore à poursuivre mais de nombreux scientifiques pensent que d'ici quelques années la TENS pourrait être une solution incontournable dans le traitement des douleurs fantômes.

#### **e) Massage du moignon**

Un conseil beaucoup donné par les professionnels de santé aux patients post-amputation est

de masser le moignon. Outre le fait d'aider à la cicatrisation, le massage et le toucher du moignon permettent au patient de réaliser par le sens du toucher que son membre n'est plus là. Ainsi, il associe deux sens ce qui va permettre au cerveau de mieux intégrer l'absence du membre : il y a à la fois mobilisation du sens de la vue avec la visualisation de l'absence du membre ainsi que le sens du toucher avec la sensation au niveau de la main de l'extrémité du nouveau membre. Cela permet au cerveau d'intégrer l'absence d'une partie du corps et donc de calmer les douleurs fantômes.

#### **f) Utilisation de la prothèse**

La majorité des patients amputés vont ensuite disposer d'un appareillage, d'une prothèse pour des raisons esthétiques ou fonctionnelles. Les prothèses sont dans la majorité des cas constituées d'une emboîture, d'effecteurs intermédiaires permettant la mobilité de la prothèse et d'un effecteur terminal qui peut être un crochet, une pince ou alors une structure morphologique (en forme de main ou de pied). Le moignon s'insère au niveau de l'emboîture. La sensation du moignon au niveau de l'emboîture peut chez certains patients rectifier les douleurs du membre fantôme par canalisation du membre fantôme. En effet le patient a alors l'impression que son membre fantôme est localisé au niveau de la prothèse, le membre fantôme se glisse dans la prothèse et devient en quelque sorte plus réel et les douleurs diminuent. Par ailleurs, la majorité des prothèses prescrites ne sont pas fonctionnelles mais purement esthétiques. Elles permettent au patient de mieux gérer son nouveau corps, elles améliorent l'intégration sociale du patient ainsi que la vision qu'il a de son schéma corporel. Ainsi, sans être destinées à cette fonction, les prothèses permettent de gérer les douleurs fantômes en canalisant ce membre fantôme et en permettant au patient d'intégrer son nouveau schéma corporel. Grâce à la reprise d'autonomie permise par la prothèse et grâce à son côté esthétique, celle-ci permet de prendre en charge le côté psychologique des douleurs fantômes.

#### **g) Traitement médicamenteux**

Même si la majorité des traitements médicamenteux sont inefficaces pour la gestion des douleurs fantômes, un seul est à l'heure actuelle largement utilisé. Il s'agit de la Prégabaline, médicament appartenant à la famille des antiépileptiques. Elle est utilisée pour le traitement de certaines formes d'anxiété, de certaines formes d'épilepsies et pour la gestion des douleurs neuropathiques dont font partie les douleurs fantômes. L'utilisation de cet antiépileptique est très bien tolérée chez la majorité des patients souffrant de douleurs fantômes et il permet la réduction de manière significative des douleurs. En revanche, il entraîne de nombreux effets secondaires tels que la somnolence, la confusion, l'irritabilité ou encore des troubles de la vision. La Prégabaline est donc généralement prescrite en petites doses aux patients. Par ailleurs, elle est rarement prescrite seule, elle est souvent associée à une prise en charge non médicamenteuse des douleurs fantômes.

#### **4) Rôle du médecin dans le traitement d'un membre inexistant physiquement**

Le médecin ainsi que l'ensemble du personnel soignant ont un rôle primordial dans l'accompagnement des patients amputés. Ils agissent à trois niveaux. Tout d'abord avant l'intervention, pour aider le patient à se préparer psychologiquement à la perte de son membre. Suite à l'opération, ils vont ensuite aiguiller le patient vers les différentes thérapies existantes pouvant l'aider à gérer les douleurs fantômes. Enfin, l'équipe soignante a un vrai rôle à jouer concernant l'éducation thérapeutique du patient. Il est nécessaire que le patient apprenne à identifier ses douleurs pour ensuite pouvoir agir et contrôler ses douleurs de manière autonome.

## **a) Rôle préventif**

Lors d'une amputation, les soignants n'ont pas toujours l'occasion de prévenir le patient, notamment si celui-ci arrive inconscient aux urgences suite à un accident qui nécessite une amputation en urgence. Dans ces cas là, le choc de l'amputation est d'autant plus fort pour le patient qui se retrouve avec un membre en moins sans y avoir été préparé psychologiquement. On remarque dans ce genre de situations une exacerbation des douleurs fantômes. Il est donc primordial que, lorsque cela est possible, le patient soit prévenu de la procédure et qu'il ait donné son accord pour l'amputation. En effet, d'après de nombreuses études, le modèle de la décision partagée serait le modèle le plus efficace. Ainsi, il est essentiel que dans une situation aussi importante que celle d'une amputation, la décision de l'amputation soit une décision partagée entre le médecin et le patient. Si le patient accepte l'amputation, s'il a été informé de manière claire, loyale et appropriée de ce qui l'attend, il est probable que les douleurs fantômes soient absentes ou plus faibles chez ce patient que chez un autre qui n'a pas pu être informé de son amputation. Le médecin, ainsi que l'ensemble des soignants, ont donc un véritable rôle d'accompagnement et de prévention auprès du patient qui s'apprête à se faire amputer. La création d'une relation de confiance, le témoignage d'empathie de la part des soignants ainsi que l'apport de toutes les informations concernant la chirurgie et ses suites participent à la mise en confiance du patient et donc par la suite à la diminution des douleurs fantômes qu'il pourrait ressentir. Ainsi, même s'il s'agit d'un membre qui physiquement n'est plus présent, les soignant ont tout de même un rôle essentiel auprès du patient amputé. Ils ont avant tout un rôle de prévention et un rôle d'accompagnement. Ils prennent en charge la part psychologique du patient. En l'aidant à traverser cette étape difficile qu'est l'amputation, ils permettent la diminution des douleurs fantômes car le patient est déjà préparé psychologiquement, il a eu le temps d'accepter cette chirurgie et ressent donc moins de choc post-amputation.

## **b) Rôle d'aiguillage**

Même s'il arrive que l'amputation soit demandée par le patient suite à des douleurs qui le poursuivent depuis plusieurs années, dans la majorité des cas l'amputation reste un vrai choc et un événement auquel le patient n'est pas préparé. Ainsi, suite à l'opération, lorsque le patient se retrouve confronté aux douleurs fantômes, il ne sait pas quoi faire face à ces douleurs paradoxales et extrêmement déroutantes. Il est donc nécessaire que les soignants sachent orienter le patient vers les thérapies qui pourraient lui convenir. Les soignants vont alors avoir un vrai travail d'information à effectuer. Ils doivent expliquer au patient ce qui cause ces douleurs et quelles sont les thérapies qui pourraient l'aider. La thérapie miroir reste la thérapie la plus recommandée car elle est efficace chez une majorité de patients. En revanche, il faut toujours garder à l'esprit que chaque patient est singulier, on ne traite pas le trouble des douleurs fantômes mais on s'occupe du patient dans sa globalité. Il faut donc apprendre à connaître le patient pour savoir quelles sont les techniques qui pourraient être efficaces face à ses douleurs fantômes. Par exemple chez un patient qui a déjà fait de l'hypnose et qui y est assez sensible, il paraît logique de lui conseiller l'hypnose comme manière de traitement. En revanche, face à un patient qui a pour habitude d'être septique face à tout traitements non médicamenteux, les soignants vont alors plutôt lui recommander d'associer un traitement médicamenteux tel que la Prégabaline à une autre thérapie. Ainsi, les soignants ont un rôle à jouer dans l'accompagnement thérapeutique des patients amputés. C'est eux qui ont les connaissances permettant d'orienter le patient vers la thérapie qui soulagera le mieux ses douleurs. Par ailleurs, il est essentiel que les soignants coopèrent tout au long du parcours de soin du patient. Il faut que les échanges entre le chirurgien et les différents thérapeutes qui vont traiter les douleurs fantômes soient constants pour permettre une meilleure prise en charge du patient.

### c) Rôle dans l'éducation thérapeutique du patient

Même si, comme vu précédemment, le patient souffrant de douleurs fantômes est encadré par une équipe soignante permettant de l'aider et de l'orienter vers les meilleures solutions, il est essentiel que le patient puisse lui-même réagir et gérer ses douleurs fantômes. Ces douleurs étant particulières, il faut aussi qu'il apprenne à les reconnaître et à les différencier des autres douleurs pouvant être liées à l'amputation. Pour cela, les soignants accompagnent le patient dans un processus d'éducation thérapeutique.

C'est l'OMS qui définit en 1998 l'éducation thérapeutique comme un moyen de « former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie ». L'éducation thérapeutique permet donc au patient, grâce à la sensibilisation, au partage d'informations et à l'apprentissage, de devenir acteur de sa propre santé. Il connaît alors mieux sa maladie ce qui contribue à améliorer sa prise en charge. L'éducation thérapeutique de la personne amputée répond à différents objectifs :

- la mise en place de comportements d'auto-soin
- la reconnaissance des symptômes physiques, fonctionnels et psychologiques engendrés par l'amputation
- apprendre à différencier les différents types de douleurs ressenties

L'éducation thérapeutique du patient amputé s'organise en différents ateliers qui concernent la prothèse ou encore l'hygiène du moignon. Ceux qui concernent les douleurs fantômes sont les ateliers intitulés «Douleur» et «Image de soi». En effet, l'atelier «image de soi» est réalisé par un psychologue qui encadre un groupe de plusieurs patients ayant subi une amputation. Cet atelier permet donc de gérer la partie traumatique de l'amputation et traite donc à la fois les douleurs fantômes en permettant au patient au fil des séances d'accepter son nouveau schéma corporel. L'atelier d'éducation thérapeutique intitulé «Douleur» est encadré par un médecin, un infirmier ou un ergothérapeute. Au cours des différentes séances du programme, le soignant organisateur évoque les différents types de douleurs pouvant être ressenties par le patient dont les douleurs fantômes. L'objectif est d'apprendre aux patients à différencier toutes ses douleurs et à identifier les douleurs fantômes pour ensuite pouvoir les traiter. L'objectif principal de cet atelier est donc d'améliorer la qualité de vie du patient et d'augmenter son autonomie. Des planches réalisées en accord avec la méthodologie de la Haute Autorité de Santé, présentes en annexe, expliquent la réalisation de cet atelier. En effet, l'animateur fait réaliser un tableau aux patients, en leur demandant de classer les douleurs en fonction de leur localisation et de leur durée ce qui va permettre de visualiser les différences entre les différents types de douleurs. Suite à l'explication des différentes douleurs, le deuxième objectif de l'atelier est de présenter aux patients les différentes manières existantes afin de traiter les douleurs. Ainsi, dans le cadre des douleurs fantômes l'animateur évoque les médicaments relatifs à la Prégabaline et montre le fonctionnement de la boîte miroir ou encore de la TENS.

Ainsi, l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre de douleurs fantômes est essentielle à son parcours de soin. En effet, grâce à sa participation aux différents ateliers, le patient comprend mieux son trouble, il sait les différencier des autres douleurs associées à l'amputation. Par conséquent il sait reconnaître les douleurs fantômes et peut, toujours grâce aux informations qu'il a recueillies lors des ateliers, choisir la thérapie qu'il souhaite effectuer pour lutter face à ses douleurs. Le patient devient donc maître de ses soins et de sa santé ce qui est primordial chez des patients confrontés aux douleurs chroniques.

## Conclusion

Au cours de ce travail de recherche, nous avons donc cherché à savoir comment les douleurs fantômes pouvaient être prises en charge alors qu'elles se manifestent au niveau d'un membre qui physiquement n'est plus présent. Pour comprendre les différents moyens de traitement des douleurs fantômes il a donc d'abord fallu comprendre le fonctionnement de ces douleurs et leurs origines.

Il a tout d'abord été intéressant de réaliser qu'à l'heure actuelle, même après des décennies de recherche, plusieurs hypothèses existent pour expliquer les douleurs fantômes. Parmi les plus probables et les plus convaincantes, nous retrouvons la théorie Gate et la théorie psychologique. La première suggère une discordance entre les informations envoyées par le cortex somato-sensorielle et l'absence de retour nerveux. En effet, l'air du cortex correspondant au membre amputé est toujours présente et active mais ne reçoit plus d'informations provenant du membre. Cela crée un déséquilibre sensoriel et serait donc à l'origine des douleurs. L'autre théorie s'intéresse à la part psychologique de l'amputation. En effet, l'ablation d'un membre est un choc pour le patient. Son schéma corporel, son autonomie et ses rapports avec les autres sont totalement chamboulés. Le patient a du mal à s'habituer à son nouveau schéma corporel : il a toujours la sensation de son ancien schéma corporel alors qu'il vit avec un corps qui ne correspond plus à ce schéma. Cela est donc également à l'origine des douleurs. Par ailleurs, celles ci sont exacerbées par le choc de l'amputation qui atteint largement le moral du patient. Ainsi, plusieurs théories tentent d'expliquer les douleurs fantômes. Il est d'ailleurs probable que celles ci soient dûes à plusieurs causes et que l'origine des douleurs fantômes soit un mixe entre les différentes théories existantes.

Comprendre les causes des douleurs fantômes est ce qui a permis de mettre en place des traitements et des thérapies. Longtemps pensées comme purement imaginaires, on pensait les douleurs fantômes impossible à traiter. Mais depuis que l'on sait que même si elles ont lieu au niveau d'un membre qui n'existe plus les douleurs sont bien réelles, plusieurs traitements ont été expérimentés et proposés aux patients. La thérapie principale reste la thérapie de la boîte miroir puisque c'est celle qui est la plus efficace chez une majorité de patients. Mais de nombreuses autres thérapies sont également possibles telles que l'hypnose, l'EMDR, la mise en place d'une TENS ou encore la stimulation médullaire. Ainsi, la majorité des thérapies sont non médicamenteuses ce qui peut entraîner un doute quant à leur efficacité chez certains patients. Les douleurs fantômes étant très complexes et intriquant plusieurs mécanismes, chaque patient va être plus ou moins sensible aux différentes thérapies qui lui sont proposées. Il est donc nécessaire qu'au cours de son parcours de soin, le patient expérimente plusieurs thérapies jusqu'à trouver la solution qui lui convient le mieux et qui permet de diminuer au maximum les douleurs du membre fantôme voir de les faire disparaître.

Les douleurs du membre fantôme sont donc des douleurs très complexes qui nécessitent une prise en charge assez inhabituelle. En effet, on retrouve très peu de traitements médicamenteux. Les soignants vont plutôt agir au niveau de la psychologie du patient pour lui permettre d'accepter sa nouvelle condition physique, pour l'accompagner dans l'adaptation à son nouveau schéma corporel. Le patient doit être soutenu et orienté vers les différentes thérapies existantes qui sont pour la majorité non-médicamenteuses. Ainsi, même si cela paraît paradoxal, il est possible de gérer des douleurs qui se déroulent dans un membre qui n'existe plus. Les thérapies de leurre au niveau du cerveau sont très efficaces et sont tout aussi importantes que l'accompagnement psychologique ou dans l'éducation thérapeutique que peuvent fournir les soignants.

## **Bibliographie**

- Laurence Arzel Nadal, *Françoise Dolto et l'image inconsciente du corp*, 2006
- Association Les Amputés de Guerre, *Douleurs et membre fantôme*, <https://www.amputesdeguerre.ca/accueil/>, 2015
- Nathalie Baste, *Sophrologie* (pages 38 à 40), 2014
- Didier Bouhassira et Nadine Attal, *Douleurs neuropathiques, références en douleur et analgésie*, 2ème édition, Arnette, 2012
- Bernard Calvino, La mémoire de la douleur : de la LTP à la douleur du membre fantôme, *Douleurs : Evaluation – Diagnostic – Traitement*, pages 63-70, 2017
- Marina Carrère d'Encausse, Vivre après une amputation, *Le Magazine de la Santé*, <https://www.youtube.com/watch?v=KpkD6chUf8Y> , 2021
- Loïc Le Chapelin, Les troubles de représentation du corps après désafférentation, *Revue de psychologie*, 2010
- CHU de Rennes, *Guide d'information thérapeutique : thérapie miroir, programme d'auto-exercices*, publié par le pôle neuroscience, médecine physique et de réadaptation de l'adulte, mai 2018
- Guide méthodologique de la HAS, Guide méthodologique pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour personnes amputées de membres, juin 2007
- Marc Jeannerod, De l'image du corps à l'image de soi, *Revue de neuropsychologie*, 2010
- Laurence Lacroix, *La douleur en soi, de l'organique à l'inconscient*, édition Erès, 2002
- Marc Leveque, La neuromodulation dans le traitement des douleurs d'amputation, chaîne youtube *La chirurgie de la douleur*, <https://www.youtube.com/watch?v=oZLF3WMMrDQ> , 2019
- Catherine Morin, *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire*, édition Erès, 2013
- M-R Mulvey et A-M Bagnall, Neurostimulation transcutanée (TENS) pour la douleur fantôme et la douleur du moignon suite à une amputation chez l'adulte, COCHRANE, 2013
- Jean-Damien Nicodème, Amputations du membre inférieur : indications, bilan et complications, *Revue médicale suisse orthopédie* (n° 455), 2014
- Christophe Perruchoud, Nicolas Mariotti, Traitement des douleurs chroniques par la stimulation médullaire, *Revue médicale suisse* (n°524), 2016
- Jean-Michel Quinodoz, Inhibitions, symptômes et angoisse de S. Freud, *Lire Freud*, 2004

- Héloïse Rambert, Thérapie du miroir : duper le cerveau pour soulager, *Allodocteurs*, 2012
- François Saucy, Amputation du membre inférieur, *Revue médicale suisse orthopédie* (n°138), 2007

# Annexes

## Annexe I

Réalisation d'un sondage auprès de 41 personnes. L'échantillon est composé d'individus allant de 15 à 75 ans avec parmi eux des lycéens, des étudiants dans différentes filières, des adultes et des seniors. Ce sondage avait pour objectif de se rendre compte de la représentation des douleurs fantômes dans la société. Voici les différentes questions posées :

1. Avez-vous déjà entendu parler des douleurs fantômes ?
2. Quelle définition donnerais-tu des douleurs fantômes ?
3. Sais-tu ce qui cause ces douleurs chez les patients amputés ?
4. Penses-tu que ces douleurs peuvent être très handicapantes pour le patient ?
5. Penses-tu que ces troubles sont fréquents chez les patients amputés ?
6. Connais-tu une manière de traiter les douleurs fantômes ?
7. Si oui, que connais-tu ?
8. Penses-tu que les douleurs fantômes puissent complètement disparaître après traitement ?

### Résultats :

	OUI	NON
Question n°1	85.40%	14.60%
Question n°3	24.40%	75.60%
Question n°4	97.60%	2.40%
Question n°5	95.10%	4.90%
Question n°6	29.30%	70.70%
Question n°8	56.10%	43.90%

Question n°2 : La majorité des définitions données ressemblent à la suivante : « douleur ressentie au niveau d'un membre qui a été amputé ». Cependant certaines réponses définissent les douleurs fantômes comme des douleurs qui n'existent pas réellement.

Question 3 : Parmi les 12 personnes connaissant une manière de traiter les membres fantômes, toutes ont évoqué la thérapie miroir. Cette thérapie est la seule à avoir été mentionnée.

### Analyse des résultats :

Ce qu'il est intéressant de noter face aux résultats de la première question, où 85,40% des

personnes interrogées ont déjà entendu parler des douleurs fantômes, est que les douleurs fantômes sont un phénomène assez connu. En effet, après discussion avec les personnes ayant remplis le formulaire, beaucoup m'ont expliquée avoir déjà entendu parler des membres fantômes dans des séries médicales telles que Grey's Anatomy ou Docteur House ou encore dans des revues scientifiques. Des douleurs ressenties dans un membre qui n'existe plus constituent un réel mystère, elles sont intrigantes et sont par conséquent très médiatisées et beaucoup utilisées à la télévision. Par ailleurs, la majorité des individus savaient donner une définition correcte des douleurs fantômes. En revanche, 5 personnes ont décrit les douleurs fantôme comme des douleurs imaginaires ou inexistantes. Il est vrai que pendant de nombreuses années les douleurs décrites par les personnes amputées semblaient être purement psychologiques et imaginaires, mais l'on sait aujourd'hui qu'elles sont bien réelles. Ainsi, avec ces deux premières questions nous pouvons observer que le concept de douleurs fantômes est assez connu.

En revanche, la suite des questions témoignent du manque d'information de la population quant à ces douleurs. Même si la majorité des personnes interrogées connaissaient l'existence des douleurs fantômes, très peu en connaissent la cause, le fonctionnement et la manière de les traiter. En effet, uniquement 24,4% des personnes interrogées connaissent l'origine des douleurs et seulement 29,3% connaissent une manière de traiter les douleurs fantômes. Parmi ces 29,3%, tous ont évoqué la thérapie miroir comme moyen de traitement. Ainsi, même si les douleurs fantômes sont beaucoup médiatisées, notamment via les séries médicales, et donc connues, leur véritable fonctionnement et leur traitement restent obscurs.

Enfin, pour la question concernant la disparition des douleurs suite au traitement, les avis sont très mitigés, la répartition entre les individus pensant oui et ceux non est presque de 50/50. Cette répartition est assez intéressante. En effet, avant de répondre à cette question, tous les étudiants étaient informés des thérapies pouvant être utilisées telles que la boîte miroir, l'hypnose ou encore la réalité virtuelle. Il est courant que dans la société beaucoup de gens soient sceptiques vis à vis des techniques qui s'écartent des prescriptions classiques telles que les antidouleurs. Ici la répartition des avis est donc représentative de ce questionnement face à des méthodes peu classiques. Beaucoup s'interrogent sur l'efficacité de l'hypnose ou de l'utilisation d'un miroir pour traiter des douleurs extrêmes telles que les douleurs fantômes, d'où les avis partagés récoltés lors du sondage. Mais l'on sait aujourd'hui que les thérapies utilisées pour traiter les douleurs fantômes sont très efficaces et peuvent les faire disparaître complètement, même si cela est variable d'un individu à un autre.

### Conclusion :

La réalisation de ce sondage a permis de se rendre compte que les douleurs fantômes sont souvent connues de noms, les gens connaissent le concept des douleurs fantômes mais, parmi eux, très peu savent expliquer la cause de ces douleurs, et très peu connaissent une manière de prendre en charge les douleurs fantômes. Par ailleurs, le nombre de personnes amputées en France est d'environ 37 000, soit 0,06% de la population. Sachant qu'environ 7 patients sur 10 ressentent des douleurs fantômes, ce phénomène concerne donc uniquement 0,042% de la population française. Ainsi les douleurs fantômes sont un phénomène assez rare en France mais, victimes de leur succès, elles sont aujourd'hui très connues car intrigantes.

## Annexe II

Planches d'explication pour l'atelier « douleur » de l'éducation thérapeutique du patient, réalisées par la Société française de médecine physique et de réadaptation ainsi que l'Association française pour l'appareillage, selon la méthodologie préconisée par la HAS.

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation
<p><b>Connaître les différents types de douleurs après une amputation, s'exprimer sur leurs causes et leurs répercussions somato-psycho-sociales</b></p>	<p>Décrire la <b>localisation</b> de sa douleur : membre résiduel, membre fantôme, appareil locomoteur, autres localisations...</p> <p>Dans un premier temps (première séance ETP / douleur) <b>METAPLAN</b> : Paper Board. L'animateur distribue des Post-it® et des stylos et pose la question : « <b>Où avez-vous eu mal suite à votre amputation ?</b> ». Les réponses sont notées par les patients sur les Post-it®. L'animateur commence alors la construction d'un tableau et colle les Post-it® dans la case correspondante.</p>	
	<p>Décrire <b>depuis quand</b> la douleur évolue</p> <p>PUIS l'animateur pose la question : « <b>depuis quand avez-vous mal ?</b> ». Les réponses sont notées sur les Post-it®. L'animateur complète alors le tableau et les patients viennent coller leur Post-it® dans la case correspondante.</p>	
	<p>Faire la <b>différence entre les douleurs</b> liés à une lésions des tissus (nociceptive) / douleurs liées à une atteinte des voies neurologiques (douleur neuropathique) / par atteinte du moral (+retentissement)</p> <p>L'animateur pose la question : « <b>Comment décrivez-vous la douleur que vous ressentez ou que vous avez ressentie ?</b> ». Les réponses sont notées sur les Post-it®. L'animateur poursuit la construction du tableau en ajoutant une colonne à gauche. Les patients collent les post it® dans la case correspondante.</p>	

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation
<p><b>Apprendre à gérer la douleur après une amputation :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaître les différentes approches thérapeutiques</li> <li>- Optimiser une conduite thérapeutique personnalisée</li> </ul>	<p>Connaître l'existence de différents <b>traitements médicamenteux</b>, en fonction du type de douleurs : aigues, chroniques (traitement de fond, traitement de la crise), nociceptives, neuropathiques, psychogènes</p> <p>Connaître la possibilité de <b>traitements non médicamenteux</b> : miroir thérapie, TENS, etc</p> <p>Connaître la <b>conduite à tenir si la douleur est liée à l'appareillage</b> : compensation par bonnet, contact avec l'orthoprothésiste</p> <p>Savoir repérer les <b>informations sur les boîtes de médicaments</b></p>	<p>Distribution aux patients de leur ordonnance de traitement actuel</p> <p><b>QUIZZ n° 1 (cf. évaluation atelier) à réaliser</b></p> <p>On enlève la feuille du paper-board et on la pose sur la table pour que les patients puissent voir le tableau de près et interagir dessus pour les thérapeutiques.</p> <p><b>LIEN THERAPEUTIQUE / TYPE DE DOULEUR :</b> L'animateur présente : des objets (TENS, miroir...) des boites de médicaments vides (échantillons choisis en cohérence avec le livret thérapeutique de l'établissement + tenir compte des génériques / équivalents correspondants) :</p> <p>Exemple : Gabapentine / Neurontin®, Lyrica®, Laroxyl®, Paracétamol / Doliprane® / Dafalgan® / Efferalgan®, Tramadol / Contramal® / Zamudol® etc., Skenan®+Oxycontin®, Actiskenan®+Oxynorm®, Associations de molécule : paracétamol+codéine, paracétamol+tramadol, Acupan®) Les patients doivent placer ces objets et boîtes de médicaments sur le tableau à l'intersection de la partie aigue / chronique et lésions des tissus / lésions des nerfs / atteinte du moral et font le lien avec leur propre traitement.</p>