

Université Paris-Est Créteil
Institut de Formation en Ergothérapie
Site la Pyramide
80, avenue du Général de Gaulle
94000 Créteil



L'IMAGERIE MOTRICE ET LA PARTICIPATION OCCUPATIONNELLE DANS LES DOULEURS DU MEMBRE FANTÔME

Pauline BONODOT

Juin 2019



Mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 50 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e),* étudiant(e) en
3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le

Signature :

*NOM, Prénom

Note aux lecteurs : « Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné ».

Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont contribué de près ou loin à la réalisation de ce mémoire.

Ma maître de mémoire, Julie BELLEC, pour ses relectures, réflexions et conseils sur mon écrit mais aussi pour sa disponibilité tout au long de cette année.

Mes référents de mémoire de l'IFE de Créteil, Robin BAIRET et Aleksandra PIOT, pour leur accompagnement et leurs conseils.

Les ergothérapeutes de mon terrain d'investigation, qui ont su me guider dans l'élaboration de mon expérimentation.

Les personnes, ergothérapeutes et patients, qui se sont investis dans mon enquête, sans qui ce travail de recherche n'aurait pu aboutir.

Ma famille, mes amis et mes camarades de promotion, en particulier Clara et Marine, pour leur soutien infailible durant ces trois années.

*« Quand on voyage vers un objectif, il est important de prêter attention au chemin.
C'est toujours le chemin qui nous enseigne la meilleure façon d'y parvenir,
et il nous enrichit à mesure que nous le parcourons. »*

Paulo Coelho

Table des matières

Introduction.....	1
Première partie : cadre théorique.....	3
1) L'amputation du membre supérieur.....	3
1.1) Définitions et mécanismes.....	3
1.2) Epidémiologie.....	3
1.3) Etiologie.....	4
1.4) Niveaux d'amputation du membre supérieur.....	4
1.5) Les conséquences psychologiques.....	5
1.6) Les conséquences sensitives et psychiques.....	7
2) L'impact de l'amputation du membre supérieur et des douleurs du membre fantôme dans la vie quotidienne.....	10
2.1) Les situations de handicap.....	10
2.2) La participation occupationnelle.....	10
3) L'ergothérapie et l'imagerie motrice.....	12
3.1) L'ergothérapie.....	12
3.2) L'imagerie motrice.....	15
3.3) Prise en charge de la douleur en ergothérapie.....	18
Deuxième partie : cadre expérimental.....	21
1) Méthodologie de recherche.....	21
1.1) Objectifs d'enquête.....	21
1.2) Choix de la population.....	22
1.3) Protocole d'imagerie motrice.....	23
1.4) Choix des outils.....	25
2) Présentation et analyse des résultats.....	28
2.1) Protocole d'imagerie motrice.....	28
2.2) Entretiens des patients.....	31
2.3) Entretiens des ergothérapeutes.....	40
3) Discussion.....	43
3.1) Confrontation des résultats au cadre théorique.....	43
3.2) Limites et intérêts de l'étude.....	48
Conclusion.....	50
Bibliographie.....	53
Annexes.....	I

Lexique des sigles

HAS : Haute Autorité de Santé

ADEPA : Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputés

COFEMER : Collège Français des Enseignants universitaires de Médecine physique Et de Réadaptation

AVP : Accident de la Voie Publique

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

IASP : Association Internationale de l'Étude de la Douleur

GIN : Grenoble Institut des Neurosciences

EVS : Echelle Verbale Simple

EOC : Echelle

EN : Echelle Numérique

EVA : Echelle Visuelle Analogique

QDSA : Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine

QGPAA : Groningen Questionnaire Problems After Arm Amputation

DN4 : Douleurs Neuropathiques quatre questions

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OSA : Occupational Self Assessment

AMPS : Assessment of Motor and Process Skills

OPHI-II : Occupational Performance History Interview – II

MOHOST : Model Of Human Occupation Screening Tool

VQ : Volitional Questionnaire

ACIS : Assessment of Communication and Interaction Skills

SDRC 1 : Syndrome Régional Complexe de type 1

TDMI : Timed Dependent Motor Imagery

KVIQ : Kinesthetic and Visual Imagery Questionnaire

GMI : Graded Mental Imagery

QOLIBRI : Quality Of Life after Brain Injury

HAD : Hospitalisation A Domicile

Introduction

L'amputation, une atteinte violente et à la fois captivante. Ce sujet a été le départ de ma réflexion suite à une situation personnelle. J'ai rencontré lors d'une réunion de bénévoles à la Croix-Rouge, un homme victime d'amputations. Au cours de nos échanges, il m'a conté son histoire. Cette situation m'a interpellée par la force de son récit. Militaire dans l'armée de terre, il a gravement été blessé lors d'une mission de protection rapprochée, subissant plusieurs amputations. Après cela, une toute autre vie l'attendait. Il était devenu dépendant, souffrait d'atroces douleurs et n'avait plus goût à rien. Sa reconstruction tant sur le plan psychique que physique a été longue et rude. Il m'a alors fait part de ses douleurs du membre fantôme. Selon lui, elles ont eu un impact considérable sur sa vie alors qu'il venait d'être amputé, son quotidien, sa rééducation. Dans une vision ergothérapique, je me suis ainsi intéressée aux répercussions de ces douleurs sur les activités de la personne. En effet l'objectif principal de l'ergothérapeute est de « *maintenir, restaurer et permettre les activités de manière sécurisée, autonome et efficace* ». (ANFE, 2019)

J'ai dès lors débuté mes recherches pour développer mes connaissances au sujet de ces douleurs. Au cours des siècles, le phénomène des douleurs du membre fantôme a toujours été un sujet de recherche pour les scientifiques. Ambroise Paré, chirurgien français, le décrit pour la première fois en 1545. « *Vraiment c'est une chose étrange et prodigieuse et qui sera rarement crue, seulement par ceux qui auront vu avec leurs yeux et entendu avec leurs oreilles les patients qui se sont, des mois après l'amputation de leur jambe, cruellement plaints qu'ils ressentaient encore une grande douleur de leur jambe ainsi coupée* ». (Roullet, 2009) Par son retentissement dans le domaine des occupations et plus particulièrement sur la participation de la personne amputée, j'ai orienté mes lectures sur les traitements qui pouvaient être apportés en ergothérapie.

J'ai d'abord découvert la thérapie miroir. Pour Davy Luneau, chercheur et fondateur de nouvelles technologies de rééducation, « *l'objectif est de donner au cerveau l'illusion que le membre est toujours présent en renvoyant une image du membre controlatéral par l'intermédiaire d'un miroir* » (Luneau, 2015). Selon un article de recherche s'appuyant sur des études, la thérapie par miroir se révèle efficace sur les douleurs de membre fantôme (Barbin, De Angelis, Paysant, & Perennou, 2014). J'ai ensuite poursuivi mon travail dans la recherche de cette pratique en ergothérapie mais sans succès. J'ai réalisé une enquête sur les réseaux sociaux en demandant si la thérapie miroir était utilisée dans ce cadre, mais je n'ai pas eu de réponse. De plus, je n'arrivais pas à préciser le lien avec l'ergothérapie. Après discussion avec mes référents mémoire, je me suis détachée de cette pratique et j'ai poursuivi mes lectures.

J'ai par la suite trouvé une thérapie semblable, celle de l'imagerie motrice. Tout comme la thérapie miroir, elle vise à diminuer les douleurs du membre fantôme. La différence réside dans la pratique. La thérapie miroir s'appuie sur un miroir, interface visuelle entre le membre sain et le membre amputé. Tandis que l'imagerie motrice repose principalement sur un travail de mentalisation. Selon Thomas Rulleau, doctorant et chercheur ainsi que sa collègue de travail Lucette Toussaint, professeur et chercheuse également, l'imagerie motrice consiste à « *s'imaginer une action sans l'exécuter physiquement, s'imaginer une action qui représente de fortes similitudes fonctionnelles et structurales avec sa pratique réelle* » (Rulleau & Toussaint, 2014). En réfléchissant, je me suis dit que les actions imaginées pouvaient être les occupations mêmes de la personne amputée. J'ai alors commencé à spécifier le lien avec l'ergothérapie. Étant au cœur de la vie quotidienne des patients, l'ergothérapeute peut identifier les occupations importantes. Ainsi, en transposant ses occupations dans le protocole de l'imagerie motrice, la personne amputée peut trouver un sens et s'investir dans la thérapie. Ainsi dans l'approche de l'ergothérapeute, la pratique de cette thérapie diminue les douleurs du membre fantôme et peut ainsi favoriser la participation occupationnelle de la personne amputée.

J'ai choisi de centrer mon sujet sur les amputations du membre supérieur car la thérapie de l'imagerie motrice se pratique essentiellement pour ces niveaux d'amputation. De plus, d'après des expériences de stage, le domaine de rééducation en ergothérapie se concentre principalement sur les membres supérieurs.

Ce cheminement de réflexions m'a conduit à la problématique suivante : « *De quelles manières l'accompagnement en ergothérapie peut-il favoriser la participation occupationnelle, d'une personne adulte victime d'amputation du membre supérieur et souffrant de douleurs du membre fantôme ?* » Et de cette dernière, j'ai formulé une hypothèse : « *L'utilisation de l'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations en ergothérapie a un impact sur les douleurs du membre fantôme et ainsi favorise la participation occupationnelle d'une personne adulte victime d'amputation du membre supérieur, souffrant de douleurs du membre fantôme.* »

Dans ce mémoire d'initiation à la recherche, je traiterai dans une première partie du cadre théorique. Dans celui-ci, je détaillerai les caractéristiques de l'amputation avec ses répercussions sur les plans psychologique, sensitif et psychique. Je préciserai mes propos sur les douleurs du membre fantôme avec leur impact dans la vie quotidienne. Je clôturerai cette partie par l'accompagnement en ergothérapie dans le traitement de ces douleurs avec la thérapie d'imagerie motrice. Dans une seconde partie, j'exposerai le cadre expérimental. Je présenterai l'aspect méthodologique de la recherche, les résultats et leur analyse puis une discussion dans laquelle je ferai référence au cadre théorique. Enfin, je terminerai par une conclusion où je validerai ou non mon hypothèse.

Première partie : cadre théorique

1) L'amputation du membre supérieur

1.1) Définitions et mécanismes

L'amputation possède plusieurs définitions.

Selon *the free dictionary* l'amputation désigne « *une opération par laquelle on sépare du corps, avec un instrument tranchant, un membre, une portion d'un membre ou une partie saillante* ». (Littré's, 1886)

Par ailleurs le dictionnaire du Larousse définit l'amputation comme « *une ablation d'un membre ou d'un segment de membre* ». (Larousse, 2006)

Les mécanismes d'amputation peuvent être une section franche, un arrachement osseux ou une contusion¹ avec écrasement segmentaire. (Mesplié, 2013)

1.2) Epidémiologie

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS), les estimations montrent en avril 2007 qu'il existe entre 100 000 et 150 000 personnes victimes d'amputation en France, 85% d'amputations du membre inférieur et 15% d'amputations du membre supérieur. (ADEPA, s.d.) Toujours selon l'Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputés (ADEPA), chaque année, environ 8 300 à 9 000 nouvelles personnes s'ajoutent. Parmi elles, environ 7 000 amputations du membre inférieur et moins de 1 000 amputations du membre supérieur chaque année. (ADEPA, s.d.)

La différence du nombre d'amputations entre le membre inférieur et le membre supérieur est due aux pathologies, principale cause d'amputation, qui touchent majoritairement les membres inférieurs.

La fréquence d'apparition d'une amputation varie en fonction du sexe et de l'âge. Les chiffres qui suivent proviennent d'articles rédigés par des professeurs venant du collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation (COFEMER). (COFEMER, 2006)

D'abord, elle touche 69% d'hommes contre 31% de femmes. Les hommes qui travaillent plus dans des milieux accidentés que les femmes, sont davantage sujets aux accidents traumatiques comme les

¹ Lésion fermée résultant d'un choc direct (Noto, s.d.)

travaux manuels ou les Accidents de la Voie Publique (AVP). Ensuite, l'amputation augmente avec l'âge. Hommes et femmes confondus, elle atteint 23% de personnes entre 16 et 54 ans puis augmente à partir de 54 ans : 19% de personnes entre 55 et 64 ans, 25% entre 65 et 74 ans et 29% après 75 ans.

Enfin, si on s'intéresse aux hommes, le pourcentage d'amputation en fonction de l'âge est assez stable, allant de 21% à 27% à partir de 16 ans. Alors que pour les femmes, elles sont plus sensibles à partir de 75 ans avec 39% d'amputations, pour environ 20% pour les autres tranches d'âges. En fonction du sexe et de l'âge, l'amputation touche les hommes continuellement au cours de leur vie alors que les femmes sont plus vulnérables à partir de 75 ans.

1.3) Etiologie

D'après l'ADEPA, il existe trois causes principales d'amputation (ADEPA, s.d.). Les causes traumatiques représentent 20% des amputations. Elles sont principalement dues à des AVP, de la vie domestique ou du travail. Dans ce contexte, lorsque les lésions sont irrémédiables, l'amputation est réalisée en urgence. Les causes pathologiques représentent 80% des amputations. Elles peuvent désigner des artérites (lésions artérielles d'origine inflammatoire ou dégénérative qui entraînent un épaississement des parois des artères), des artérioscléroses (maladie dégénérative athéromateuse des artères qui touche les personnes diabétiques) ou des cancers. Enfin les amputations congénitales ou agénésies touchent 10 à 15 cas pour 100 000 naissances. Ce sont des malformations dues soit à une cause médicale soit à une anomalie embryonnaire.

1.4) Niveaux d'amputation du membre supérieur

Pour le membre supérieur, les niveaux d'amputation sont nombreux (ADEPA, s.d.). Du distal vers le proximal, il y a successivement la désarticulation interscapulo-thoracique, la désarticulation scapulo-humérale (épaule), l'amputation trans-humérale, la désarticulation huméro-ulnaire (coude), l'amputation trans-radio-ulnaire, la désarticulation radio-carpienne (main et poignet) et l'amputation partielle de main.

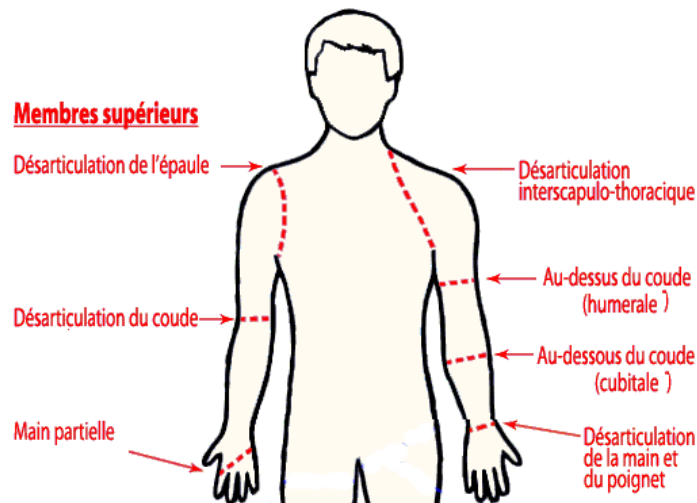


Figure n°1 : Schéma des niveaux d'amputation du membre supérieur (<https://www.adepa.fr/autour-de-lamputation/niveaux-damputation/>)

1.5) Les conséquences psychologiques

L'amputation engendre d'importantes perturbations sur le plan psychique. Du choc psychologique vécu par le traumatisme à l'altération de l'image de soi avec des incapacités non récupérables mais compensables, jusqu'aux différentes phases de deuil à traverser. Afin d'accompagner et de soutenir la personne amputée, la prise en charge psychologique doit être précoce et obligatoire par une équipe pluridisciplinaire.

Schéma corporel et image du corps

Françoise Dolto, pédiatre et psychanalyste française, a expliqué dans un ouvrage ces deux termes. Pour elle, le schéma corporel et l'image du corps font partie de notre identité psychique, mais restent chacun différent de l'autre. Le schéma corporel est le même pour tous, il spécifie l'individu comme représentant de l'espèce. Tandis que l'image du corps est propre à chacun, elle est liée au sujet et à son histoire. Ainsi le schéma corporel est en partie inconscient, mais aussi préconscient et conscient, alors que l'image du corps est inconsciente. (Dolto, 1984)

D'après Françoise Dolto, « *le schéma corporel est une réalité de fait, il est en quelque sorte notre vivre charnel au contact du monde physique. Les expériences de notre réalité dépendent de l'intégrité de l'organisme, ou de ses lésions transitoires ou indélébiles, neurologiques, musculaires, osseuses, et aussi de nos sensations physiologiques viscérales, circulatoires* ». (Dolto, 1984, p. 18) Le schéma corporel est considéré comme l'interprète actif ou passif de l'image du corps.

Nous comprenons que la perception du schéma corporel chez la personne amputée dépendra de son histoire. Si elle est née avec une partie de son corps en moins, elle sera consciente des limites de son corps et donc de son schéma corporel. Cependant, si une personne est victime d'une amputation de membre au cours de sa vie, alors elle pourra avoir un schéma corporel perturbé, du fait de l'absence soudaine d'une partie de son corps.

Pour Shaun Gallagher, philosophe américano-irlandais, l'image corporelle est « *un ensemble complexe de représentations mentales* » qui implique « *une forme d'intentionnalité explicite et autoréférentielle* » (Rollot, 2006). Par ailleurs, elle n'est pas toujours consciente.

Chez une personne victime d'amputation, qu'il s'agisse d'une malformation de naissance ou d'un accident, l'image corporelle sera propre à la personne et à son vécu.

Par ailleurs, selon Jérémie Rollot, psychologue clinicien, l'amputation provoque un décalage de remodelage entre l'image du corps et le schéma corporel. Après le traumatisme et l'intervention, l'image du corps a tendance à se reconstruire plus rapidement que le schéma corporel. La persistance du schéma corporel tel qu'il était avant l'amputation peut s'avérer être une des causes de l'existence du membre fantôme. (Rollot, 2006)

Processus de deuil

Les personnes atteintes d'amputation sont souvent amenées à traverser une période de deuil. « *Le corps brisé, souvent douloureux, ces personnes sont confrontées à un véritable cataclysme existentiel, générateur de sentiments divers et d'interrogations douloureuses sur leur propre destin* ». (Ergothérapies, 2004, p. 55)

Selon le modèle de Kübler-Ross, la personne amputée passe par cinq phases de durée plus ou moins longues. (ADEPA, s.d.) D'abord le déni, où la personne n'arrive pas à accepter la réalité. Cette phase est généralement courte. Ensuite vient la phase de l'agressivité et la révolte. Après le déni de la réalité, la personne est révoltée par ce qui lui arrive et peut se montrer agressive à la moindre contrariété. Elle exprime un sentiment d'injustice. La troisième phase est celle du marchandage. A la suite de l'étape de révolte et d'agressivité finalement ressentie comme inutile, l'individu accepte une partie de la réalité. Il va uniquement vouloir ce qui lui paraît être indispensable pour vivre « *comme avant* ». Puis, la personne traverse une phase qui peut durer plus ou moins longtemps, la dépression. A l'inverse d'une dépression au sens psychiatrique, cette phase représente plutôt un sentiment d'amertume de la situation. « *Il s'agit d'une « dé-pression » au sens de « diminution de la pression psychologique », avec réflexion sur soi et espoir de parvenir à intégrer l'amputation dans la vie de tous*

les jours ». La dernière phase est celle de l'acceptation. « *L'amputation est un handicap, mais je ne suis pas un handicapé* ». La personne en vient finalement à accepter son amputation. Ce travail d'acceptation va lui permettre d'accéder à l'autonomie, d'intégrer l'amputation dans sa vie, de n'y penser que pour le traitement et d'envisager l'avenir avec confiance.

Cependant, le deuil ne concerne pas toujours les personnes en situation de handicap. En effet, certaines personnes amputées « *n'ont jamais fait ni ne veulent faire le deuil de leur situation antérieure. Ce qui ne les empêche pas d'exister de façon équilibrée* ». (Ergothérapies, 2004, p. 55)

1.6) Les conséquences sensibles et psychiques

Selon l'ADEPA, sur le plan sensitif, la personne amputée est confrontée à des douleurs liées au moignon. Sur le plan psychique, elle peut ressentir des sensations et des douleurs du membre fantôme. (ADEPA, s.d.)

Généralités

Le programme national 2002-2005 de lutte contre la douleur a montré une certaine volonté politique. La loi du 4 mars 2002, art. trois, réaffirme le droit du patient : « *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ». (Ergothérapies, 2004, p. 3) Il est donc primordial, pour tout professionnel de santé, de traiter la douleur du patient avant toute autre intervention.

Des auteurs ont donné une définition de la douleur.

Benjamin Brissebrat, docteur en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), la décrit comme « *un mécanisme physiologique permettant d'informer le sujet sur son environnement pour lui permettre d'élaborer une réponse adaptée* ». (Brissebrat, 2015)

Par ailleurs, selon l'Association Internationale de l'Étude de la Douleur (IASP), « *la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion* ». (Ergothérapies, 2004, p. 22)

Bien que les termes employés soient pour la plupart différents, nous arrivons sans peine à nous faire une représentation de la douleur.

Douleurs du moignon

Selon le site Internet de Douleurs sans frontières, les douleurs du moignon sont fréquentes, 57% en postopératoire et 20 à 40% à distance de l'amputation. L'amputation provoque une hypersensibilité au niveau du moignon, cicatricielle ou osseuse, responsable de douleurs. Les douleurs du moignon existent isolément des autres douleurs chez 20% des personnes amputées et sont associées aux sensations et douleurs du membre fantôme dans 20%. (Douleurs sans frontières, 2019) Elles peuvent être liées à une pathologie du moignon, une infection, une ischémie, un éperon osseux, un névrome, ou à la section de filets nerveux. (ADEPA, s.d.)

Sensations du membre fantôme

Selon Estelle Raffin, membre du Grenoble Institut des Neurosciences (GIN), la sensation du membre fantôme correspond à la « *persistance de perceptions sensibles et motrices attribuées au membre amputé* ». (Raffin, 2012)

Pour Roulet, chercheur et membre d'un service d'anesthésie-réanimation, la sensation du membre fantôme est ressentie au niveau du membre absent, principalement à l'extrémité du membre. Les sensations les plus souvent décrites sont des picotements, des piqûres d'aiguille, des décharges électriques, des contractions, des pressions, des démangeaisons, de la chaleur, une flexion des orteils ou des doigts, le membre engourdi. (Roulet, 2009)

Toujours d'après Roulet, la sensation du membre fantôme est décrite par 70 à 100% des amputés. Ce large pourcentage s'explique par une apparition non figée de ces sensations au cours de la vie d'une personne amputée. Cette sensation du membre fantôme peut être très vive et inclut souvent des impressions de posture et de mouvements, le patient « *sait* » où est son membre et peut le « *mobiliser* » à sa guise. La sensation du membre fantôme est aussi appelée hallucinose. (Roulet, 2009)

Douleurs du membre fantôme

Pour Roulet, la douleur du membre fantôme correspond à toute sensation douloureuse qui se rapporte au membre absent, localisée à l'extrémité du membre. C'est une exacerbation des sensations du membre fantôme. (Roulet, 2009) Cet auteur détaille aussi d'autres caractéristiques de cette douleur.

L'incidence de la douleur du membre fantôme semble indépendante de l'âge, du sexe, de l'ethnie, du niveau d'éducation, de la cause, du niveau et du côté de l'amputation ainsi que de l'état de santé. (Roulet, 2009) Selon l'ADEPA, elle touche 72% des personnes amputées. (ADEPA, s.d.) La douleur

s'installe rapidement, dans 75 % des cas dès les premiers jours suivant l'amputation. Elle peut néanmoins n'apparaître que des mois ou des années après. La douleur est le plus souvent intermittente, mais elle peut être continue. Plusieurs crises peuvent survenir au cours de la journée, de durée variable, quelques secondes à plusieurs heures. Pour d'autres patients, ces crises sont hebdomadaires, voire mensuelles. L'évolution de la douleur du membre fantôme au cours du temps est très variable. L'intensité de la douleur décline chez certains patients, alors qu'elle se maintient, voire croît chez d'autres. Les douleurs mémorisées avant et pendant l'amputation peuvent être de puissants déclencheurs de douleur du membre fantôme. (Roullet, 2009)

La douleur associée au membre fantôme est aussi appelée algohallucinoïse. Par souci de clarté, j'utiliserai dans la suite de mon écrit le terme de douleurs du membre fantôme plutôt que celui d'algohallucinoïse. Dans leur livre, Ronald Melzack psychologue et chercheur, et son collègue Patrick Wall neurophysiologiste, distinguent quatre propriétés principales dans l'algohallucinoïse. D'abord la douleur peut subsister longtemps après la guérison des tissus endommagés. Ensuite les zones douloureuses peuvent s'étendre aux régions saines, du même côté ou du côté opposé du corps. Enfin, la douleur peut être soulagée par des diminutions temporaires d'influx somatique, soit des informations sur le corps. Sinon, des accroissements de l'influx sensoriel, soit des informations sur les sens peuvent diminuer la douleur. (Melzack & Wall, 1982)

Ces dernières informations apportées par Ronald Melzack et Patrick Wall complètent la définition de Roullet, notamment sur les voies de traitement de la douleur.

Afin de traiter efficacement la douleur, il est nécessaire de l'évaluer. Les évaluations sur la douleur en général et sur les douleurs spécifiques à l'amputation ciblent à la fois l'intensité et la qualité. Il existe ainsi plusieurs outils d'évaluation de la douleur.² (Roullet, 2009)

² Cf Annexe 1

2) L'impact de l'amputation du membre supérieur et des douleurs du membre fantôme dans la vie quotidienne

2.1) Les situations de handicap

L'amputation et les douleurs du membre fantôme engendrent des situations de handicap dans la vie quotidienne. Le membre amputé positionne la personne en difficultés dans la réalisation des activités monomanuelles si l'amputation est du côté dominant et bimanuelles : déplacements (conduite, vélo), soins personnels (ouvrir le dentifrice, se raser, se maquiller), toilette (se laver, se rincer, se sécher), habillage (toutes les tâches sont bimanuelles), repas (faire la cuisine, couper la viande), tâches ménagères (passer le balai, passer la serpillère, repasser, faire les courses), travail et loisirs. (Ergothérapies, 2004)

Les douleurs du membre fantôme se répercutent sur l'ensemble de la vie de la personne. D'abord sur le plan somatique, où le sommeil et l'appétit sont perturbés, engendrant de la fatigue. La personne ressent alors davantage de difficultés à réaliser ses activités quotidiennes. Au cours du temps, tandis que la fatigue augmente, la douleur s'accroît. L'impact de la douleur du membre fantôme et des douleurs en général, se situe non seulement sur le plan occupationnel, où la personne fait de moins en moins d'activités mais aussi sur le plan professionnel et financier avec le plus souvent une perte d'emploi. (Ergothérapies, 2004) Au niveau psychologique et social, comme vu précédemment, la personne traverse des étapes difficiles dans le but de se reconstruire. Lors de ce travail de deuil, elle tend à se replier sur elle et donc à s'isoler socialement. (ADEPA, s.d.) Prise dans ce cercle vicieux de la douleur, la personne amputée n'arrive plus à maintenir sa participation occupationnelle.

2.2) La participation occupationnelle

La participation occupationnelle peut se définir par l'association des termes « *participation* » et « *occupation* ». Nous allons d'abord préciser le terme de participation puis celui d'occupation.

Selon le petit Robert, la participation est « *l'action de prendre part directement ou indirectement à quelque chose* » (Meyer, 2013, p. 163).

Pour le groupe Terminologie, plus succinctement, « *la participation est l'engagement, par l'activité, dans des situations de vie socialement contextualisées* ». (Meyer, 2013, p. 16)

Sylvie Meyer, ergothérapeute et professeure en ergothérapie définit l'occupation comme un « *travail susceptible d'occuper, ce à quoi on consacre son activité* ». (Meyer, 2013, p. 50)

Gary Kielhofner, auteur et pionnier de ce concept d'occupation humaine, donne une définition claire et synthétique. Selon lui, l'occupation est « *une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel* ». (Morel-Bracq, 2017, p. 74)

Pour François Bourreau, médecin français spécialiste en neurophysiologie et dans le traitement des douleurs, elles entraînent une restriction de l'activité importante dans le quotidien. Or « *l'inactivité laisse l'esprit disponible pour la douleur* ». (Ergothérapies, 2004, p. 7) La personne est ainsi prise dans le cercle vicieux des douleurs du membre fantôme qui l'empêchent de participer à ses occupations. Pourtant selon Marie-Chantal Morel-Bracq, « *l'être humain est un être occupationnel* », l'occupation est essentielle dans l'entière organisation de la personne. (Morel-Bracq, 2017, p. 73) D'un côté la personne amputée est donc confrontée à ses douleurs du membre fantôme qui la restreignent dans sa participation occupationnelle et de l'autre côté elle est dans le besoin humain d'avoir des occupations.

En somme, la participation occupationnelle selon Gary Kielhofner correspond à « *l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne au sein de contextes socioculturels spécifiques* ». (Morel-Bracq, 2017, p. 75) Et au-delà de cette notion de participation occupationnelle, c'est bien la notion de satisfaction qui est importante à prendre en compte. La personne amputée douloureuse ne peut plus participer à ses occupations donc ne peut plus trouver de plaisir. Sa qualité de vie s'en retrouve atteinte. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la qualité de vie est une « *perception qu'a un individu de sa place dans l'existence dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses normes et ses inquiétudes* ». (OMS, 1994)

3) L'ergothérapie et l'imagerie motrice

3.1) L'ergothérapie

Définitions

Selon Guy Adant, ergothérapeute et enseignant en ergothérapie, « *l'ergothérapie est une discipline de santé qui vise à conserver ou à développer l'indépendance fonctionnelle et l'autonomie des personnes qui présentent des incapacités suite à des déficiences diverses dans le domaine des occupations (activités de la vie journalière, activités instrumentales de la vie journalière, activités productives, jeux-loisirs-sports). L'objectif principal est de préserver ou d'augmenter leur qualité de vie* ». (Ergothérapies, 2004, p. 15)

Par ailleurs, l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) définit l'ergothérapie comme une thérapie dont l'objectif principal est de « *maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société* ». (ANFE, 2019)

Ces deux définitions de l'ergothérapie se rejoignent. Succinctement, nous comprenons que cette profession vise à permettre aux personnes en situation de handicap de réaliser leurs activités.

Modèle conceptuel

Pour organiser le cadre conceptuel de mon mémoire, je me suis appuyée sur un modèle. Selon Marie-Chantal Morel-Bracq, un modèle conceptuel est « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* ». (Morel-Bracq, 2017, p. 2) Il m'a permis de saisir les éléments importants de mon sujet et d'être cohérente dans la rédaction de ma partie théorique.

Mon choix s'est ainsi porté sur le modèle de l'Occupation Humaine (MOH). C'est un modèle général ergothérapique élaboré dans les années 1980 par Gary Kielhofner (1949-2010). Afin de percevoir en globalité ce modèle, voici un schéma explicatif (Morel-Bracq, 2017) :

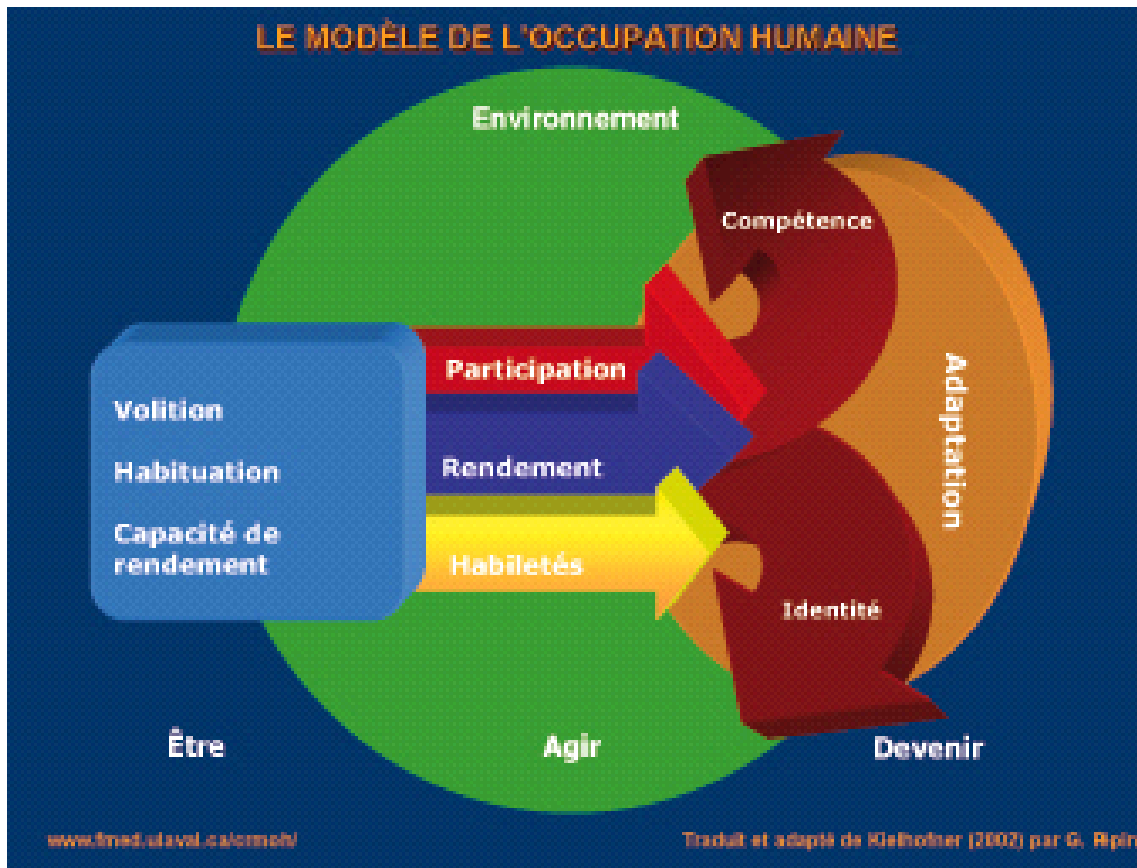


Figure n°2 : Schéma du Modèle de l'Occupation Humaine (<http://www.crmoh.fmed.ulaval.ca/>)

Le MOH est défini selon quatre composantes principales, l'être, l'agir, le devenir et l'environnement. Chacune de ces composantes se retrouve dans les concepts clés de ma partie théorique.

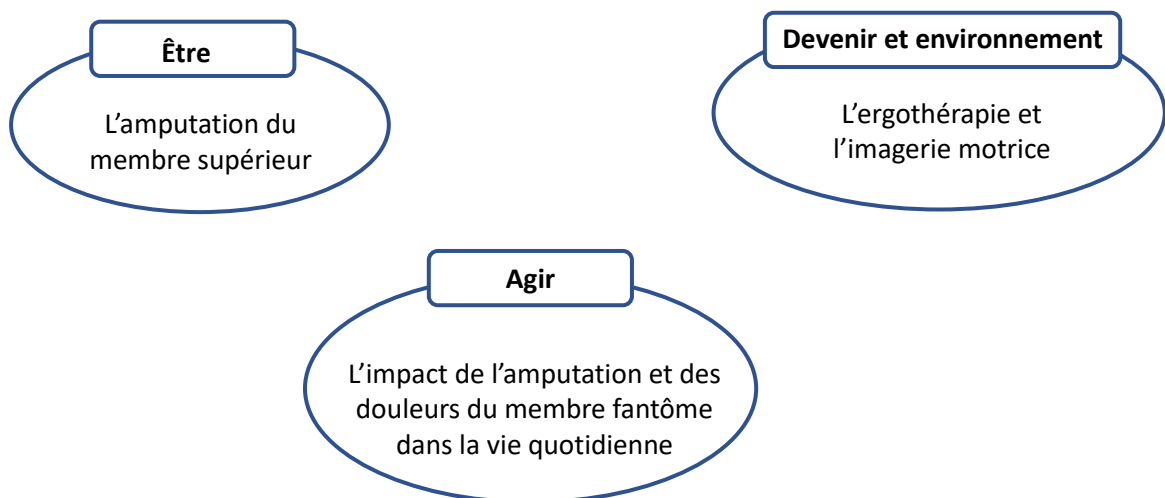


Figure n°3 : Schéma des composantes du MOH et des concepts de la partie théorique

L'être fait référence à la première partie, « *l'amputation du membre supérieur* ». Elle définit la personne amputée dans son intégrité, ses processus de volition et d'habituatation sont perturbés, dus aux capacités de rendement restreintes par l'amputation. Selon Gary Kielhofner, la volition désigne « *le processus qui va permettre à la personne de s'engager dans une activité* ». (Morel-Bracq, 2017, p. 75) Quant à l'habituatation, elle fait référence à « *l'organisation et à l'intériorisation de comportements semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familier* ». (Morel-Bracq, 2017, p. 75)

Puis l'agir et l'environnement se rattachent à la deuxième partie, « *l'impact de l'amputation et des douleurs du membre fantôme dans la vie quotidienne* ». Face à l'amputation et aux douleurs du membre fantôme, la personne amputée est confrontée à des situations de handicap dans son environnement physique et social. Ces atteintes entravent la performance et les habiletés de la personne, réduisant ainsi sa participation dans ses occupations.

Enfin le devenir est lié à la dernière partie, « *l'ergothérapie et l'imagerie motrice* ». La personne amputée est prise en charge par un ensemble de professionnels de santé dont l'ergothérapeute. Dans ses champs d'actions, celui-ci est amené à traiter les douleurs. La thérapie de l'imagerie motrice, dans sa visée antalgique, restaure les compétences de la personne amputée et renforce son identité propre. L'ergothérapeute peut également avoir recours aux adaptations pour répondre aux objectifs de la personne. Il confectionne des adaptations pour la réalisation des activités de vie quotidienne, des bracelets avec possibilité de rattacher un stylo, des couverts, une brosse à dents ou à cheveux, etc. Dans la pratique des loisirs, il peut créer des adaptations au fauteuil roulant pour jouer au ballon ou confectionner un bracelet pour tenir une raquette, de badminton ou de tennis.

Le MOH est un modèle centré sur la personne, fortement humaniste. Il prend en compte des aspects beaucoup plus étendus que de simples données médicales, en particulier les habitudes, la motivation et l'environnement. Ces éléments permettent ainsi à la personne de se sentir comprise et de trouver un sens à la thérapie. En effet, le MOH place les actions, les pensées et les sentiments de la personne comme moteur majeur de la thérapie. (Morel-Bracq, 2017)

Pour Gary Kielhofner, le moyen pour accompagner une personne et lui permettre de retrouver un équilibre occupationnel est de restaurer sa participation dans ses occupations. L'ergothérapeute agit ainsi sur des facteurs identifiés pendant les évaluations, afin de favoriser la participation occupationnelle du client. Ici, l'hypothèse est que la thérapie de l'imagerie motrice agit sur les douleurs du membre fantôme pour favoriser la participation occupationnelle de la personne amputée. (Morel-Bracq, 2017)

Le raisonnement thérapeutique de ce modèle est structuré en six étapes, qui vont me guider dans mon expérimentation et la mise en place de la thérapie de l'imagerie motrice. (Morel-Bracq, 2017)

Les trois premières étapes constituent l'évaluation. La première étape consiste à faire émerger des questions pour comprendre la personne, sur ses valeurs et intérêts, son sens de ses capacités et de son efficacité, ses rôles et habitudes ainsi que ses expériences dans son environnement. L'étape suivante est un recueil des informations sur la personne. La troisième étape vise à expliquer la situation en se servant des informations recueillies.

Les quatrième et cinquième étapes désignent l'intervention. Sur la quatrième étape, l'ergothérapeute élabore des objectifs et conçoit la thérapie. Puis, il met en place et gère la thérapie pendant la cinquième étape.

La dernière étape représente les résultats. C'est sur cette sixième étape que l'ergothérapeute détermine les résultats de la thérapie qu'il a mené auprès de la personne.

Concernant l'expérimentation, je serais amenée à évaluer la participation occupationnelle. Inspirés des concepts sous-jacents de ce modèle conceptuel, il existe de nombreux outils d'évaluation.³

3.2) L'imagerie motrice

Selon un article de Thomas Rulleau, doctorant et chercheur et Lucette Toussaint, professeure et chercheuse, l'imagerie motrice est au départ utilisée dans le domaine sportif. Elle a pour but de s'entraîner mentalement aux enchaînements, en même temps que les entraînements physiques, pour augmenter la performance. *« L'intérêt de l'imagerie motrice est de pouvoir simuler mentalement un mouvement lorsque le sujet est incapable de le produire physiquement. Cette technique est indiquée en neurologie centrale, dans le cas de douleurs au niveau des membres ».* (Rulleau & Toussaint, 2014)

Définitions

Il existe plusieurs définitions de l'imagerie motrice.

Selon Thomas Rulleau et Lucette Toussaint, l'imagerie motrice consiste à *« s'imaginer une action sans l'exécuter physiquement, s'imaginer une action qui présente de fortes similitudes fonctionnelles et structurales avec sa pratique réelle ».* (Rulleau & Toussaint, 2014)

³ Cf Annexe 2

Quatre étudiants du congrès d'ergothérapie de 2017 ont défini avec plus de détails l'imagerie motrice. « *Il s'agit là d'une représentation intérieure imaginée et une vision externe d'un acte moteur, qui se créent sans aucune sortie motrice correspondante. Le mouvement lent permet d'activer des réseaux cognitifs, ainsi que de retrouver le geste. L'imagerie motrice facilite l'apprentissage et permet de réaliser le geste imaginé* ». (Passaro, Lançon, Ouarab, & Louault, 2017)

Dans la suite de mon écrit, je ferais référence à la première définition.

Principe de similarité fonctionnelle

Plusieurs études scientifiques menées sur les effets de l'imagerie motrice ont mis en évidence un principe de similarité fonctionnelle entre cette pratique mentale et la pratique physique.

Tout d'abord, des techniques d'exploration cérébrale montrent l'activation de structures neuronales communes entre l'imagerie motrice et la pratique physique. L'enregistrement de paramètres du système nerveux autonome valide l'hypothèse de similarité fonctionnelle entre imagerie motrice et pratique physique. (Rulleau & Toussaint, 2014)

D'autre part, des recherches scientifiques, menées par le médecin et chercheur Philippe Codine ainsi que son équipe, mettent en évidence une relation directe entre la motricité fantôme et les réorganisations fonctionnelles dans le cortex moteur primaire. Au niveau thérapeutique, ces résultats confortent l'idée que l'entraînement visuomoteur du membre fantôme permet de « réactiver » le programme moteur correspondant aux mouvements fantômes. (Codine, Froger, & Laffont, 2012) Ainsi, les aires corticales correspondant au territoire du membre fantôme sont réactivées et les douleurs s'en retrouvent diminuées.

Protocole d'imagerie motrice

L'action générée par l'imagerie motrice est composée de deux phases, une phase invisible appelée anticipation et une phase visible appelée exécution. La phase d'anticipation comprend le but de l'action, la signification de cette action et les conséquences de cette action sur l'organisme et le monde extérieur. La phase d'exécution correspond à la représentation imaginée de l'action. (Rulleau & Toussaint, 2014)

Braun, chercheur et son équipe, proposent un cadre méthodologique pour des séances d'imagerie motrice sur 5 étapes : (Rulleau & Toussaint, 2014)

- 1^{ère} étape : évaluer les capacités du patient à suivre un programme d'imagerie motrice

- 2^{ème} étape : expliquer la nature du traitement proposé
- 3^{ème} étape : enseigner la technique d'imagerie
- 4^{ème} étape : incorporer le traitement dans la prise en charge
- 5^{ème} étape : développer une flexibilité dans la capacité du patient à auto-générer son traitement

Pour ce cadre méthodologique, des critères de bonne pratique sont associés. (Rulleau & Toussaint, 2014) Une pratique écologique, où la position et l'environnement du sujet sont respectés, permet de transmettre les informations proprioceptives et extéroceptives influençant l'imagerie motrice. Néanmoins, il faut être attentif à la fatigue qui influence la simulation de l'action. Le respect d'un ordre de pratique est également important. Par exemple, les bénéfices d'une séance d'imagerie motrice sont augmentés par une séance de pratique physique avant. De plus, la modification de la durée de l'action imaginée est intéressante pour insister sur certains passages difficiles. Enfin, la perspective interne et de la modalité kinesthésique de la personne sont à prendre en compte lors d'une séance.

Concernant la pratique de l'imagerie motrice, Thomas Rulleau et Lucette Toussaint ne parlent pas de contre-indication absolue, mais des contre-indications relatives. L'imagerie motrice peut provoquer une hyper-confiance en soi amenant à prendre des risques par rapport aux capacités réelles. Certains patients avec un Syndrome Régional Complexe de type 1 (SDRC 1) rapportent également une persistance de la douleur lorsque l'imagerie motrice n'est pas correctement utilisée. (Rulleau & Toussaint, 2014)

Par ailleurs, cette thérapie présente des avantages. D'une part, nous venons de voir qu'elle ne comprenait pas ou peu d'effets secondaires. Ensuite, sa mise en œuvre est peu onéreuse. En effet, la pratique repose principalement sur la mentalisation d'images ou de mouvements. Seule la dernière étape peut comporter un miroir. Enfin, après enseignement de cette thérapie, il est possible de la pratiquer en auto-rééducation, laissant la liberté et la possibilité au patient de poursuivre seul.

La pratique de la thérapie de l'imagerie motrice est généralement précédée d'une évaluation du patient sur les processus mis en œuvre dans la mentalisation d'images ou de mouvements. Il existe ainsi différentes évaluations.⁴ (Rulleau & Toussaint, 2014)

⁴ Cf Annexe 3

3.3) Prise en charge de la douleur en ergothérapie

Avant d'aborder le suivi spécifique en ergothérapie dans le traitement de la douleur, il est primordial d'avoir un regard sur l'ensemble des professionnels de santé qui intervient dans ce domaine. En effet, les douleurs du membre fantôme sont connues des personnes travaillant auprès de personnes amputées et rentrent dans leurs compétences. Selon Émilie Lagueux, ergothérapeute, docteur en sciences de la santé et chercheuse, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes travaillent fréquemment en collaboration afin de maximiser l'efficacité et l'efficacités des traitements. Ce travail interprofessionnel est nécessaire pour une prise en charge optimale des patients. (Lagueux, 2015) D'autres professionnels de santé gravitent autour du patient tels que le médecin, prescripteur des traitements médicamenteux, le kinésithérapeute pratiquant des thérapies selon ses formations et la psychomotricienne. Au quotidien, les patients sont également accompagnés par les aides-soignantes et infirmières. Enfin, sur l'aspect psychologique de la douleur, la psychologue est importante dans sa vision, ses connaissances et ses pratiques.

Douleur générale : entretien

En ergothérapie, nous percevons le patient dans une « *globalité de diversités* » en prenant en compte son environnement personnel, ses valeurs et ses motivations. « *Notre vision élargie de la personne nous mène à voir l'autre douleur aussi, celle que l'on nomme parfois douleur morale ou souffrance et qui atteint tout autant, sinon plus, l'intégrité de l'être* ». (Ergothérapies, 2004, p. 3)

Dans la prise en charge de la douleur, l'ergothérapeute va intervenir de façon spécifique sur le plan cognitif, fonctionnel et matériel. Pour cela, il va débiter par un entretien. C'est une première prise de contact avec la personne, afin de l'écouter et d'évaluer avec elle sa perte d'autonomie et d'indépendance dans ses habitudes de vie. L'entretien porte sur trois domaines, chacun lié aux champs d'intervention de l'ergothérapeute : cognitif, physique et environnemental. (Ergothérapies, 2004)

Douleur du membre fantôme : imagerie motrice et occupations

« *Rien n'a pu le soulager et le seul moyen qu'il ait trouvé pour dominer la douleur fut la concentration dans le travail* » (Melzack & Wall, 1982, p. 9). Ceci un extrait de témoignage d'un pilote militaire victime d'un accident de moto. Il a dû se faire amputer le bras droit et souffrait de douleurs du membre fantôme.

L'objectif de l'ergothérapeute est de favoriser la participation des personnes en facilitant l'occupation. La participation peut être entravée par des limitations physiques ou cognitives. Elle est

également restreinte par des incapacités en raison de la condition de santé de la personne ou des caractéristiques de l'environnement. (Meyer, 2013) La personne amputée se retrouve en situation de handicap à cause entre autres, de son amputation et des douleurs du membre fantôme.

Dans sa prise en charge, l'ergothérapeute intervient pour aider les personnes amputées à surmonter leurs restrictions occupationnelles. Il identifie les obstacles limitant la participation aux occupations, ici les douleurs du membre fantôme. Puis il évalue les processus permettant de soutenir leur engagement, se rattachant aux occupations. Ainsi, l'ergothérapeute est amené à pratiquer des thérapies à visée antalgique. Nous allons ici nous centrer sur la thérapie de l'imagerie motrice. Comme vu précédemment, cette thérapie vise à diminuer les douleurs du membre fantôme chez des personnes amputées. Une personne douloureuse chez qui les douleurs s'apaisent devient ainsi plus disposée à s'engager dans ses occupations.

Au cours de ma recherche, je me suis intéressée à la pratique de cette thérapie pour la possibilité d'intégrer dans le protocole des occupations de la personne amputée. En ce sens, l'intégration de mouvements issus d'occupations dans les séquences motrices imaginées peuvent avoir un impact sur l'implication de la personne dans la thérapie et donc dans ses bénéfices. Ici, diminuer les douleurs de membre fantôme afin de favoriser la participation occupationnelle. Dans sa pratique, l'ergothérapeute est à même d'utiliser cette thérapie ainsi modulée. Étant au cœur de la vie quotidienne des personnes, il peut cibler les occupations importantes et ainsi les travailler dans le sens de la thérapie.

De plus, l'ergothérapeute possède les compétences pour pratiquer cette thérapie. Pour rappel, l'imagerie motrice vise à diminuer les douleurs de membre fantôme chez des personnes victimes d'amputation. Or « *en ergothérapie, les interventions s'inscrivent dans les objectifs de la gestion de la douleur, en vue d'obtenir une amélioration fonctionnelle maximale propre à chaque individu, reconnaissant ainsi la personne dans sa globalité* ». (Ergothérapies, 2004, p. 52) En référence à la compétence trois de l'ergothérapeute, ce dernier va dans son champ d'action « *mettre en œuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie* ». (SIFEF, s.d.) Par ailleurs, l'utilisation de cette thérapie avec l'intégration de mouvements issus d'occupations dans le protocole amène à la compétence sept de l'ergothérapeute : « *évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle* ». (SIFEF, s.d.) L'utilisation de cette thérapie en modulant le protocole dans le cadre de l'ergothérapie peut être une avancée dans la pratique de cette profession.

Concernant la pratique de cette thérapie, Thomas Rulleau et Lucette Toussaint décrivent un programme appelé Imagerie Motrice Graduée ou *Graded Mental Imagery* (GMI). (Rulleau & Toussaint,

2014) Celui-ci est composé de trois phases où chaque phase dure deux semaines. Je détaille le protocole dans ma partie expérimentale, en lien direct avec l'étude que j'ai menée.

Ces différentes lectures ont été mené dans l'objectif de répondre à la problématique suivante :

« De quelles manières l'accompagnement en ergothérapie, peut-il favoriser la participation occupationnelle, d'une personne adulte victime d'amputation du membre supérieur et souffrant de douleurs du membre fantôme ? »

De laquelle je vais tenter d'y répondre dans ma partie expérimentale par cette hypothèse :

« L'utilisation de l'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations en ergothérapie a un impact sur les douleurs du membre fantôme et ainsi favorise la participation occupationnelle d'une personne adulte victime d'amputation du membre supérieur, souffrant de douleurs du membre fantôme. »

Deuxième partie : cadre expérimental

1) Méthodologie de recherche

Afin d'essayer de valider mon hypothèse, j'ai réalisé une démarche expérimentale lors d'un stage. La structure était un centre de rééducation fonctionnelle et d'appareillage en Ile-de-France. Le service d'ergothérapie comprenait quatre ergothérapeutes, qui ont pu me suivre dans mon expérimentation. La méthodologie de recherche repose principalement sur la mise en place d'un protocole d'imagerie motrice auprès de patients. Des outils ont été utilisés afin d'évaluer l'impact de ce programme ainsi que de recueillir les avis d'ergothérapeutes exerçant dans ce domaine, sur ce sujet.

1.1) Objectifs d'enquête

La démarche expérimentale s'est construite à partir de plusieurs objectifs. En effet, selon François De Singly, sociologue et professeur en sociologie, le chercheur doit définir en amont « *les notions qui seront au centre de l'enquête afin d'en trouver les bons indicateurs* ». (De Singly, 2008, p. 25) J'ai établi deux premiers objectifs principaux et un troisième objectif secondaire.

Tout d'abord, le premier objectif est de connaître l'impact de l'utilisation de la thérapie de l'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations en ergothérapie sur les douleurs du membre fantôme après six semaines. Cet objectif permet de vérifier si la thérapie diminue les douleurs. Cet objectif est mesuré par une évaluation de la douleur grâce à l'EVA⁵ approfondi par un entretien avant et après la thérapie auprès des patients. Le critère d'évaluation concerne la variation du score de l'EVA et des réponses à l'entretien avant et après la thérapie.

Ensuite, le deuxième objectif est d'évaluer la capacité de la thérapie de l'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations en ergothérapie à favoriser la participation occupationnelle après six semaines. Cet objectif est étroitement lié à l'hypothèse.

Il est mesuré par un auto-questionnaire sur la participation occupationnelle⁶ complété par un entretien avant et après la thérapie⁷ auprès des patients. Le critère d'évaluation de cet objectif repose sur la variation des réponses à l'auto-questionnaire et à l'entretien.

Enfin, le dernier objectif et secondaire à l'enquête, est d'identifier une variation de la

⁵ Cf Annexe 5

⁶ Cf Annexe 7

⁷ Cf Annexes 14 et 15

participation occupationnelle dans le traitement des douleurs du membre fantôme et précisément avec la thérapie de l'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations.

Cet objectif est mesuré par un entretien avec des ergothérapeutes⁸ travaillant auprès de la population de patients étudiée. Le critère d'évaluation repose sur les réponses qualitatives des questions.

1.2) Choix de la population

Pour ma recherche, j'ai choisi un échantillon non représentatif mais caractéristique de la population étudiée. Dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche et compte tenu de mon sujet spécifique, je n'étais pas en mesure de cibler toute la population concernée ou même un échantillon représentatif de cette population.

Tout d'abord pour les patients, j'ai établi un ensemble de critères d'inclusion qui cible la population souhaitée pour la passation du protocole d'imagerie motrice.

Les patients devront présenter une amputation du membre supérieur, tous niveaux confondus. La dernière phase du protocole nécessite un retour visuel du membre sain, il faudra donc une seule amputation au niveaux des membres supérieurs.

Ils devront également avoir des douleurs du membre fantôme, l'étude reposant sur l'utilisation de la thérapie d'imagerie motrice comme traitement antalgique.

Je mettrai en place le protocole sur un terrain de stage. Afin de maximiser les effets de la thérapie sur les patients, ils devront être disponibles pour une séance par jour sur toute la semaine. De plus, la présence physique des patients pendant les séances permettra une observation et un retour en direct. Il faudra également qu'ils soient présents pendant six semaines, durée totale du protocole.

Les personnes ne devront pas avoir de troubles cognitifs susceptibles d'empêcher la passation du protocole et de répondre de façon fiable aux différents outils.

Enfin, les patients devront donner leur accord pour participer à l'étude en signant une feuille de demande de consentement⁹. J'ai rédigé ce document dans le but d'expliquer aux patients l'objet de l'étude et de recueillir leur accord écrit afin d'officialiser leur participation.

Ensuite pour les ergothérapeutes, j'ai cherché deux ergothérapeutes travaillant en centre de rééducation auprès de la population étudiée, en-dehors de mon terrain de stage. Pour cela, j'ai contacté par e-mail et téléphone des structures et ergothérapeutes susceptibles de répondre à mes

⁸ Cf Annexe 16

⁹ Cf Annexe 4

critères. J'ai ciblé ma recherche sur la région Ile-de-France car je voulais réaliser mes entretiens en direct et non par téléphone. Je souhaitais pouvoir m'entretenir de vive voix et rencontrer les ergothérapeutes sur leur lieu de travail.

J'ai choisi des ergothérapeutes extérieurs à mon lieu de stage où j'ai mis en place la thérapie de l'imagerie motrice car je ne voulais pas que leurs avis soient biaisés par mes interventions. J'ai en effet du exposer un projet de service¹⁰ auprès des ergothérapeutes de mon terrain de stage. Ce projet de service a été conçu en lien avec la loi Jardé (Légifrance, 2016), permettant la mise en place d'une intervention auprès d'un patient dans un établissement de santé en accord avec son projet de soins. Ainsi, les ergothérapeutes étaient informés de ma partie expérimentale et ne pouvaient être neutres dans les réponses de mes entretiens.

1.3) Protocole d'imagerie motrice

Le cœur de ma recherche a reposé sur la mise en place d'un protocole d'imagerie motrice. En lien direct avec mon hypothèse, je souhaitais pratiquer cette thérapie avec un protocole intégrant des mouvements issus d'occupations. En l'absence de protocole validé et standardisé, j'en ai élaboré un. Ce protocole a été rédigé dans le cadre de ce mémoire et appliqué lors d'un stage.

Méthodologie du protocole

Pour la rédaction du protocole, je me suis inspirée de l'étude de Thomas Rulleau et Lucette Toussaint menée en 2014. Dans la littérature, il s'agit du seul protocole d'imagerie motrice que j'ai trouvé. Ainsi, ils décrivent le programme du GMI, lequel est divisé en trois phases. (Rulleau & Toussaint, 2014) Chaque phase dure deux semaines. Le protocole s'applique donc sur une durée totale de six semaines. La première phase consiste à présenter au patient des images de segments corporels selon des angles en sens horaire et antihoraire. Le patient doit en déterminer la latéralité. Cette phase représente une tâche d'imagerie motrice implicite. Pour la deuxième phase, le patient observe des images de positions corporelles différentes. Il doit s'imaginer les reproduire. C'est une tâche d'imagerie motrice explicite. La troisième phase consiste pour le patient à effectuer des mouvements avec son membre sain devant un miroir et imaginer les produire avec son membre amputé. Cette dernière phase provoque l'activation des zones cérébrales correspondant au côté douloureux.

La dernière phase de ce programme peut faire penser à la thérapie miroir mais il s'agit seulement là d'une partie et non de la totalité du protocole. L'observation du membre sain par

¹⁰ Cf Annexe 17

l'intermédiaire d'un miroir est destinée à renforcer l'activation des zones cérébrales correspondant au côté douloureux déjà initiée par la deuxième phase. En outre, la thérapie miroir est comme la thérapie de l'imagerie motrice, à visée antalgique. Elle est destinée aux patients ayant subi un traumatisme au membre supérieur comme un SDRC 1, une algodystrophie ou une amputation, qui n'utilisent plus ou peu leur main à cause de la douleur importante ressentie. (Clinique d'ergothérapie de Saint-Jérôme, s.d.) L'objectif de la thérapie miroir est de donner l'illusion au cerveau que le membre est toujours présent en renvoyant une image du membre controlatéral sain par l'intermédiaire d'un miroir. (Luneau, 2015)

Dans le protocole que j'ai mis en place, j'ai conservé la majeure partie de ce programme. Les modifications concernent la deuxième et troisième phase. D'abord, j'ai remplacé les mouvements analytiques par des mouvements issus d'occupations des patients, principal changement et en lien direct avec mon hypothèse de recherche. Ensuite, j'ai supprimé le miroir de la dernière phase. Comme les patients de mon étude étaient atteints d'amputation bilatérale, ils ne pouvaient pas réaliser de mouvements avec leur membre sain. J'ai donc décidé de faire moi-même les mouvements devant eux afin qu'ils aient un retour visuel, objectif majeur de cette phase. De plus, j'ai souhaité rajouter à cette troisième phase un cadre écologique. Afin d'appuyer cette thérapie d'imagerie motrice dans un sens plus signifiant pour les patients, j'ai décidé de me rapprocher du contexte situationnel des occupations. Par ailleurs, pour définir les occupations des patients, je leur demandais au cours de l'entretien avant la thérapie, jusqu'à cinq occupations qu'ils pratiquaient avant l'amputation. Je sélectionnais ensuite une des cinq occupations pour le protocole, selon les difficultés structurales et fonctionnelles qu'elles représentaient. En effet, je ne pouvais pas prendre une activité d'escalade par exemple, qui allait rendre impossible la réalisation de la troisième phase, le cadre écologique étant difficile à reproduire.

Passation du protocole

Pour chacune des séances, le cadre est identique. Il s'agit de séances individuelles, dans une petite salle fermée avec une lumière artificielle de faible intensité et d'une durée de quinze minutes environ. Le patient et moi sommes positionnés face à face, de part et d'autre d'une table. Je suis assise sur une chaise et le patient est installé sur son fauteuil roulant. Pour la première phase, je présente au patient des images de segments corporels dans des positions différentes dont il doit déterminer la latéralité. J'ai pour cela établi quatre séries de dix images chacune¹¹. Chaque jour je choisissais une série différente. Pour les deuxième et troisième phases, je guide les patients oralement dans leur processus de mentalisation. D'abord, je réalise un temps de détente. La relaxation du corps facilite la

¹¹ Cf Annexe 12

concentration. (Académie Orléans-Tours, 2018) Je passe à l'oral chaque partie de leur corps, leur demande de visualiser les tensions nerveuses et musculaires à l'inspiration et de les expulser à l'expiration. Ensuite, selon la phase, des images ou mouvements d'activités à regarder, je décris précisément à l'oral chaque mouvement avec les positions de segments corporels sollicités¹². La description détaillée des mouvements permet d'accompagner le patient dans son processus de mentalisation. Le patient s'imagine ensuite reproduire les mouvements intégrant ses membres amputés. A la fin de la séance, un temps de retour et d'expression du patient est prévu. Je lui demande de décrire ce qu'il a ressenti, s'il a rencontré des difficultés et si ses douleurs ont évolué. En termes de suivi du protocole, j'ai tenu un cahier de bord pour chacun des patients sur lequel j'inscrivais mes impressions et celles du patient.

En amont du stage, le protocole, le projet de service et la demande de consentement ont été lus et validés par ma maître de mémoire. De plus, une fois sur le terrain, j'ai présenté mon projet de service et donc la mise en place du protocole d'imagerie motrice à l'équipe d'ergothérapeutes et à la cadre de santé du service. L'ensemble de ces professionnels a ainsi également pu valider mon protocole ainsi que la demande de consentement.

1.4) Choix des outils

Pour l'ensemble des outils que j'ai utilisés je me suis présentée, rappelant l'objet de ma recherche et expliquant le déroulé de l'outil utilisé. Cette étape importante est décrite par Luc Van Campendoudt, docteur et professeur de sociologie et Raymond Quivy, docteur et professeur en sciences politiques et sociales. (Van Campenhoudt & Quivy, 2011) Je précisais à ce moment que l'anonymat était respecté, comme le souligne François De Singly. (De Singly, 2008). Puis, je formulais une consigne sur ce que j'attendais de la personne pour la passation, en fonction de l'outil. En ce qui concerne les entretiens, je demandais au préalable l'accord d'enregistrer.

Je vais d'abord développer mes outils d'investigation principaux. Ceux-ci concernent la population des patients, qui représente la partie la plus importante de mon étude. Ces outils sont l'EVA, un auto-questionnaire sur la participation occupationnelle et des entretiens semi-directifs. Puis j'expliquerai mon outil d'investigation secondaire qui cible la population des ergothérapeutes. Il s'agit là d'entretiens semi-directifs. Avant l'arrivée sur le terrain de stage, l'ensemble de ces outils a été validé par ma maître de mémoire.

¹² Cf Annexe 13

Outils d'investigation principaux

J'ai utilisé l'EVA auprès des patients pour évaluer leurs douleurs du membre fantôme avant et après la thérapie. Je leur montrais la réglette du côté de la jauge et je pouvais ainsi lire de mon côté le chiffre correspondant. J'ai choisi l'EVA car je souhaitais un outil d'évaluation de la douleur simple et rapide à faire passer. Mon but était que le patient cote sa douleur par un chiffre et que nous approfondissions en détails son ressenti après en entretien.

Pour évaluer la participation occupationnelle des patients avant et après la thérapie, j'ai élaboré un auto-questionnaire. J'ai décidé d'en créer un à partir du *Quality Of Life after Brain Injury* (QOLIBRI)¹³ décrit par le neurologue et professeur Jean-Luc Truelle. (Truelle, 2012) Il existe par ailleurs des outils d'évaluation sur ce sujet vus dans la partie précédente, comme l'OSA ou le MOHOST, mais ils sont denses et/ou non traduits en français. De tous, le QOLIBRI m'a semblé le plus pertinent du fait de ses questions simples et à la fois précises sur des domaines qui m'intéressaient pour mon sujet.

Sur les six domaines de cet outil, j'en ai conservé deux, « *les émotions et la perception de soi* » et « *l'indépendance et le fonctionnement dans la vie quotidienne* ». J'ai reformulé ce dernier domaine par « *la participation dans les occupations* ». Pour les questions, j'en ai gardé la plupart, sinon j'ai modifié ou supprimé celles qui n'étaient pas adaptées à la population que j'étudie, comme « *Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre traumatisme crânien ?* » ou « *Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à gérer votre budget personnel ?* ». Pour la première question, j'ai changé « *traumatisme crânien* » par « *amputation* ». J'ai supprimé la deuxième question car elle cible une problématique qui concerne la population de personnes victimes de traumatisme crânien. J'ai également supprimé les questions qui étaient difficiles à supporter après le traumatisme d'une amputation telles que « *Êtes-vous satisfait(e) de votre apparence extérieure ?* » ou « *Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous voyez votre avenir ?* ».

L'auto-questionnaire que j'ai élaboré comporte donc deux domaines avec quatre questions pour chacun d'eux. Pour chaque question, le patient doit cocher une case selon cinq choix : « *pas du tout* », « *peu* », « *moyennement* », « *plutôt* » ou « *très* ». L'auto-questionnaire permet d'évaluer le niveau de satisfaction sur des sujets différents abordés par les questions suivantes :

- Questions 1 et 2 : ces premières questions ciblent l'état psychologique d'énergie et de motivation de la personne et servent de base pour la compréhension des autres questions
- Questions 3 et 4 : ces questions permettent d'appréhender le regard du patient sur sa situation
- Questions 5, 6 et 7 : ces trois questions concernent le ressenti du patient sur ses capacités à

¹³ Cf Annexe 6

réaliser ses occupations et vont servir d'appui ensuite pour l'entretien

- Question 8 : cette dernière question vise à connaître le degré de satisfaction de la personne sur sa participation dans ses occupations, qui va aussi pouvoir appuyer l'entretien

Enfin j'ai employé l'entretien semi-directif. Cet outil me proposait l'échange et le recueil du ressenti. En effet, selon Luc Van Campenhoudt et Raymond Quivy, l'entretien est un « *véritable échange au cours duquel l'interlocuteur du chercheur exprime ses perceptions d'un évènement ou d'une situation, ses interprétations ou ses expériences, tandis que, par ses questions ouvertes et ses réactions, le chercheur facilite cette expression* ». (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 170)

Afin de préparer les entretiens, j'ai élaboré pour chacun d'eux une grille d'entretien. Elle m'a permis de transposer la théorie de mon enquête, mes objectifs, dans la pratique à venir, mes entretiens. En effet, Alain Blanchet, sociologue et professeur de psychologie et Anne Gtoman, sociologue également, décrivent le guide d'entretien comme un « *travail de traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets et de reformulation des questions de recherche en questions d'enquête* ». (Blanchet & Gotman, 2015, p. 58) Dans la construction des grilles d'entretien, j'ai amené les thèmes et questions ouvertes de manière logique, respectant le fil conducteur de ma démarche réflexive. De plus, j'ai formulé mes questions en m'appuyant sur mes objectifs d'enquête. (Van Campenhoudt & Quivy, 2011)

Après des patients, j'ai donc utilisé l'entretien semi-directif avant et après la thérapie en complément des deux précédents outils. Ces derniers permettent au patient de s'exprimer seul, sans accompagnement du thérapeute. Ainsi, l'expression est libre et personnelle. L'entretien semi-directif permet d'approfondir les résultats de ces évaluations, en amenant le patient à détailler son ressenti.

L'entretien avant la thérapie contient trois thèmes. Le premier thème « *Généralités* » introduit l'entretien par une prise de connaissance, sur l'histoire de vie de la personne depuis son amputation. Le second thème « *Douleurs du membre fantôme* » aborde la cotation de l'EVA et approfondit sur le ressenti du patient sur ses douleurs dans son quotidien. Le troisième thème « *Participation occupationnelle* » s'appuie sur l'auto-questionnaire et cible le vécu du patient sur ses douleurs dans sa participation aux occupations. C'est dans ce dernier thème que je demande aux patients cinq occupations qu'ils considèrent comme importantes. Leur réponse me servira dans l'élaboration des deuxième et troisième phase du protocole.

L'entretien après la thérapie possède quatre thèmes. Les deux premiers thèmes, « *Douleurs du membre fantôme* » et « *Participation occupationnelle* », font référence aux deux thèmes intitulés du même nom du premier entretien. Ils reprennent sensiblement des questions équivalentes. Ils permettent de recueillir l'évolution du ressenti du patient après la thérapie. Le troisième thème

« *Ressenti sur la thérapie* » offre la possibilité au patient de s'exprimer sur la thérapie, ses impressions, son vécu. Enfin le quatrième thème « *Impact de la thérapie* » fait le lien entre les douleurs, la participation occupationnelle et la thérapie. Il me permet d'avoir le regard du patient sur les effets réels de la thérapie.

Outil d'investigation secondaire

Concernant les ergothérapeutes, l'entretien semi-directif était l'outil le plus adapté. Il me permettait d'une part d'échanger sur les douleurs du membre fantôme et la participation occupationnelle. D'autre part, je pouvais recueillir leurs opinions sur la pratique de la thérapie de l'imagerie motrice selon mon protocole dans la variation de la participation occupationnelle.

L'entretien comporte quatre thèmes. Le premier thème « *Généralités* » permet de prendre connaissance des expériences professionnelles de l'ergothérapeute auprès des personnes amputées. Le second thème « *Douleurs du membre fantôme* » concerne la prise en charge des douleurs du membre fantôme en ergothérapie et leur impact sur la participation occupationnelle. Le troisième thème « *Thérapie de l'imagerie motrice* » permet de recueillir l'opinion de l'ergothérapeute sur ce moyen à visée antalgique. Le dernier thème « *Participation occupationnelle* » propose à l'ergothérapeute de s'exprimer sur le lien entre la thérapie et la participation occupationnelle.

2) Présentation et analyse des résultats

2.1) Protocole d'imagerie motrice

Une fois sur le terrain, ma démarche expérimentale a débuté par la recherche des patients.

J'avais établi un ensemble de critères d'inclusion mais malheureusement, aucun patient ne correspondait. Pour commencer, il y avait peu de personnes atteintes d'amputation du membre supérieur, présentes tous les jours de la semaine donc en hospitalisation complète. En effet ces patients étaient majoritairement suivis en hôpital de jour. Cette atteinte ne nécessite pas une hospitalisation complète car les personnes sont majoritairement indépendantes. Elles marchent et font la plupart des activités avec leur membre sain. La population en hospitalisation complète concerne surtout des personnes atteintes d'amputation du membre inférieur ou de plusieurs amputations. Par ailleurs, les quelques personnes correspondant à ces premiers critères ne présentaient pas de douleurs du membre fantôme ou sortaient du centre avant la fin du protocole.

J'ai donc décidé de modifier les critères d'inclusion pour pouvoir poursuivre mon étude. J'ai cherché des personnes en hospitalisation complète, donc présentes toute la semaine sur la structure et atteintes de plusieurs amputations dont le membre supérieur. J'ai choisi d'élargir mon critère d'atteinte d'amputation afin de prendre en charge des patients disponibles dans le temps tout en travaillant sur les douleurs du membre fantôme du membre supérieur. J'ai rencontré plusieurs patients répondant à ce critère mais plusieurs d'entre eux n'ont pas pu participer à l'étude. Certains ressentait des sensations du membre fantôme mais pas de douleurs. D'autres étaient déjà impliqués dans une étude menée par un médecin interne sur la thérapie du miroir dans le traitement des douleurs du membre fantôme et ne pouvaient s'engager dans une autre thérapie antalgique.

Après une semaine et demie de recherche, j'ai fini par trouver deux patients correspondant aux différents critères d'inclusion. Il s'agit de Madame B et Monsieur S, tous deux atteints d'amputations du membre supérieur, souffrant de douleurs du membre fantôme, disponibles et en accord pour participer à l'étude.

	Madame B	Monsieur S
Âge	34 ans	28 ans
Latéralité	Droitière	Droitier
Motif d'hospitalisation	Rééducation et appareillage	Suivi de cicatrisation et appareillage
Date d'entrée en hospitalisation	29/01/2019	29/08/2018
Dates des amputations	17/08/2018	10/08/2017
Niveaux des amputations	<ul style="list-style-type: none"> • Trans-tibiale bilatérale • Trans-métacarpienne des quatre doigts longs sur MS D • P1 des quatre doigts longs sur MS G • Trans-phalangienne du pouce sur MS G 	<ul style="list-style-type: none"> • Trans-tibiale bilatérale • Radio-ulnaire au tiers inférieur sur MS G • Radio-carpienne sur MS D
Etiologie	Purpura fulminans sur infection à méningocoque	Purpura fulminans sur infection à méningocoque

Appareillage	Phase pré-prothétique au début du protocole puis phase prothétique au cours du protocole	Phase prothétique au cours du protocole
--------------	--	---

Tableau n°1 : Présentation des patients pour le suivi de la thérapie

Les deux patients sont atteints d'amputation des quatre membres sur un purpura fulminans. Cette maladie est une complication sévère de l'infection à méningocoque, due à la bactérie *Neisseria meningitidis*. Cette complication est responsable d'une nécrose des extrémités du corps, les mains, les pieds et le nez. L'amputation est la seule issue possible. En l'absence de traitements d'urgence, le purpura fulminans est mortel dans 20 à 30% des cas. (Vaccinationinfoservice.fr, 2019) Concernant Monsieur S., il me semble important d'apporter quelques précisions. D'origine indienne et arrivé en France en 2014, il apprend le français depuis le début de son hospitalisation, cela va faire un an et demi. Pour le suivi, j'ai dû adapter mon vocabulaire afin qu'il comprenne. Monsieur S. comprend bien les bases du français et s'exprime par des phrases simples ou des mots.

Madame B. et Monsieur S. étaient déjà suivis en ergothérapie, je n'ai eu donc aucune difficulté à les rencontrer. Après une première prise de contact avec chacun d'eux où je leur ai présenté l'objet de mon étude et le déroulé du protocole, j'ai convenu des horaires de séance. D'abord, sur les cinq jours de la semaine, aucun d'eux n'était disponible le vendredi. Madame B. recevait souvent de la visite et Monsieur S. avait beaucoup de séances de rééducation ce jour-là. Sinon, ils étaient accessibles les autres jours. Ensuite pour les horaires, je voyais Monsieur S. à 14h30 avant sa séance d'ergothérapie et Madame B. en fin de matinée vers 11h les trois premières semaines et en fin d'après-midi vers 16h les trois semaines suivantes. Madame B. n'avait pas de séances quotidiennes en ergothérapie, elle bénéficiait d'interventions ponctuelles pour de la réadaptation. Avec elle, nous avons souvent modifié l'horaire des séances car son planning changeait tout le temps. Au total, sur les 24 séances prévues d'imagerie motrice dont deux pour les entretiens, j'ai vu Monsieur S. 19 fois et Madame B. 17 fois.

Pour les deuxième et troisième phases du protocole d'imagerie motrice, j'avais besoin de recueillir une occupation pour chacun des deux patients. Je détaillais ensuite les occupations avec les patients à l'oral puis je les retranscrivais par écrit. J'ai pu m'appuyer sur ces supports quand je guidais les patients à l'oral dans l'imagination des mouvements. Pour Madame B., il s'agissait de l'activité d'utilisation d'un ordinateur portable. Cette occupation a été partagée en trois tâches pour ne pas rendre les séances monotones. Les trois tâches étaient l'utilisation de la souris, l'utilisation du clavier

et la note d'informations sur un papier à partir de l'ordinateur. Pour Monsieur S. c'était une activité cuisine de chapatis, une recette traditionnelle indienne. J'ai choisi de ne pas diviser cette activité en plusieurs tâches car je ne voulais pas mettre Monsieur S. en difficulté. En effet, devant son apprentissage de la langue française, la multitude de tâches augmentait les efforts de compréhension.

2.2) Entretiens des patients

Les entretiens avant et après la thérapie se sont déroulés en individuel dans une petite salle fermée. Ils ont été enregistrés et retranscrits.¹⁴ Avec Monsieur S et compte tenu de la barrière de la langue, j'ai dû adapter mon vocabulaire pour la passation des entretiens mais également celle des outils d'évaluation. Afin de rendre plus clair la présentation et l'analyse des résultats, je vais développer les entretiens en suivant les thèmes. J'inclurai également les résultats de l'EVA et de l'auto-questionnaire sur la participation occupationnelle dans les thèmes concernés pour faciliter la compréhension. Le premier thème intitulé « Généralités » visant à connaître la personne et développé plus haut dans la présentation des patients ne sera pas développé ici.

Entretiens avant la thérapie

- Douleurs du membre fantôme

Les patients ont auparavant coté leurs douleurs grâce à l'EVA.

	Monsieur S	Madame B
Cotation à l'EVA	Jour : 7 Nuit : 8	8,5

Tableau n°2 : Présentation des résultats de la cotation à l'EVA avant la thérapie

Sur le premier thème de l'entretien, j'ai donc approfondi ces résultats. Ce thème abordait trois sujets, le propre des douleurs avec la cotation et la qualification, l'apport des traitements déjà mis en place et l'impact des douleurs dans le quotidien.

¹⁴ Cf Annexes 18 et 19

Questions	Monsieur S	Madame B
Pouvez-vous me parler de votre cotation à l'EVA ?	« J'ai mal aux mains et aux jambes. Pour les mains j'ai mal aux quatre doigts de la main droite et sur toute la main gauche. J'ai mal aux mains tout le temps et aux jambes surtout la nuit. En journée je bouge et ça va mieux par rapport à la nuit. J'ai des sensations de piqûre et de gelure. »	« C'est comme une sensation de doigts très gelés [...] qu'on peut limite casser. Et par moment comme des décharges électriques. Les décharges c'est en discontinu mais cette sensation d'engelure c'est en continu. »
Actuellement, avez-vous des traitements contre ces douleurs ?	« J'ai des comprimés 3 fois par jour. Ils ne marchent pas beaucoup. »	« On a commencé des gouttes qui sont sensés diminuer, mais bon pour l'instant pas tellement. Au niveau des mains encore le fait de pouvoir toucher de pouvoir masser un peu ça aide. A l'hôpital [...] on mettait des packs chauds ou des bouillottes ça m'aidait assez. »
Aujourd'hui, pensez-vous que vos douleurs du membre fantôme impactent sur votre quotidien ?	« Tout le temps parce que ça fait mal, surtout la nuit ça m'empêche de dormir. »	« Ça prend l'esprit, ça déconcentre. Ça m'empêche de dormir [...] je peux tourner pendant un long moment à essayer de trouver le sommeil. »

Tableau n°3 : Présentation des résultats du thème sur les douleurs du membre fantôme avant la thérapie

Le niveau de douleur à l'EVA est semblable pour les deux patients. Monsieur S distingue le jour avec des douleurs cotées à 7 et la nuit des douleurs plus intenses à 8. Il explique cette différence par l'activité en journée qui diminue un peu ses douleurs. Madame B cote ses douleurs à 8,5 en général. Quant à la description, Monsieur S ressent des piqûres et gelures. Madame B fait aussi part d'une « sensation de doigts très gelés » « qu'on peut limite casser », en continu. C'est une description de douleurs qui reviendra souvent au cours des séances d'imagerie motrice. Elle ressent également des « décharges électriques », en discontinu.

Les deux patients bénéficient d'un traitement médicamenteux contre les douleurs du membre fantôme, des comprimés pour Monsieur S et des gouttes pour Madame B. L'un comme l'autre ne semble pas éprouver d'efficacité sur ces traitements. Pour Monsieur S « ils ne marchent pas beaucoup » tandis que pour Madame B « pas tellement ». Seule, Madame B a néanmoins trouvé des moyens pour diminuer ses douleurs aux membres supérieurs, « le fait de pouvoir toucher de pouvoir masser un peu,

ça aide » et de mettre « des packs chauds ou des bouillottes » également. Concernant les membres inférieurs, Madame B ne ressentait pas autant d'effet de ces dispositifs.

Pour les deux patients, les douleurs du membre fantôme impactent sur le quotidien. Monsieur S exprime que ça le fait souffrir tout le temps et précise « surtout la nuit où ça m'empêche de dormir ». Madame B rejoint le discours de Monsieur S, « ça m'empêche de dormir », « je peux tourner pendant un long moment à essayer de trouver le sommeil parce que c'est gelé ». Dans la journée, Madame B affirme que « ça prend l'esprit, ça déconcentre ».

Avant la thérapie, les douleurs des patients sont intenses. Aucun traitement médicamenteux ne fait effet, seuls les massages et la chaleur pour Madame B au niveau des moignons des membres supérieurs semblent la soulager. De plus, les douleurs sont omniprésentes dans le quotidien, les gênant dans la journée et les empêchant de dormir la nuit.

- Participation occupationnelle

Les patients ont répondu à un auto-questionnaire sur la participation occupationnelle avant la thérapie. Pour des raisons de clarté et d'espace dans l'écrit, j'ai préféré joindre les auto-questionnaires complétés des patients en annexe. Les résultats sont par ailleurs explicités ci-après. Sur le thème correspondant dans l'entretien, j'ai ainsi creusé les résultats de l'auto-questionnaire.

Questions	Monsieur S	Madame B
Pouvez-vous me parler de votre cotation à l'auto-questionnaire sur la participation occupationnelle ?	« J'ai besoin d'aide tout le temps, pour la douche l'habillage, le repas... Mais je peux aller seul, avec mon fauteuil roulant électrique, je vais partout ».	« Je fais quand même des choses seule, je me douche toute seule [...] je mange toute seule. Je vais mettre plus de temps à réaliser un acte basique de la vie quotidienne. »
Aujourd'hui, pensez-vous que vos douleurs du membre fantôme impactent sur votre participation occupationnelle ?	« Oui des jours j'ai tellement mal que je n'arrive pas à faire ce que je peux faire ».	« Les douleurs de membre fantôme [...] sont toujours présentes mais disons que je vis avec et je fais. C'est désagréable, inconfortable mais c'est pas incapacitant. Le fond des douleurs est toujours là [...] mais j'essaye de passer outre ».

Tableau n°4 : Présentation des résultats du thème sur la participation occupationnelle avant la thérapie

A l'auto-questionnaire¹⁵, les deux patients ont des retours différents. Monsieur S est moyennement satisfait de son énergie, de sa motivation et de la façon dont il se perçoit. Par ailleurs, il n'est pas du tout satisfait de ce qu'il a réalisé depuis ses amputations. Parallèlement, Madame B est moyennement satisfaite de son énergie mais est plutôt contente pour sa motivation et ce qu'elle a fait depuis ses amputations. Cependant, elle est peu satisfaite de la façon dont elle se perçoit. Monsieur S n'est pas du tout satisfait concernant son niveau d'indépendance, « *j'ai besoin d'aide tout le temps* ». Par ailleurs, il est très satisfait de sa capacité à se déplacer, « *avec mon fauteuil roulant électrique, je vais partout* », et plutôt content de sa capacité à réaliser ses activités de vie quotidienne. Globalement, il est moyennement satisfait de sa participation dans ses occupations. Madame B est plutôt satisfaite de son niveau d'indépendance, « *j'arrive à faire pas mal de choses seule* ». Elle est moyennement satisfaite de sa capacité à réaliser l'ensemble de ses activités de vie quotidienne. Plus généralement, Madame B est plutôt contente de sa participation dans ses occupations.

Les deux patients ont des réponses différentes sur l'opinion de l'impact des douleurs du membre fantôme sur la participation occupationnelle. Pour Monsieur S, ses douleurs peuvent l'empêcher de faire ses activités, « *des jours j'ai tellement mal que je n'arrive pas à faire ce que je peux faire* ». Or pour Madame B, « *les douleurs du membre fantôme sont toujours présentes* », « *c'est désagréable, inconfortable mais c'est pas incapacitant* ». Un phénomène d'habituation ressort beaucoup de ses propos, « *je vis avec et je fais avec* », « *j'essaye de passer outre* ».

En amont de la thérapie, les patients ont une vision d'eux-mêmes et de leur participation aux occupations sensiblement différente. Monsieur S, est globalement peu satisfait de lui-même et Madame B moyennement satisfaite. Pour la participation dans les occupations, Monsieur S est moyennement satisfait et rapporte le fait que ses douleurs peuvent l'empêcher de réaliser ses activités. Or pour Madame B qui est plutôt satisfaite de sa participation dans ses occupations, elle s'habitue à ses douleurs qui ne vont pas jusqu'à la gêner dans ses activités.

Entretiens après la thérapie

- Douleurs du membre fantôme

Comme avant la thérapie, les patients ont coté leurs douleurs avec l'EVA après la thérapie.

¹⁵ Cf Annexes 8 et 9

	Monsieur S	Madame B
Cotation à l'EVA	Jour : 3 Nuit : 2	4

Tableau n°5 : Présentation des résultats de la cotation à l'EVA après la thérapie

J'approfondissais ensuite ces résultats sur le premier thème. Celui-ci est identique à celui de l'entretien avant la thérapie. Il permet de voir l'évolution des propos des patients après la thérapie.

Questions	Monsieur S	Madame B
Pouvez-vous me parler de votre cotation à l'EVA ?	« J'ai beaucoup moins mal qu'avant. » « Les médicaments ne marchent toujours pas. »	« Ça n'a pas tellement changé [...] comme des orteils gelés, très gelés. Pareil à peu de choses près. » « Aux mains ça marche avec de l'eau chaude, j'arrive à avoir de l'effet. Les bandages me soulagent mieux. »
Aujourd'hui, pensez-vous que vos douleurs du membre fantôme impactent sur votre quotidien ?	« Elles gênent mais moins qu'avant. Par contre les douleurs des moignons me gênent plus que les douleurs du membre fantôme, pendant le sport et le port des prothèses. »	« Peut-être moins, je les apprivoise peut-être mieux. »

Tableau n°6 : Présentation des résultats du thème sur les douleurs du membre fantôme après la thérapie

Pour les deux patients, l'intensité des douleurs à l'EVA a diminué. Monsieur S cote à 3 en journée et 2 la nuit. Il justifie qu'il dort mieux la nuit et n'est presque plus réveillé par ses douleurs. Madame B cote à 4 ses douleurs en général. Néanmoins pour elle, ses douleurs n'ont pas évolué, « *ça n'a pas tellement changé* ». Elle ressent également toujours les mêmes douleurs, « *c'est comme des orteils gelés, très gelés* » et c'est « *pareil* » pour les doigts gelés.

Concernant les traitements, les médicaments ne semblent toujours pas faire effet selon les patients. Madame B poursuit les massages et les packs chauds sur ses moignons. Elle ajoute également maintenant un moyen de compression sur ses moignons qui semblent diminuer ses douleurs, « *les bandages me soulagent mieux* ».

Après la thérapie, les douleurs du membre fantôme impactent moins sur le quotidien. En effet Monsieur S exprime qu'« *elles gênent toujours mais moins qu'avant* ». Par contre, les douleurs du moignon sont devenues plus importantes. Elles le gênent pendant le sport et le port des prothèses. Pour Madame B, les douleurs gênent moins par habitude de les supporter, « *je les apprivoise peut-être mieux* ».

Après la thérapie, les douleurs du membre fantôme des patients semblent avoir bien diminué. Néanmoins, un phénomène d'habituation persiste chez Madame B qui affirme ne pas ressentir beaucoup de changement. Pour elle, les douleurs n'ont pas moins diminué qu'elle s'y est habituée.

- Participation occupationnelle

Les patients ont passé l'auto-questionnaire sur la participation occupationnelle après la thérapie également. Pour les mêmes raisons vu au-dessus, les auto-questionnaires remplis par les patients sont en annexe. Le thème correspondant à l'entretien permet d'explorer les résultats.

Questions	Monsieur S	Madame B
Pouvez-vous me parler de votre cotation à l'auto-questionnaire sur la participation occupationnelle ?	« J'arrive mieux à faire les choses seul du quotidien et les activités avec les professionnels en rééducation. »	« Je participe plus parce qu'on m'a rajouté plein de trucs [...] mais pas parce que moi je veux participer plus. C'est une contrainte. »
Aujourd'hui, pensez-vous que vos douleurs du membre fantôme impactent sur votre participation occupationnelle ?	« Oui mais elles me gênent beaucoup moins qu'avant. »	« Elles sont là mais je les gère mieux. C'est un phénomène d'habituation plutôt. »

Tableau n°7 : Présentation des résultats du thème sur la participation occupationnelle après la thérapie

Après la thérapie, les réponses à l'auto-questionnaire¹⁶ ont évolué. Monsieur S est toujours moyennement satisfait de son énergie et de sa motivation. Par contre, il est moins satisfait de la façon dont il se perçoit. Concernant ce qu'il a réalisé depuis ses amputations, Monsieur S est passé de « pas du tout satisfait » à « plutôt satisfait ». C'est un changement majeur pour lui. Pour Madame B, les réponses de cette partie sont identiques par rapport à avant la thérapie. Monsieur S est devenu moyennement satisfait de son niveau d'indépendance par rapport à pas du tout satisfait avant la

¹⁶ Cf Annexes 10 et 11

thérapie. Sinon, il est plutôt satisfait de sa capacité à se déplacer, à réaliser ses occupations et à sa participation dans ces dernières. Le changement principal est dans la participation dans ses occupations où Monsieur S est passé de « moyennement » à « plutôt » satisfait, « *j'arrive mieux à faire les choses seul* ». Après la thérapie, Madame B est plutôt satisfaite de sa capacité à se déplacer et à réaliser ses activités de vie quotidienne où elle était moyennement satisfaite. Sinon, elle est toujours plutôt contente de son niveau d'indépendance et de sa participation dans ses occupations. La perception de la participation dans les activités de vie quotidienne pour Madame B n'a pas changé. Pour elle, le fait d'être hospitalisée ne pourra jamais lui donner envie de participer plus à ses occupations, « *c'est une contrainte* », « *rien ne me plaît* », « *je participe plus parce qu'on m'a rajouté plein de trucs* », « *mais pas parce que moi je veux participer plus* ».

La réponse des patients concernant l'avis sur l'impact des douleurs du membre fantôme sur la participation occupationnelle a évolué pour Monsieur S et est restée semblable pour Madame B. Avant la thérapie, Monsieur S exprimait que ses douleurs pouvaient l'empêcher de réaliser ses activités. Maintenant, les douleurs ont moins d'impact, « *elles me gênent beaucoup moins qu'avant* ». Pour Madame B, les douleurs sont présentes mais ne la gênent pas, « *elles sont là mais je les gère mieux* ».

Après la thérapie, les retours des patients diffèrent. Monsieur S a globalement une meilleure vision de lui-même tandis que Madame B n'a rien changé. Pour la participation dans les occupations, les deux patients sont passés de globalement « moyennement » à « plutôt » satisfait. Par ailleurs, Monsieur S trouve que les douleurs le gênent moins dans son quotidien. Pour Madame B, il s'agit toujours d'habitude aux douleurs.

- Ressenti sur la thérapie

Question	Monsieur S	Madame B
Que pensez-vous de cette thérapie d'imagerie motrice ?	« J'ai bien aimé, parce que je travaille je vais mieux. J'ai eu un peu de difficultés. C'est difficile d'imaginer les mouvements. »	« J'ai pas participé par mauvaise foi. Dur n'est pas le mot [...] ça stimulait le cerveau [...] ça appelait à la concentration. Ça a fonctionné plus à la main gauche. A la main droite c'est tellement élevé que j'ai du mal [...] à part les dernières séances où je sentais quand même. Mais du côté gauche ça fonctionne carrément. »

Tableau n°8 : Présentation des résultats du thème sur le ressenti sur la thérapie

Les retours des deux patients sur leur ressenti est tout à fait différent. D'un côté, Monsieur S a « bien aimé » la thérapie, il précise « *parce que je travaille je vais mieux* ». Il dit aussi avoir « un peu » ressenti de difficultés, « *c'est difficile d'imaginer* ». De l'autre côté, Madame B semble s'être investie dans la thérapie par bonne volonté, « *j'ai pas participé par mauvaise foi* ». De plus, elle n'exprime pas avoir rencontré de difficultés, « *dur n'est pas le mot* », « *ça appelait à la concentration* ».

Selon les patients, le ressenti est différent. La thérapie peut intéresser et être source de difficultés.

- Impact de la thérapie

Ce thème aborde l'impact de la thérapie sur le plan de la douleur et de la participation occupationnelle, ainsi qu'un avis de recommandation de cette thérapie sous forme de conclusion de la prise en charge.

Questions	Monsieur S	Madame B
Que vous a apporté cette thérapie d'imagerie motrice sur le plan de la douleur ?	« J'ai moins mal pendant les séances. Mais après ça revient. »	« Je m'y habitue [...] y a pas eu une thérapie ou un médicament, ou une technique plus révélatrice. Un moment [...] on est un peu comme [...] hypnotisés où on écoute la voix et on essaye de suivre les directives, pendant ces moments-là c'est un peu réduit. Y a du mieux au niveau des mains mais je ne sais pas si c'est corrélé à la thérapie. A la limite si j'avais aucune autre activité et que ma seule activité c'était ici, je vous aurais dit que oui forcément c'est lié, mais comme bah y en a dix mille autres. »
Que vous a apporté cette thérapie d'imagerie motrice sur le plan de la participation occupationnelle ?	« Je fais un peu plus de choses maintenant. »	« J'arrive mieux à les faire parce qu'on s'habitue à les faire. Je fais plus facilement. J'appréhende mieux, je sais mieux. »
Recommanderiez-vous cette thérapie ?	« Je le conseillerais à d'autres patients qui en ont besoin. »	« Toutes les activités se complètent, c'est toute cette entièreseté, ce lien entre les activités qui fait qu'on est bien. Je pense pas qu'une activité soit prépondérante ou meilleure qu'une autre. Tout se complète, [...] dans ce sens-là je dirais oui pourquoi pas. C'est court, ça

		demande pas trop de concentration et [...] d'énergie. »
--	--	---

Tableau n°9 : Présentation des résultats du thème sur l'impact de la thérapie

Sur le plan de la douleur, la thérapie semble avoir soulagée les deux patients. Monsieur S stipule « *avoir moins mal pendant les séances* », bien que les douleurs reviennent une fois la séance terminée. Pour Madame B, c'est plus la sensation d'hypnose dans la thérapie qui paraît faire effet, « *on écoute la voix et on essaye de suivre les directives, pendant ces moments-là c'est un peu réduit* ». Elle exprime également avoir moins de douleurs, « *y a du mieux au niveau des mains* ». Par ailleurs, Madame B fait part pendant l'entretien de son incertitude sur l'origine de la diminution de ses douleurs du membre fantôme, « *je ne sais pas si c'est corrélé à la thérapie* ». Elle explique avoir beaucoup d'activités dans le centre et affirme ne pas savoir si c'est la thérapie d'imagerie motrice qui a fait diminuer ses douleurs. En effet elle exprime, « *si j'avais aucune autre activité et que ma seule activité c'était ici, je vous aurais dit que oui forcément c'est lié, mais comme bah y en a dix mille autres...* ».

Sur le plan de la participation occupationnelle, les patients ont des retours différents. Pour Monsieur S, la thérapie semble avoir impacter sa participation occupationnelle, « *je fais un peu plus de choses maintenant* ». Par contre Madame B ne pense pas que la thérapie a apporté quelque chose sur sa participation dans ses occupations. Pour elle, c'est le fait de répéter ses activités qui la fait progresser, « *j'arrive mieux à les faire parce qu'on s'habitue à les faire* ».

Le dernier sujet de ce thème concernait leur avis sur le fait de recommander ou non la thérapie d'imagerie motrice. Pour Monsieur S, cette thérapie et la prise en charge de ses douleurs lui a fait beaucoup de bien, « *je le conseillerais aux patients qui en ont besoin* ». Madame B explique son avis avec recul et analyse, pour elle la thérapie à elle seule ne peut pas être efficace. En effet elle exprime, « *je pense pas qu'une activité soit prépondérante ou meilleure qu'une autre* », « *toutes les activités se complètent, c'est toute cette entèreté, ce lien entre les activités qui fait qu'on est bien* ». Ainsi, elle recommande la thérapie, « *dans ce sens-là je dirais oui pourquoi pas* ».

Globalement, les patients semblent éprouver un impact de la thérapie sur les douleurs et la participation occupationnelle, de près pour Monsieur S et de loin pour Madame B. Cette dernière précise à plusieurs reprises l'importance de considérer l'ensemble des activités de la structure sur les objectifs de prise en charge.

2.3) Entretiens des ergothérapeutes

Pour la recherche des ergothérapeutes, j'ai contacté deux établissements et les deux ergothérapeutes de la deuxième structure concernés par ma demande ont accepté de participer aux entretiens. Je me suis ainsi rendue sur leur lieu de travail et j'ai réalisé mes deux entretiens. Ils se sont déroulés en individuel dans une salle de rééducation fermée, en début d'après-midi. Ils ont tous les deux été enregistrés et retranscrits.¹⁷ Afin de respecter l'anonymat, il est noté « *Ergothérapeute n°1* » et « *Ergothérapeute n°2* » dans la présentation et l'analyse des résultats. Comme pour ceux des patients, je vais développer les entretiens en suivant les thèmes.

Le premier thème de l'entretien intitulé « *Généralités* » vise à faire connaissance avec le thérapeute interrogé. L'ergothérapeute n°1 (E1) est diplômée depuis 2001 et exerce depuis douze ans auprès des personnes amputées dans le service d'hospitalisation complète. L'ergothérapeute n°2 (E2) est diplômée depuis 2008 et travaille depuis deux ans et demi auprès des personnes amputées, un an et demi sur le service d'Hospitalisation A Domicile (HAD) et un an sur le service d'hospitalisation complète.

- Douleurs du membre fantôme

Questions	Ergothérapeute n°1	Ergothérapeute n°2
Prenez-vous en charge les douleurs du membre fantôme ?	« Spécifiquement et systématiquement je dirais non, y a déjà à la base le traitement médicamenteux. A l'époque [...] y avait une prise en charge par la psychologue qui avait une formation à l'hypnose et à la thérapie miroir. »	« En ergo oui. J'utilise la technique de désensitization, [...] je teste aussi le vibralgic. J'ai testé sur deux patients la thérapie miroir. Je suis pas formée mais [...] je me suis documentée de mon côté. »
Selon vous, les douleurs du membre fantôme ont-elles un impact sur la participation occupationnelle des personnes amputées ?	« Je pense [...] quel que soit le type de douleur. »	« Oui et la nuit. Et encore plus [...] quand les gens sont encore très proches de leur date d'amputation. Des patients qui dorment très très mal [...] qui la journée sont épuisés, [...] qui peuvent pas bien participer à leur rééducation, qui sont déprimés. C'est des patients qui n'arrivent plus du tout à s'impliquer et à être motivés la journée. Dès que la douleur du

¹⁷ Cf Annexe 20

		membre fantôme a cessé ou a diminué, que le sommeil a été amélioré, [...] la journée c'était une autre personne. Au niveau progrès de rééducation ça a été spectaculaire. »
--	--	---

Tableau n°10 : Présentation des résultats du thème sur les douleurs du membre fantôme

Les réponses des ergothérapeutes sur la prise en charge des douleurs du membre fantôme dans leur pratique sont opposées. E1 a une réponse négative, « *spécifiquement et systématiquement je dirais non* » tandis que E2 a une réponse positive, « *en ergo oui* ». Pour E1, il existe déjà d'autres prises en charge qu'en ergothérapie, « *y a à la base le traitement médicamenteux* » et « *y avait une prise en charge par la psychologue qui avait une formation à l'hypnose et à la thérapie miroir* ». Or E2 tente de traiter ces douleurs en ergothérapie par différents moyens, « *j'utilise la technique de désensitization, je teste aussi le vibralgic* ». De plus, elle essaye d'instaurer une thérapie, « *j'ai testé sur deux patients la thérapie miroir* » malgré les limites de ses compétences, « *je suis pas formée mais je me suis documentée de mon côté* ».

Concernant leur avis sur l'impact des douleurs du membre fantôme sur la participation occupationnelle des personnes amputées, elles sont en accord. E1 déclare plus généralement « *je pense quel que soit le type de douleur* » et E2 précise « *Oui et la nuit* ». E2 explique ses propos « *des patients qui dorment très très mal* », « *sont épuisés* », « *peuvent pas bien participer* » et « *sont déprimés* ». Par ailleurs, elle poursuit « *dès que la douleur du membre fantôme a cessé ou a diminué, que le sommeil a été amélioré, la journée c'était une autre personne* ».

La prise en charge des douleurs du membre fantôme en ergothérapie varie d'une personne à l'autre. E1 ne les traite pas directement dans sa pratique alors qu'E2 oui. Par ailleurs pour les deux ergothérapeutes, les douleurs du membre fantôme impactent sur la participation occupationnelle des patients. E2 décrit un cercle vicieux avec un sommeil perturbé, une fatigue, une dépression et des difficultés pour participer la journée.

- Thérapie de l'imagerie motrice

Question	Ergothérapeute n°1	Ergothérapeute n°2
Que pensez-vous de la thérapie de l'imagerie motrice ?	« On a eu une présentation [...] technologique [...] avec un film et une manipulation par ordinateur pour recréer le membre absent ou défaillant. Le thérapeute qui a son écran	« Non d'emblée cette nomenclature-là non, je ne connais pas. J'ai vu une présentation sur une technologie. Il te fait bouger ton membre sain [...] et ensuite le

	d'ordinateur [...] fait des paramétrages qui va recréer le mouvement à partir du membre sain. »	logiciel enregistre et il te le transpose de l'autre côté. »
--	---	--

Tableau n°11 : Présentation des résultats du thème sur la thérapie de l'imagerie motrice

Aucune des deux ergothérapeutes ne semble connaître la thérapie d'imagerie motrice. E2 stipule « *d'emblée cette nomenclature-là non, je ne connais pas* ». Par contre elles m'ont fait part d'une thérapie sur la réalité virtuelle, qu'une société est venue présenter dans leur service. E1 décrit « *un film et une manipulation par ordinateur pour recréer le membre absent ou défaillant* » et E2 explique, « *il te fait bouger ton membre sain et ensuite le logiciel enregistre et il te le transpose de l'autre côté* ».

La thérapie d'imagerie motrice n'est pas connue des deux ergothérapeutes.

- Participation occupationnelle

Question	Ergothérapeute n°1	Ergothérapeute n°2
Selon vous, cette thérapie peut-elle avoir un impact sur la participation occupationnelle ?	« Ça paraîtrait logique. Quand on a des douleurs [...] on va plutôt avoir tendance à pas vouloir utiliser notre membre. »	« Je pense que ça peut être une motivation. Oui, parce que y a des gens pour qui les douleurs du membre fantôme sont tellement fortes qu'elles peuvent restreindre les patients dans leurs occupations. »

Tableau n°12 : Présentation des résultats du thème sur la participation occupationnelle

Les deux ergothérapeutes ont la même opinion sur la possibilité d'impact de la thérapie sur la participation occupationnelle. Pour E1, « *ça paraîtrait logique* ». Elle poursuit, « *quand on a des douleurs, on va plutôt avoir tendance à pas vouloir utiliser notre membre* ». E2 répond « *oui* » et explique « *parce que y a des gens pour qui les douleurs du membre fantôme sont tellement fortes qu'elles peuvent les restreindre dans leurs occupations* ». Pour les deux ergothérapeutes, la justification de leur réponse est semblable.

Selon les deux ergothérapeutes, la thérapie de l'imagerie motrice impacte sur la participation occupationnelle des personnes amputées en agissant sur les douleurs du membre fantôme. En effet, ces dernières restreignent les patients dans leurs occupations.

3) Discussion

3.1) Confrontation des résultats au cadre théorique

L'expérimentation que j'ai menée porte principalement sur la mise en place d'un protocole d'imagerie motrice en ergothérapie. A l'issue de cette étude, j'ai pu recueillir et analyser un ensemble de données. Directement liés aux objectifs établis en début d'enquête, j'ai pu constater des points communs et différences entre les résultats du terrain et des notions du cadre théorique. Je vais ainsi pouvoir dans cette partie établir des liens entre l'expérimentation et la théorie, pour ensuite valider ou non mon hypothèse.

Les douleurs du membre fantôme

Les données recueillies sur l'évolution des douleurs du membre fantôme lors de la mise en œuvre de la thérapie font écho à celles de la littérature.

En amont de la thérapie, il a fallu faire un état des lieux des douleurs du membre fantôme. Pour Rouillet, la douleur du membre fantôme est d'intensité variable, intermittente ou continue, de plusieurs crises dans la journée à quelques épisodes par mois ou année. Elle est décrite selon une multitude de termes, piqûres, décharges électriques, pressions, etc. (Rouillet, 2009) Les propos des patients rejoignent ceux de l'auteur. Avant la thérapie, Monsieur S cote ses douleurs à 7 le jour et à 8 la nuit et décrit des piqûres en continu. Pour Madame B, ce sont des douleurs à 8,5 avec des gelures en continu et des décharges électriques en discontinu.

Par ailleurs, l'impact de la thérapie d'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations pratiquée dans l'étude est semblable aux effets de la thérapie d'imagerie motrice décrits par Codine et son équipe de recherche. Selon ces derniers auteurs, la réactivation du programme moteur du membre fantôme par l'imagerie motrice est thérapeutique dans les douleurs du membre fantôme. (Codine, Froger, & Laffont, 2012) Or après la thérapie mise en place dans l'expérimentation, les patients font part d'une diminution de leurs douleurs. Pour Monsieur S c'est évident, il cote ses douleurs à 3 le jour et 2 la nuit. Il précise avoir moins de douleurs pendant les séances mais qu'elles reviennent après. Pourquoi les effets de la thérapie s'arrêteraient-ils aux séances ? Ce constat pourrait s'expliquer selon Ronald Melzack et Patrick Wall, par la faculté de la concentration dans un exercice à occuper l'esprit et ainsi dominer les douleurs. (Melzack & Wall, 1982). En effet lors des séances d'imagerie motrice, les exercices de mentalisation des mouvements requièrent une concentration importante. Les propos de Madame B sont quant à eux plus difficiles à interpréter. D'un côté, elle fait part d'une diminution de l'intensité avec une cotation à 4 mais d'un autre côté elle tient un discours contradictoire. Elle retrace

les mêmes douleurs aux mêmes endroits qu'avant la thérapie. Pourrait-il exister un facteur extérieur à la thérapie influençant la perception de la douleur ? Pour elle, il s'agit d'un phénomène d'habituation plutôt que d'un effet de la thérapie. Elle reconnaît par ailleurs ressentir un apaisement des douleurs sur le temps des séances. Comme pour Monsieur S, il est possible de considérer que les douleurs sont diminuées par la concentration dans les exercices.

Au vu de ces résultats, nous pouvons penser que la thérapie présente des limites selon les patients pour lesquels elle est utilisée. Madame B ne semble par établir de lien entre la thérapie et la diminution des douleurs du membre fantôme. Pour autant, les deux patients conviennent d'un apaisement des douleurs durant les séances.

En plus d'être difficiles à supporter, les douleurs du membre fantôme se répercutent sur le quotidien des patients. Des auteurs confirment les résultats de l'étude à ce sujet.

Selon la revue Ergothérapies, les douleurs perturbent le sommeil et l'appétit, engendrant de la fatigue. La personne est en difficultés dans ses activités de vie quotidienne. Puis au cours du temps, l'augmentation de la douleur suit celle de la fatigue. (Ergothérapies, 2004) Avant la thérapie, les patients relatent une gêne plus ou moins sévère dans leur vie courante. D'une part, ils affirment tous deux ne pas réussir à dormir à cause de leurs douleurs du membre fantôme. D'autre part, Madame B rend compte de difficultés à se concentrer en journée, ses douleurs prennent souvent le dessus. Après la thérapie, les patients font part d'une diminution de l'incidence des douleurs sur leur quotidien. Madame B précise néanmoins qu'elle pense toujours à une habituation des douleurs plutôt qu'à un effet de la thérapie. Or précédemment, nous avons vu que la thérapie mise place dans l'étude diminuait les douleurs. Ainsi la thérapie pourrait impacter indirectement le quotidien des patients en agissant sur les douleurs du membre fantôme.

La participation occupationnelle

Prise dans le cercle vicieux de la douleur, la personne amputée ne réalise plus ses activités. Plus exactement, elle n'arrive plus à maintenir sa participation occupationnelle. Dans son approche, l'ergothérapeute s'intéresse à la participation occupationnelle de la personne au-delà de ses douleurs. Les données recueillies sur le terrain croisent celles de la littérature.

Avant la thérapie, les réponses des patients à la deuxième partie de l'auto-questionnaire sur leur participation dans leurs occupations varient. Monsieur S explique que ses douleurs parfois trop

intenses l'empêchent de faire ses activités. Dans mes lectures, François Bourreau confirme ses propos. Selon lui, les douleurs entraînent une restriction importante des activités. (Ergothérapies, 2004) Par ailleurs pour Madame B, les douleurs du membre fantôme ne vont pas jusqu'à la gêner dans ses occupations. Elle réitère le phénomène d'habituation déjà observé plusieurs fois jusqu'ici. Mais comment pourrait-elle s'accommoder à de telles douleurs sans aucun traitement antalgique ? Les propos de Madame B se contredisent toujours. D'un côté elle décrit des douleurs élevées qui l'empêchent de dormir et qui la déconcentrent en journée. De l'autre, elle dit ne pas être gênée par ses douleurs dans ses occupations, qu'elle s'y habitue. Un état psychologique perturbé chez la personne amputée par son traumatisme de l'amputation pourrait expliquer ce constat.

En outre, la première partie de l'auto-questionnaire sur la participation occupationnelle concernait la satisfaction des patients sur différents aspects d'eux-mêmes. Avant la thérapie donc, Monsieur S est moyennement satisfait de lui-même, de son énergie, sa motivation et la façon dont il se perçoit. Madame B est aussi moyennement satisfaite de son énergie, plutôt contente de sa motivation et peu satisfaite de la façon dont elle se perçoit. Les deux patients ont une vision moyenne voire basse d'eux-mêmes. Or après la thérapie, les patients ont toujours cette vision. En lien avec la perception des douleurs de Madame B, un état psychologique troublé saurait donner une justification. Selon l'ADEPA, la personne amputée traverse dans sa reconstruction une période de deuil composée de cinq phases. (ADEPA, s.d.) Au cours du suivi, je pense avoir observé les patients dans différentes phases du deuil.

Monsieur S paraissait toujours joyeux, prêt à rendre service et présent pour échanger avec les autres patients. Mais en vérité, il était en proie à un véritable cauchemar. Hospitalisé depuis un an et demi et jamais rentré chez lui, il ne supportait plus l'attente, sa dépendance et surtout son impuissance face à sa famille. Sa femme et ses deux enfants vivaient à l'hôtel dans l'attente d'aides financières qui n'arrivaient pas. A plusieurs reprises pendant les séances, il m'a confié vouloir en finir pour ne plus représenter d'obstacle pour personne. Bien que Monsieur S se montrait d'humeur joviale à l'extérieur, il était perturbé à l'intérieur. Concernant la phase de deuil, ces éléments pourraient conduire à celle de la dépression. Il est important de savoir que ce terme n'est pas utilisé au sens psychiatrique, mais plutôt comme un sentiment d'amertume de la situation vécue. (ADEPA, s.d.)

Au début du suivi, Madame B n'était pas rigoureuse dans les séances, bien que nous ayons convenu d'un horaire ensemble. Il lui arrivait d'arriver en avance ou en retard, ou de ne pas venir du tout. Je revenais tout le temps vers elle pour assurer le suivi mais elle avait toujours une excuse. Il m'a semblé que la prise en charge ne lui était plus pertinente alors je lui ai proposé d'arrêter. Elle m'a pour autant assurée que non. Petit à petit, Madame B est finalement devenue plus assidue et n'a manqué aucune

séance. Sur ce temps-là et selon la littérature, on pourrait penser qu'il s'agit de la phase de marchandage. La personne accepte une partie de la réalité et va uniquement vouloir ce qui lui paraît indispensable. (ADEPA, s.d.) Au début, je pense que Madame B ne percevait pas les intérêts de la thérapie, qui lui semblait alors inutile. Puis par la suite, son comportement a changé. Elle semblait souvent d'humeur triste. En séance, elle m'expliquait avoir des difficultés à se concentrer, être fatiguée et pourtant ne pas réussir à trouver le sommeil la nuit, avoir des pensées négatives en journée. Sur la fin du suivi, il pourrait s'agir comme pour Monsieur S, de la phase de dépression.

La vision basse d'eux-mêmes, même après la thérapie, peut ainsi s'expliquer par la période de deuil qu'ils traversaient. Par ailleurs, ces deux patients bénéficiaient d'un suivi au moment du protocole avec la psychologue de la structure.

Après la thérapie, l'évolution de la participation occupationnelle diffère selon les patients. Pour Monsieur S, sa participation dans ses occupations est meilleure. Ses douleurs du membre fantôme le gênent moins, il arrive mieux à réaliser ses activités. Or pour Madame B, la perception de sa participation dans ses occupations est toujours la même. Elle évoque d'ailleurs un nouveau point de vue. Etant hospitalisée, il est impossible pour elle d'avoir une meilleure participation dans ses activités. La vraie vie selon elle est à l'extérieur de la structure. Cette remarque a retenu mon attention. En tant qu'ergothérapeute, ne devrions-nous pas considérer les occupations de la personne dans leur contexte environnemental, soit dans les lieux du domicile, de commerces, de loisirs... ? Or dans l'auto-questionnaire et entretien que j'ai fait passer aux patients, je parlais des occupations sur le temps présent, autrement dit lorsqu'ils étaient hospitalisés. Comment pourrait-on évaluer notre participation occupationnelle quand nous estimons nos occupations à l'extérieur de l'institut ? Cette remarque n'est peut-être pas valable pour tous les patients, mais je pense qu'il est important d'en tenir compte dans l'interprétation de certains résultats. Pour Madame B en effet, il paraît évident que sa participation occupationnelle ne peut être favorisée en considérant ses occupations en-dehors de la structure.

Ainsi, selon les patients, leur état psychologique et leur perception de certains éléments, la thérapie pratiquée dans l'étude semble favoriser indirectement la participation occupationnelle en diminuant les douleurs du membre fantôme.

Traitement des douleurs du membre fantôme en ergothérapie

Dans sa pratique et ses compétences propres, l'ergothérapeute est amené à prendre en charge les douleurs des patients. (Ergothérapies, 2004) Sur le terrain, une des deux ergothérapeutes interrogées mettait en place des moyens pour traiter les douleurs du membre fantôme de ses patients atteints d'amputation. Elle utilisait la technique de désensitization et le vibralgic pour travailler la prise de conscience des limites corporelles, qui semblait soulager les patients. Elle testait également la thérapie du miroir, avec un certain recul étant non formée à cette pratique. Par ailleurs, aucune d'elles ne connaissait la thérapie d'imagerie motrice.

Suite aux retours des différents ergothérapeutes sur mon terrain d'expérimentation mais aussi venant d'autres structures avec ma recherche d'entretiens, j'en suis venue à conclure que la plupart des ergothérapeutes ne connaissait pas cette thérapie. Même si elle tend à se faire connaître avec des études récentes à ce sujet, (Rulleau & Toussaint, 2014) je pense qu'elle est d'autant plus fragile dans son dispositif que les nouvelles technologiques dans la rééducation se développent depuis quelques années. (Thoumie, 2003) Lors des entretiens, outre leur méconnaissance sur l'imagerie motrice, les ergothérapeutes m'ont fait part d'une thérapie similaire basée sur la réalité virtuelle. Cette thérapie a aussi pour but de donner l'illusion au cerveau que le membre est toujours présent. Le dispositif technologique repose sur la reconstitution du membre absent à partir du membre sain par l'interface d'un écran positionné en regard de celui-ci. Le patient peut ainsi observer son membre atteint se mouvoir en bougeant son opposé. Dans cet exemple, nous comprenons qu'une fois le matériel installé, le patient est en autonomie avec la machine. Le thérapeute peut ainsi prendre en charge plusieurs patients à la fois et assurer une rééducation. Toutefois avec ce constat, nous pouvons nous questionner sur la qualité du suivi. A l'inverse dans sa pratique, la thérapie d'imagerie motrice requière du temps et de l'humain auprès du patient. Selon moi, il s'agit de qualités essentielles dont chaque professionnel de santé se doit de faire preuve auprès des personnes qu'il suit. Or aujourd'hui, le personnel du corps médical voit peu à peu ces composantes de leur métier disparaître pour laisser place à une certaine productivité dans la prise en charge des patients. (Kron, 2014) Pourtant en tant qu'ergothérapeute et professionnel de santé, ne devrions-nous pas tenter de préserver ces qualités humaines fondamentales dans notre pratique ?

Pour autant que la thérapie d'imagerie motrice est basée sur un accompagnement proche du patient, selon moi son utilisation en ergothérapie est justifiée. Dans l'étude, j'ai mis en place un protocole d'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations. Or la particularité de l'ergothérapie est de placer les occupations au cœur de la prise en charge dans le but de favoriser la participation de la personne. (Meyer, 2013) Ainsi l'ergothérapeute est à même de pratiquer cette thérapie dans

l'objectif de favoriser la participation occupationnelle de la personne atteinte d'amputation en traitant ses douleurs du membre fantôme.

D'autre part, selon les deux ergothérapeutes interrogées, il est évident que les douleurs du membre fantôme impactent sur la participation occupationnelle des patients. L'une d'elle approfondit la réflexion en faisant part du cercle vicieux de la douleur déjà vu plus haut. La personne amputée ne dort plus à cause de ses douleurs. Elle se retrouve épuisée la journée et sa fatigue entretient voire augmente ses douleurs. Prise dans les filets de la douleur, la personne ne peut plus participer à ses occupations. En outre, lorsque les douleurs du membre fantôme s'atténuent, les deux ergothérapeutes affirment que les patients s'impliquent à nouveau dans leurs activités. Rapporté à la pratique de l'imagerie motrice, elles pensent que cette thérapie peut effectivement favoriser la participation occupationnelle des patients amputés en agissant sur les douleurs du membre fantôme.

3.2) Limites et intérêts de l'étude

Limites

Durant ce travail de recherche, aussi bien dans la théorie que la pratique, j'ai été confronté à des limites.

Tout d'abord, des premières limites se rapportent à la mise en œuvre du protocole d'imagerie motrice. Il s'agit déjà du manque de littérature sur la pratique de l'imagerie dans le traitement des douleurs du membre fantôme. Il n'existe pas de protocole validé et standardisé, notamment avec l'intégration de mouvements issus d'occupations. Le protocole que j'ai créé dans ce mémoire n'est pas reconnu et ne peut donc pas assurer de résultats fiables. De plus, en tant qu'étudiante, je ne bénéficie pas de l'expérience d'un ergothérapeute, et encore moins dans le domaine des personnes atteintes d'amputation. De ce fait je ne suis pas en mesure d'apporter un savoir-faire compétent dans la prise en charge des douleurs du membre fantôme. Toujours sur la mise en place du protocole, cette expérimentation ne peut servir de preuve pour répondre avec assurance à l'hypothèse. En effet, l'échantillon était composé de deux patients, ce qui est beaucoup trop faible et non représentatif de la population étudiée. Le nombre de séances, s'élevant en moyenne à trois par semaine, est également un élément fragile pour garantir les effets de la thérapie.

Ensuite, j'ai rencontré plusieurs limites dans la mise en place de la thérapie. Les deux patients que je suivais étaient amputés des quatre membres dans les suites d'un purpura fulminans. D'une part, je ne connaissais pas cette atteinte. J'ai donc dû me documenter mais cela ne suffisait pas en si peu de

temps à en percevoir toutes les caractéristiques. D'autre part, j'ai dû adapter mon protocole que j'avais établi à l'origine pour des patients amputés du membre supérieur. Cela a rendu le travail plus difficile encore, surtout dans le temps compté avant le début de la thérapie. A côté de cela, le suivi des patients n'était pas identique sur les horaires et le nombre de séances. Je voyais Madame B en milieu de matinée ou fin d'après-midi et Monsieur S en milieu d'après-midi. Cela a pu influencer sur leur concentration et donc sur la thérapie. Concernant le nombre de séances, j'en ai comptabilisé 19 avec Monsieur S et 17 avec Madame B. Cette différence a également pu impacter.

D'autres éléments m'ont limité dans la pratique même de la thérapie. Comme vu précédemment, les patients présentaient un état psychologique perturbé à cause du traumatisme de leurs amputations. Pendant les séances, il est arrivé que les patients se livrent sur leurs pensées, leurs sentiments. Sur le moment j'essayais de les apaiser. J'accueillais leurs discours, les écoutais activement et échangeais avec eux. Mais il n'est pas sans penser que leur état psychologique n'a pas eu d'impact sur la thérapie. Bien qu'ils étaient tous les deux suivis par une psychologue de la structure, c'est un aspect important à considérer dans la pratique. Toujours dans la réalisation des séances, j'ai été perturbée par la description de douleurs du moignon d'un patient dans la mentalisation des mouvements. Je n'avais pas du tout pris en compte cette possibilité et je me suis retrouvée en difficultés dans l'accompagnement. J'ai eu également des doutes par la suite sur la distinction qu'il faisait entre les douleurs du membre fantôme et les douleurs du moignon. Ce dernier point a pu biaiser ses propos quand il s'agissait de décrire l'évolution des douleurs du membre fantôme.

Enfin, des limites importantes concernent l'influence des prises en charge extérieures à la thérapie sur les douleurs du membre fantôme. Premièrement, les patients bénéficiaient d'un traitement médicamenteux. Bien qu'ils exprimaient ne pas ressentir d'effets, les médicaments ont pu avoir un impact sur la diminution des douleurs. Deuxièmement, à côté du suivi en ergothérapie, d'autres professionnels de santé entouraient les patients, comme en balnéothérapie, psychomotricité et kinésithérapie. Chacune de ces rééducations a pu influencer l'évolution des douleurs du membre fantôme au cours de la thérapie.

Intérêts

Tout au long de ce travail, j'ai pu développer mes connaissances sur un sujet qui m'intéressait mais que je connaissais peu. J'ai beaucoup appris des lectures mais surtout des rencontres, personnelles et professionnelles avec les ergothérapeutes et patients de mon terrain de stage où j'ai réalisé mon expérimentation.

Ce mémoire m'a permis entre autres, de m'initier à la recherche et plus particulièrement à la pratique. Outre l'aspect méthodologique, j'ai concrètement mis en place un protocole d'imagerie motrice, auprès de deux patients pendant six semaines. J'ai ainsi pu me rendre compte des réalités du terrain dans la recherche, pas toujours évidentes mais enrichissantes. Par ailleurs j'ai considérablement gagné en autonomie. Bien que soutenue par les professionnels de la structure dans mon étude, j'étais seule dans le suivi des patients. De là, j'ai pu consolider ma position en tant que future professionnelle.

En somme, ce travail m'a fait connaître, tant sur la théorie que la pratique, une thérapie encore méconnue. Grâce à ce bagage, je pourrais dans la suite poursuivre mes recherches pour enrichir ma propre pratique professionnelle et pourquoi pas, contribuer au développement de l'ergothérapie.

Conclusion

Ce travail de fin d'étude s'est intéressé à l'accompagnement en ergothérapie pour favoriser la participation occupationnelle de la personne amputée souffrant de douleurs du membre fantôme, notamment par l'utilisation de la thérapie d'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations. Au travers de cet écrit, des points clés se démarquent, rattachés de près ou de loin à cette problématique. Cependant, de nombreuses limites tendent à les remettre en question.

D'abord, nous avons pu voir que la thérapie d'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations avait un impact sur les douleurs du membre fantôme. En effet, les patients font part d'une diminution de leurs douleurs pendant les séances. Pour autant, il est difficile d'affirmer l'effet antalgique de cette thérapie ainsi pratiquée devant des limites qui s'imposent. Le protocole créé pour ce mémoire non validé et non standardisé, l'échantillon trop faible de patients pour l'expérimentation, l'incertitude des propos d'un patient sur la dénomination des douleurs sont autant d'éléments qui ne permettent pas de confirmer avec assurance l'impact de la thérapie.

Dans la continuité du travail de recherche, l'objectif était d'évaluer la capacité de la thérapie pratiquée dans l'étude à favoriser la participation occupationnelle. Par le biais de l'impact sur les douleurs du membre fantôme vu précédemment, la thérapie semble plus ou moins favoriser la participation occupationnelle des patients. L'un d'eux relate clairement ces effets. En revanche pour l'autre, il n'en est rien. Selon elle, sa participation dans ses occupations ne peut être considérée à l'intérieur de la structure. Au vu de ces différents résultats et une fois encore lié au faible échantillon, il n'est pas possible de confirmer cet objectif. De plus, nous avons vu que l'état psychologique des patients pouvait être perturbé, justifiant certaines perceptions, sur leurs douleurs comme sur leur

participation occupationnelle.

Enfin, plus spécifiquement dans le traitement des douleurs du membre fantôme en ergothérapie, cette thérapie semble trouver sa place. Sur le terrain, les ergothérapeutes confirment la recherche. Pour elles et selon leurs expériences dans le domaine des douleurs du membre fantôme chez les personnes amputées, la thérapie d'imagerie motrice pratiquée dans l'étude favorise la participation occupationnelle en diminuant ces douleurs. Toutefois un certain recul est à considérer. Nous avons en effet observé l'influence que pouvaient avoir certaines prises en charge sur le patient, extérieures à l'ergothérapie. De ce fait, il est difficile d'affirmer avec certitude les effets de la thérapie sur le patient sans tenir compte des autres suivis dont il bénéficie.

Au regard de ces constats, l'hypothèse ne peut être validée. Pour rappel celle-ci était : « *L'utilisation de l'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations en ergothérapie a un impact sur les douleurs du membre fantôme et ainsi favorise la participation occupationnelle d'une personne adulte victime d'amputation du membre supérieur, souffrant de douleurs du membre fantôme.* » En effet, trop de limites empêchent de valider avec assurance cette hypothèse. Par ailleurs, il est toujours possible de la considérer comme sujet de recherche, prendre en considération les limites et les traiter afin d'obtenir des résultats plus fiables.

En tant que future professionnelle, il me semble important d'apporter un dernier regard à ce mémoire. Le sujet des douleurs du membre fantôme est complexe et difficile à maîtriser. Celui de chercher un traitement pour soulager la personne amputée et lui rendre sa capacité d'agir l'est encore plus. Par sa vision holistique de la personne, l'ergothérapeute est un professionnel de santé pertinent dans la prise en charge de ces douleurs. (Drolet & Maclure, 2016) En effet, ces dernières impactent grandement le quotidien de la personne amputée et plus encore, sa participation dans ses occupations. Mais il est important de ne pas considérer seul l'ergothérapeute dans ce travail. En outre, bien d'autres professionnels de santé gravitent autour de la personne amputée pour la soulager de ses douleurs. (M. Fishman, 2013)

Au quotidien, les aides-soignantes assurent les soins d'hygiène et le confort des patients, présentes pour les aider quand ils ont besoin. (ONISEP, s.d.) Elles ont une place importante dans la vie des patients, apportant un soutien continu dans le vécu de leurs douleurs. Les infirmières s'occupent des soins liés à la santé (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019), ayant un rôle majeur dans la cicatrisation du moignon. Ce sont également elles qui prodiguent les traitements médicamenteux en lien avec les médecins, notamment ceux pour les douleurs. Elles ont donc un suivi important et peuvent

apporter des conseils aux patients. Au sein du stage où j'ai effectué mon expérimentation, des patients m'ont fait part de la place importante qu'avaient les aides-soignantes et infirmières à leurs yeux dans la prise en charge de leurs douleurs. Etant au cœur de leur quotidien, elles les connaissaient mieux que n'importe quel professionnel et leur proposaient des solutions pour soulager leurs douleurs. Par exemple, de la chaleur au niveau du moignon semblait atténuer les douleurs du membre fantôme, moyennant des bains ou des bouillottes. Mais encore des bandages ou des coussins par le contact et la pression leur faisaient également du bien.

A côté de l'équipe de soins, l'équipe de rééducation occupe un rôle conséquent dans la prise en charge de ces douleurs. Nous avons déjà vu au travers de cet écrit comment l'ergothérapeute pouvait intervenir. Par ailleurs il existe la psychomotricienne qui travaille avec le patient les limites corporelles par le contact avec des massages. Dans mon expérimentation, une patiente m'a relatée ces faits avec un apaisement ressenti lors des séances. Ensuite le kinésithérapeute apporte son savoir-faire dans la pratique de la thérapie du miroir. Dans la structure de mon stage, une kinésithérapeute était formée à cette technique et l'utilisait auprès des patients. Selon les patients, comme pour la thérapie d'imagerie motrice, cette pratique semblait diminuer les douleurs du membre fantôme. Également, les orthoprothésistes ont un regard dans le suivi des prothèses, où les douleurs évoluent souvent. Encore une fois, il s'agit d'observations faites sur mon terrain d'expérimentation. Enfin, la psychologue joue un rôle essentiel dans l'accompagnement au travail de deuil et l'acceptation de l'amputation. Indirectement, elle a aussi un impact sur la perception des douleurs par les patients.

En somme, il ne s'agit pas de l'action unique d'un professionnel de santé mais bien d'un travail interprofessionnel de l'ensemble des équipes qui apporte une diminution significative des douleurs du membre fantôme au patient.

Bibliographie

- Académie Orléans-Tours. (2018). *L'attention et la concentration*. Consulté le mai 04, 2019, sur Académie Orléans-Tours: https://www.ac-orleans-tours.fr/fileadmin/user_upload/ia18/images/maternelle/documents/formation/4_pages_Attention.pdf
- ADEPA. (s.d.). *Amputation*. Consulté le janvier 13, 2019, sur Association de Défense et d'Etude de Personnes amputées: <https://www.adepa.fr/autour-de-lamputation/les-causes-damputation/>
- ANFE. (2019, février 01). *Définition*. Consulté le mars 09, 2019, sur Association Nationale Française des Ergothérapeutes: <https://www.anfe.fr/definition>
- ANFE. (s.d.). *Descriptif de la formation*. Consulté le février 10, 2019, sur Association Nationale Française des Ergothérapeutes: <http://www.anfemigal.fr/formation/EV12/OSA-VQ-et-ACISEvaluer-la-participation-occupationnelle-et-les-habiletés-de-la-personne-par-l-auto-évaluation-et-par-observation-directe-selon-le-MOH.html?PHPSESSID=4hbfb3ugo3oq77atkh2emc7sm4>
- Barbin, J., De Angelis, M., Paysant, J., & Perennou, D. (2014, mai). Thérapie par miroir dans le traitement des douleurs de membre fantôme des personnes amputées de membre. *Annales of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57(S1). Consulté le mai 29, 2018, sur [http://www.em-premium.com.ezproxy.upec.fr/article/896627/resultatrecherche/6"27/resultatrecherche/6y](http://www.em-premium.com.ezproxy.upec.fr/article/896627/resultatrecherche/6)
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien*. Armand Colin.
- Brissebrat, B. (2015). *Prise en charge en médecine physique et de réadaptation des douleurs neuropathiques centrales par stimulations cérébrales non invasives et thérapie miroir*. Thèse d'exercice, Toulouse. Consulté le mai 30, 2018, sur "<http://thesesante.ups-tlse.fr/1062/>"<http://thesesante.ups-tlse.fr/1062/>
- Clinique d'ergothérapie de Saint-Jérôme. (s.d.). *Thérapie du miroir*. Consulté le janvier 03, 2019, sur Clinique d'ergothérapie de Saint-Jérôme: "<http://www.ergotherapie-laurentides.ca/ergo-main-poignet-coude-epaule-cou-dos/#therapie-du-miroir-imagerie-motrice>"otrice
- Codine, P., Froger, J., & Laffont, I. (2012). *Imagerie mentale, thérapie en miroir : applications en rééducation*. Montpellier: Sauramps médical. Consulté le mai 30, 2018, sur <http://www.worldcat.org/search?q=no%3A800549905>
- COFEMER. (2006). *Les amputés en chiffre : épidémiologie*. Consulté le février 24, 2019, sur COFEMER: http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/AP2Amp_Chiffres.pdf

- De Singly, F. (2008). *L'enquête et ses méthodes, Le questionnaire*. Armand Colin.
- Dolto, F. (1984). *L'image inconsciente du corps*. Editions du seuil.
- Douleurs sans frontières. (2019, février 28). *Douleurs du moignon d'amputation - Encyclopédie*.
Récupéré sur La douleur n'est pas une fatalité: <https://www.douleurs.org/encyclopedie-de-la-douleur/douleurs-du-moignon-damputation-encyclopedie/>
- Drolet, M.-J., & Maclure, J. (2016, novembre 09). Les enjeux éthiques de la pratique de l'ergothérapie : perceptions d'ergothérapeutes. *Approches inductives en pédagogie*, 3(2), pp. 166-196.
Consulté le mai 29, 2019, sur <https://www.erudit.org/fr/revues/approchesind/2016-v3-n2-approchesind02709/1037918ar/>
- Ergothérapies. (2004, septembre). La douleur. *Ergothérapies*(15).
- Kron, B. (2014, janvier 03). Crise de l'hôpital et du système de soins. *Contrepoints*. Consulté le mai 24, 2019, sur <https://www.contrepoints.org/2014/01/03/152082-crise-de-lhopital-et-du-systeme-de-soins-un-etat-des-lieux>
- Lagueux, E. (2015). *Efficacité thérapeutique de l'imagerie motrice*. Thèse. Consulté le mai 25, 2018, sur https://books.google.fr/books/about/Efficacit%C3%A9_Th%C3%A9rapeutique_de_L_ajout_d_e.html?id=tusVuAEACAAJ&hl=en&output=html_text&redir_esc=y
- Larousse. (2006). *Larousse médical*. Consulté le novembre 06, 2018, sur <https://www.larousse.fr/archives/medical>
- Légifrance. (2016, juin). *Principes généraux relatifs impliquant la personne humaine*. Consulté le mai 05, 2019, sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000032722870&idSectionT A=LEGISCTA000032722874&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20170614>
- Littre's, E. (1886). *Dictionnaire de la langue française*. Consulté le novembre 06, 2018, sur <https://www.littre.org/definition/amputation>
- Luneau, D. (2015). *La thérapie miroir*. Consulté le juin 03, 2018, sur <http://www.therapiemiroir.com/wp-content/uploads/2015/06/MT.pdf>
- M. Fishman, S. (2013, juin 15). Core Competencies for Pain Management : Results of an Interprofessional Consensus Summit. *Pain Medecine*, 14(7), pp. 971-981. Consulté le mai 29, 2019, sur <https://academic.oup.com/painmedicine/article/14/7/971/1806606>
- Melzack, R., & Wall, P. (1982). *Le défi de la douleur*. Chenelière et Stanké, Maloigne Editeur.
- Mesplé, G. (2013, décembre). Pathologies traumatiques et courantes de la main. *Rééducation de la main*, 2.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck-Solal.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019, mai 10). *Infirmier*. Consulté le mai 29, 2019, sur

- Ministère des Solidarités et de la Santé: <https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/infirmier>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. (D. B. Supérieur, Éd.)
- Noto, R. (s.d.). *Traumatismes*. Consulté le mai 30, 2019, sur Encyclopédia Universalis: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/traumatismes/1-classification-des-principales-lesions/>
- OMS. (1994). Consulté le décembre 09, 2018, sur Organisation Mondiale de la Santé: <https://www.who.int/fr>
- ONISEP. (s.d.). *Aide-soignante*. Consulté le mai 29, 2019, sur Office National d'Information Sur les Enseignements et les Professions: <http://www.onisep.fr/Ressources/Univers-Metier/Metiers/aide-soignant-aide-soignante>
- Passaro, L., Lançon, A., Ouarab, K., & Louault, C. (2017, novembre). Les 10 ans du congrès ergothérapie : Tous Azimuts. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(1). Consulté le novembre 17, 2018, sur <https://www.rfre.org/index.php/RFRE/article/view/106>
- Pierce, D. (2014). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. Deboeck.
- Raffin, E. (2012). *Imagerie du mouvement et douleurs fantômes : impact sur la neuroplasticité cérébrale*. Thèse. Consulté le octobre 09, 2018, sur <https://www.em-consulte.com/en/article/762793>
- Rollot, J. (2006). Soigner le membre fantôme. *Corps*, pp. 107-110. Consulté le octobre 09, 2018, sur <https://www-cairn-info.ezproxy.u-pec.fr/revue-corps-dilecta-2006-1-page-107.htm>
- Roulet, N.-G. B. (2009, mai). Douleurs du membre fantôme : de la physiopathologie à la prévention. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 28(5), pp. 460-472. Consulté le novembre 10, 2018, sur <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0750765809001427>
- Rulleau, T., & Toussaint, L. (2014, avril). L'imagerie motrice en rééducation. *Kinésithérapie, la revue*, 14, pp. 51-54. Consulté le octobre 09, 2018, sur <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S177901231400076X>
- SIFEFF. (s.d.). *Profession ergothérapeute*. Consulté le février 12, 2019, sur Syndicat des Instituts de Formation en Ergothérapie Français: <https://www.sifef.fr/profession-ergotherapeute/>
- Thoumie, P. (2003). *Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap*. Ministère délégué recherche et nouvelles technologies. Consulté le mai 24, 2019, sur http://moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/2003_Rapp_thoumie.pdf
- Truelle, J.-L. (2012, mars 30). *Qu'est-ce que le Qolibri?* Consulté le février 14, 2019, sur European Brain Injury Society: <http://www.ebissociety.org/qualite-de-vie.html>
- University of Manitoba. (s.d.). *Assessment Tools : Occupational Self Assessment*. Consulté le février

10, 2019, sur University of Manitoba:

<https://libguides.lib.umanitoba.ca/c.php?g=297419&p=2322736>

Vaccinationinfoservice.fr. (2019, mars). *Méningites et septicémies à méningocoques*. Consulté le mars 25, 2019, sur Vaccinationinfoservice.fr: <https://vaccination-info-service.fr/Les-maladies-et-leurs-vaccins/Meningites-et-septicemies-a-meningocoques>

Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherches en sciences sociales*. Dunod.

Annexes

<u>Annexe 1 : Outils d'évaluation de la douleur</u>	II
<u>Annexe 2 : Outils d'évaluation sur la participation occupationnelle</u>	III
<u>Annexe 3 : Outils d'évaluation pour la pratique d'imagerie motrice</u>	IV
<u>Annexe 4 : Demande de consentement</u>	V
<u>Annexe 5 : Echelle Visuelle Analogique</u>	VI
<u>Annexe 6 : Quality Of Life after Brain Injury</u>	VII
<u>Annexe 7 : Auto-questionnaire sur la participation occupationnelle</u>	X
<u>Annexe 8 : Auto-questionnaire pré-thérapie de Monsieur S</u>	XI
<u>Annexe 9 : Auto-questionnaire pré-thérapie de Madame B</u>	XII
<u>Annexe 10 : Auto-questionnaire post-thérapie de Monsieur S</u>	XIII
<u>Annexe 11 : Auto-questionnaire post-thérapie de Madame B</u>	XIV
<u>Annexe 12 : Phase 1 (série 1)</u>	XV
<u>Annexe 13 : Phase 2 (activité cuisine chapati)</u>	XXI
<u>Annexe 14 : Guide d'entretien des patients pré-thérapie</u>	XXVII
<u>Annexe 15 : Guide d'entretien des patients post-thérapie</u>	XXIX
<u>Annexe 16 : Guide d'entretien des ergothérapeutes</u>	XXXI
<u>Annexe 17 : Projet de service</u>	XXXIII
<u>Annexe 18 : Retranscription de l'entretien pré-thérapie avec Madame B</u>	XXXVII
<u>Annexe 19 : Retranscription de l'entretien post-thérapie avec Madame B</u>	XLII
<u>Annexe 20 : Retranscription de l'entretien avec une ergothérapeute</u>	XLVII

Annexe 1 : Outils d'évaluation de la douleur

- Echelle Verbale Simple (EVS) : elle permet d'évaluer l'intensité de la douleur par un chiffre allant de 0 à 4 complété par un mot facilitant la compréhension
- Echelle d'Observation Comportementale (EOC) : elle permet d'évaluer à la fois l'intensité et la qualité de la douleur par critères observation cotés ; elle est particulièrement utilisée chez les personnes non communicantes
- Echelle Numérique (EN) : elle permet d'évaluer l'intensité de la douleur par une règle allant de zéro à dix où le zéro est associé à « *pas de douleur* » et le dix est associé à « *douleur maximale imaginable* »
- Echelle Visuelle Analogique (EVA) : elle permet d'évaluer l'intensité de la douleur et est semblable à l'échelle numérique ; la différence est que la règle possède deux faces, une avec les chiffres face au thérapeute et une avec les termes « *pas de douleur* » et « *douleur maximale imaginable* » opposés face au patient
- McGill Pain Questionnaire : il permet de caractériser les différents aspects de la douleur
- Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine (QDSA) : équivalent du McGill Pain Questionnaire en français
- *Groningen Questionnaire Problems After Arm Amputation (QGPA)* : auto-questionnaire qui répertorie les types de douleur (douleur du moignon, sensations du membre fantôme, douleur du membre fantôme), leur fréquence, la prise d'un traitement et l'utilisation de la prothèse
- Questionnaire Douleurs Neuropathiques quatre questions (Questionnaire DN4) : questionnaire qui inclut dix données de l'interrogatoire et de l'examen clinique, discriminantes de douleur neuropathique

Annexe 2 : Outils d'évaluation sur la participation occupationnelle

- *Occupational Self Assessment (OSA)* : auto-évaluation centrée sur le client qui permet d'évaluer la capacité de la personne à identifier ses forces et ses difficultés sur ses propres compétences occupationnelles, ainsi que le niveau d'importance de ses occupations (University of Manitoba, s.d.) (ANFE, s.d.)
- *Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)* : observation structurée de la personne en situation d'activité, cherchant à évaluer l'impact des troubles sur les activités de vie quotidienne (Morel-Bracq, 2017)
- *Occupational Performance History Interview - II (OPHI-II)* : entretien qui s'appuie sur le récit de vie centré sur les activités et qui intègre la volition, l'habituatation, les capacités de rendement et l'environnement (Morel-Bracq, 2017)
- *Model Of Human Occupation Screening Tool (MOHOST)* : observation et entretien sur la participation occupationnelle ; c'est un recueil de données élargies concernant tous les concepts du modèle et qui permet ensuite d'orienter l'évaluation selon les besoins (Morel-Bracq, 2017)
- *Volitional Questionnaire (VQ)* : observation directe de la personne qui permet de renseigner la sphère volitionnelle, soit ce qui la motive à agir (ANFE, s.d.)
- *Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS)* : observation directe de la personne qui permet de documenter les différentes composantes des habiletés de communication et d'interaction de la personne (ANFE, s.d.)

Annexe 3 : Outils d'évaluation pour la pratique d'imagerie motrice

- *Timed Dependent Motor Imagery (TDMI)* : le patient doit s'imaginer un mouvement de steppage, soit un mouvement analytique pendant 15 secondes, 25 secondes et enfin 45 secondes ; l'objectif est de vérifier la progression du nombre de mouvements produits dans chaque cas
- Test de latéralité : présentation de photographies de segments corporels selon différents angles en sens horaire et anti-horaire dont le patient doit déterminer la latéralité ; l'objectif est de vérifier l'exactitude et le temps mis pour répondre, les temps de réponse longs attestent de l'engagement du patient dans une stratégie d'imagerie motrice pour réaliser la tâche
- *Kinesthetic and Visual Imagery Questionnaire (KVIQ)* : le patient doit répondre à une série de questions en respectant quatre étapes, adopter une position de départ spécifique, effectuer physiquement un mouvement, s'imaginer exécuter ce mouvement et coter sur une échelle croissante de un à cinq la clarté visuelle de l'image formée ou l'intensité de la sensation kinesthésique associée à cette même image ; l'objectif est de vérifier l'efficacité du procédé de mentalisation

Annexe 4 : Demande de consentement

Madame, Monsieur,

Je me présente, je suis Pauline Bonodot, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à Créteil. Dans le cadre de mes études, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche. Celui-ci porte sur la participation occupationnelle et les douleurs du membre fantôme de personnes adultes victimes d'amputation du membre supérieur. La participation occupationnelle correspond à l'engagement dans des activités productives, de loisirs ou de vie quotidienne. Je me suis intéressée à la pratique de la thérapie d'imagerie motrice, d'une part comme moyen de traitement des douleurs du membre fantôme et d'autre part, comme support de la participation occupationnelle. Pour définir la thérapie de l'imagerie motrice, c'est une thérapie qui vise à diminuer les douleurs du membre fantôme. Elle repose principalement sur un travail de mentalisation. Afin de poursuivre mon travail de recherche, je souhaiterais mettre en place un programme d'imagerie motrice. Pour cela, j'aurais besoin de la participation de patients atteints d'amputation du membre supérieur et ressentant des douleurs du membre fantôme. Je vous propose donc de suivre cette thérapie. Les séances de cette thérapie seront pratiquées en plus des séances de rééducation dont vous avez l'habitude.

Si vous acceptez de suivre ce programme d'imagerie motrice, votre participation sera sollicitée plusieurs fois. Avant la thérapie, vous aurez une évaluation sur vos douleurs du membre fantôme ainsi qu'un auto-questionnaire sur votre participation occupationnelle. Ces évaluations seront complétées par un entretien. Puis vous passerez le programme d'imagerie motrice. Celui-ci s'étendra sur six semaines à raison d'une séance de quinze à trente minutes par jour, cinq jours sur sept. Enfin, vous aurez à nouveau les mêmes évaluations que celles passées avant la thérapie. Celles-ci seront également approfondies par un dernier entretien.

Les informations obtenues pendant cette expérimentation pourront être utilisées dans le cadre de mon mémoire. Je m'engage néanmoins à respecter votre anonymat et la confidentialité des données recueillies.

Si vous êtes d'accord pour participer à ce protocole, je vous invite à signer ce document afin d'officialiser votre engagement.

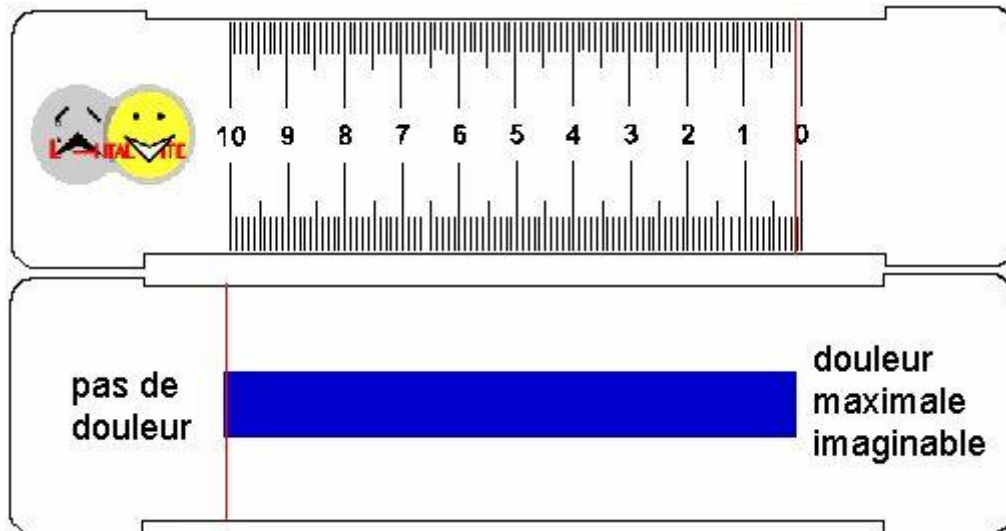
Date :

Signature du patient

Signature de l'étudiante

Annexe 5 : Echelle Visuelle Analogique

Dans cette évaluation, j'aimerais connaître votre niveau de douleur par rapport à vos douleurs du membre fantôme à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).



En fonction du résultat de l'EVA, le soignant peut déterminer le type de douleur du patient :

Type de douleur	EVA
Douleur « légère »	1 à 3 cm
Douleur « modérée »	3 à 5 cm
Douleur « intense »	5 à 7 cm
Douleur « très intense »	> 7 cm

Tableau de correspondance entre le résultat de l'EVA et le type de douleur

Annexe 6 : Quality Of Life after Brain Injury

PARTIE 1

Dans la première partie de ce questionnaire, nous aimerions connaître votre **niveau de satisfaction** dans différents aspects de votre vie depuis votre traumatisme crânien. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant "X" dans la case. Si vous rencontrez des difficultés à remplir le questionnaire, veuillez demander de l'aide.

A. Ces questions concernent le fonctionnement de votre pensée à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous concentrer, par exemple en lisant ou pour suivre le fil d'une conversation ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous exprimer et à comprendre les autres, lors d'une conversation ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous rappeler les questions de tous les jours, par exemple les endroits où vous avez mis vos affaires ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à trouver des solutions aux problèmes pratiques du quotidien, par exemple ce que vous devez faire si vous perdez vos clés ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à prendre des décisions ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous orienter, pour trouver votre chemin ?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la rapidité de votre pensée ?					

B. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de l'estime que vous avez de vous-même, de votre valeur à vos yeux ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre apparence extérieure ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre traumatisme crânien ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même ?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous voyez votre avenir ?					

C. Ces questions concernent votre indépendance et votre fonctionnement dans la vie quotidienne à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

Pas du tout
Peu
Moyennement
Plutôt
Très

1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance par rapport aux autres ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer à l'extérieur ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser les tâches domestiques, par exemple cuisiner ou faire des réparations ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à gérer votre budget personnel ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre participation au travail ou en formation (scolarité) ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à participer à des activités de loisirs, par exemple sports, hobby, fêtes ?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous prenez en charge votre propre vie ?					

D. Ces questions concernent vos relations sociales à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

Pas du tout
Peu
Moyennement
Plutôt
Très

1. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à éprouver de l'affection envers les autres, par exemple votre partenaire, famille, amis ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec les membres de votre famille ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec vos amis ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de la relation que vous avez avec votre partenaire ou du fait de ne pas avoir un partenaire ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de l'attitude et du regard des autres envers vous ?					

PARTIE 2

Dans la seconde partie de ce questionnaire, nous aimerions connaître **le degré de la gêne** que vous ressentez face à différents problèmes. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant "X" dans la case. Si vous rencontrez des difficultés à remplir le questionnaire, veuillez demander de l'aide.

E. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à vos sentiments à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

Pas du tout
Peu
Moyennement
Plutôt
Très

1. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de solitude, même lorsque vous vous trouvez en présence d'autres personnes ?					
2. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'ennui ?					
3. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'anxiété ?					
4. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de tristesse ou de dépression ?					
5. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de colère ou d'agressivité ?					

F. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à votre condition physique à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

Pas du tout
Peu
Moyennement
Plutôt
Très

1. Êtes-vous gêné(e) par la lenteur et/ou la maladresse de vos mouvements ?					
2. Êtes-vous gêné(e) en dehors du traumatisme crânien par les suites d'autres blessures, que vous avez subies au moment de l'accident ?					
3. Êtes-vous gêné(e) par la douleur, y compris les maux de tête ?					
4. Êtes-vous gêné(e) par des difficultés à voir ou entendre ?					
5. Globalement, êtes-vous gêné(e) par les suites de votre traumatisme crânien ?					

G. Ces questions concernent vos relations sociales à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

Pas du tout
Peu
Moyennement
Plutôt
Très

1. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à éprouver de l'affection envers les autres, par exemple votre partenaire, famille, amis ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec les membres de votre famille ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec vos amis ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de la relation que vous avez avec votre partenaire ou du fait de ne pas avoir un partenaire ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de l'attitude et du regard des autres envers vous ?					

Annexe 7 : Auto-questionnaire sur la participation occupationnelle

Dans cet auto-questionnaire, j'aimerais connaître votre niveau de satisfaction dans différents aspects de votre vie depuis votre amputation. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant « X » dans la case.

A. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre amputation ?					

B. Ces questions concernent la manière dont vous percevez votre participation dans vos occupations (activités qui ont du sens pour vous) à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer ?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser vos activités de la vie quotidienne ?					
8. Êtes-vous satisfait(e) de votre participation dans vos activités de la vie quotidienne ?					

Annexe 8 : Auto-questionnaire pré-thérapie de Monsieur S

Auto-questionnaire sur la participation occupationnelle

Dans cet auto-questionnaire, j'aimerais connaître votre niveau de satisfaction dans différents aspects de votre vie depuis votre amputation. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant « X » dans la case.

A. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie ?			X		
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses ?			X		
3. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même ?			X		
4. Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre amputation ?	X				

B. Ces questions concernent la manière dont vous percevez votre participation dans vos occupations (activités qui ont du sens pour vous) à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance ?	X				
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer ?					X
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser vos activités de la vie quotidienne ?				X	
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre participation dans vos activités de la vie quotidienne ?		X			

Annexe 9 : Auto-questionnaire pré-thérapie de Madame B

Auto-questionnaire sur la participation occupationnelle

Dans cet auto-questionnaire, j'aimerais connaître votre niveau de satisfaction dans différents aspects de votre vie depuis votre amputation. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant « X » dans la case.

A. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie ?			X		
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses ?				X	
3. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même ?		X			
4. Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre amputation ?				X	

B. Ces questions concernent la manière dont vous percevez votre participation dans vos occupations (activités qui ont du sens pour vous) à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance ?				X	
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer ?			X		
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser vos activités de la vie quotidienne ?			X		
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre participation dans vos activités de la vie quotidienne ?				X	

Annexe 10 : Auto-questionnaire post-thérapie de Monsieur S

Auto-questionnaire sur la participation occupationnelle

Dans cet auto-questionnaire, j'aimerais connaître votre niveau de satisfaction dans différents aspects de votre vie depuis votre amputation. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant « X » dans la case.

A. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie ?			X		
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses ?			X		
3. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même ?		X			
4. Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre amputation ?				X	

B. Ces questions concernent la manière dont vous percevez votre participation dans vos occupations (activités qui ont du sens pour vous) à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance ?			X		
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer ?				X	
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser vos activités de la vie quotidienne ?				X	
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre participation dans vos activités de la vie quotidienne ?				X	

Annexe 11 : Auto-questionnaire post-thérapie de Madame B

Auto-questionnaire sur la participation occupationnelle

Dans cet auto-questionnaire, j'aimerais connaître votre niveau de satisfaction dans différents aspects de votre vie depuis votre amputation. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant « X » dans la case.

A. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie ?			X		
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses ?				X	
3. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même ?	X				
4. Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre amputation ?			X		

B. Ces questions concernent la manière dont vous percevez votre participation dans vos occupations (activités qui ont du sens pour vous) à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance ?				X	
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer ?				X	
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser vos activités de la vie quotidienne ?				X	
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre participation dans vos activités de la vie quotidienne ?				X	

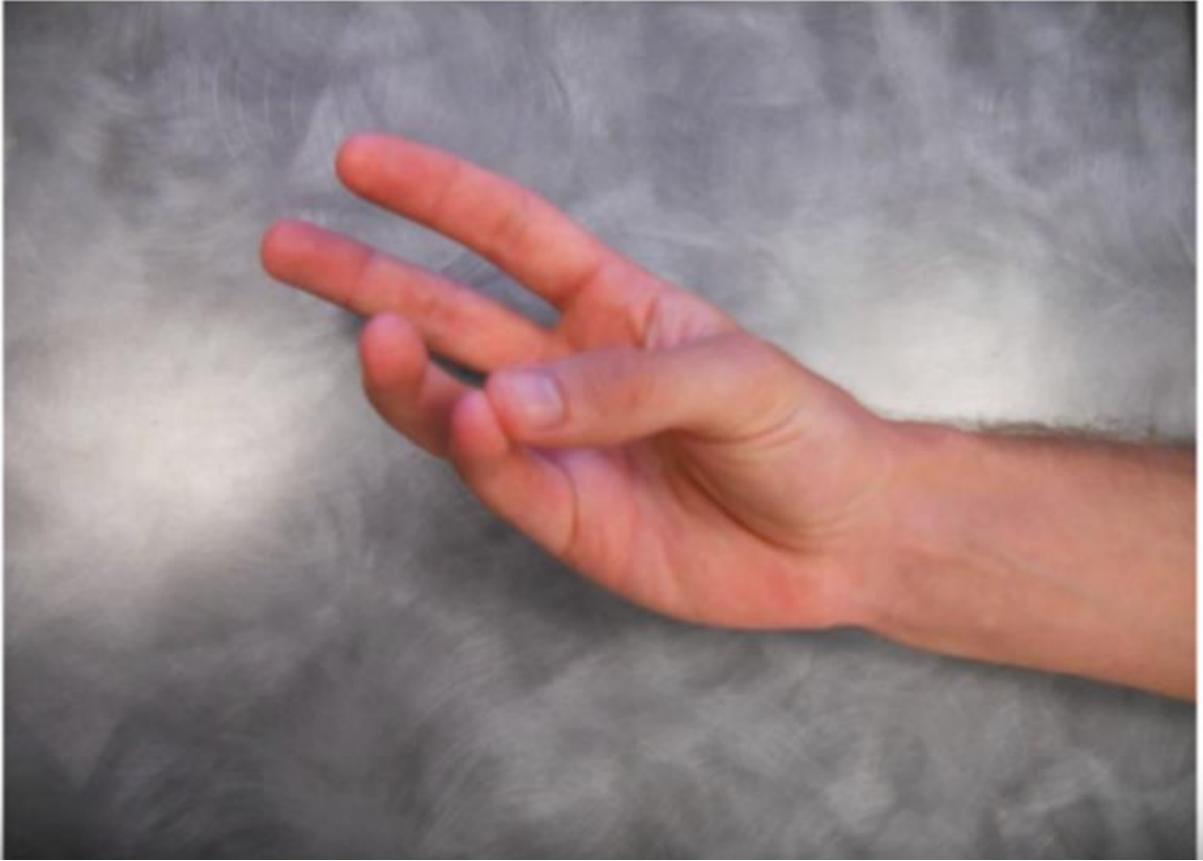
Annexe 12 : Phase 1 (série 1)

Je vais vous présenter une série de dix images. Pour chacune d'elle, vous me direz s'il s'agit d'une main droite ou d'une main gauche.













Annexe 13 : Phase 2 (activité cuisine chapati)

Je vais vous montrer des images qui représentent les étapes de la recette du chapati. A chaque image, je vais vous demander de regarder, puis de fermer les yeux et de vous imaginer en train de faire les étapes. Je vais vous accompagner.

Vous pouvez maintenant fermer les yeux. Assez-vous bien et détendez-vous. Votre corps est calme : la tête, le cou, les épaules, les bras, le dos, le ventre et les jambes. Je vais vous demander de vous imaginer chez vous, dans votre cuisine, prêt à préparer des chapatis.



Vous préparez le matériel, de l'atas (farine) et de l'eau. Vous mettez l'atas avec votre main droite dans le plate.



Puis vous ajoutez de l'eau avec votre main gauche sur l'atas et vous mélangez l'atas et l'eau avec votre main droite.



Vous mélangez l'atas et l'eau avec votre main droite et vous tenez le plate avec votre main gauche. Vous ouvrez et fermez vos doigts pour bien mélanger. Vous mettez encore un peu d'eau avec votre main gauche pour avoir une bonne pâte.



Vous travaillez la pâte avec votre main droite. Vous appuyez fort dessus avec votre poing. Puis vous faites une boule et vous laissez reposer la pâte 10 minutes.



Vous prenez un peu d'atas du bout de vos doigts que vous mettez sur un espace de la table. Vous prenez une petite boule de la pâte et vous la posez sur la table sur l'atas. Vous prenez le rouleau avec vos deux mains et vous passez sur la pâte plusieurs fois de haut en bas. Si la pâte colle, vous prenez le chapati et vous le mettez un peu dans l'atas. Puis vous recommencez à rouler.



Vous avez aplati la pâte et vous avez un chapati.



Vous travaillez le chapati avec vos deux mains, en le passant d'une main à l'autre. Vous prenez le chapati avec votre main droite et vous le mettez sur une tava (poêle) bien chaude.



Vous faites cuire le chapati de chaque côté. Il change de couleur.



Puis vous prenez un tissu avec votre main droite et vous appuyez sur les côtés du chapati pour qu'il gonfle. Ensuite vous arrêtez le feu.



Vous enlevez le chapati du tava avec une pince de votre main droite. Votre chapati est fini.

Quand vous le souhaitez, vous pouvez terminer et ouvrir les yeux.

Annexe 14 : Guide d'entretien des patients pré-thérapie

Date :

Heure :

Durée :

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire, vous avez passé une évaluation sur vos douleurs du membre fantôme ainsi qu'une auto-évaluation sur votre participation occupationnelle. Vous participerez ensuite à un programme d'imagerie motrice sur six semaines. Je me tourne vers vous pour un entretien afin d'approfondir les résultats de vos évaluations.

Les informations obtenues durant l'entretien pourront être potentiellement utilisées dans le cadre de mon mémoire. Je m'engage néanmoins à respecter votre anonymat et la confidentialité des données recueillies. Vous êtes en droit de répondre ou non à mes questions et d'interrompre l'entretien si vous le souhaitez. Je vous remercie par avance pour le temps que vous allez m'accorder.

L'entretien est divisé en trois thématiques et durera approximativement trente minutes. Avez-vous des questions avant de commencer ?

Généralités

1. Pouvez-vous vous présenter ?

- Depuis quand êtes-vous amputé ?
- Depuis combien de temps êtes-vous hospitalisé ?
- Quel a été votre parcours de soins jusqu'ici ?

Douleurs du membre fantôme

2. Pouvez-vous me parler de votre cotation à l'EVA ?

- Comment décrieriez-vous vos douleurs du membre fantôme ?

3. Actuellement, avez-vous des traitements contre ces douleurs ?

- Lesquels ? Sont-ils efficaces ?
- Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

4. Aujourd'hui, pensez-vous que vos douleurs du membre fantôme impactent sur votre quotidien ?

- Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

Participation occupationnelle

5. Pouvez-vous me parler de votre cotation à l'auto-questionnaire sur la participation occupationnelle ?

- Comment décrieriez-vous votre participation à vos occupations ?

6. Aujourd'hui, pensez-vous que vos douleurs du membre fantôme impactent sur votre participation occupationnelle ?

- Si oui comment ? Si non pourquoi ?

Dans le cadre de la thérapie de l'imagerie motrice que vous allez suivre, j'aimerais connaître cinq occupations que vous considérez comme importantes. En fonction de la difficulté fonctionnelle et structurale de ces occupations, je ferai une sélection. Les mouvements issus de ces occupations seront par la suite intégrés au protocole de la thérapie.

7. Pouvez-vous me donner cinq occupations que vous considérez comme importantes ?

Avez-vous quelque chose à ajouter ou des questions à poser ?

L'entretien est terminé, je vous remercie d'avoir répondu à mes questions.

Annexe 15 : Guide d'entretien des patients post-thérapie

Date :

Heure :

Durée :

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire, vous venez de participer à six semaines de pratique d'imagerie motrice, avez passé une évaluation sur vos douleurs du membre fantôme ainsi qu'une auto-évaluation sur votre participation occupationnelle. Je me tourne ainsi vers vous afin de finaliser ma démarche au travers d'un entretien.

Les informations obtenues durant l'entretien pourront être potentiellement utilisées dans le cadre de mon mémoire. Je m'engage néanmoins à respecter votre anonymat et la confidentialité des données recueillies. Vous êtes en droit de répondre ou non à mes questions et d'interrompre l'entretien si vous le souhaitez. Je vous remercie par avance pour le temps que vous allez m'accorder.

L'entretien est divisé en quatre thématiques et durera approximativement trente minutes. Avez-vous des questions avant de commencer ?

Douleurs du membre fantôme

1. Pouvez-vous me parler de votre cotation à l'EVA ?

- Vos douleurs du membre fantôme ont-elles évolué depuis le début de la thérapie ?
- Si oui comment ? Si non pourquoi ?

2. Aujourd'hui, pensez-vous que vos douleurs du membre fantôme impactent sur votre quotidien ?

- Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

Participation occupationnelle

3. Pouvez-vous me parler de votre cotation à l'auto-questionnaire sur la participation occupationnelle ?

- Votre participation occupationnelle a-t-elle évolué depuis le début de la thérapie ?
- Si oui comment ? Si non pourquoi ?

4. Aujourd'hui, pensez-vous que vos douleurs du membre fantôme impactent sur votre participation

occupationnelle ?

- Si oui comment ? Si non pourquoi ?

Ressenti sur la thérapie

5. Que pensez-vous de cette thérapie d'imagerie motrice ?

- Cette thérapie vous a-t-elle plu ?
- Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?
- Avez-vous ressenti des difficultés lors de cette thérapie ?
- Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

Impact de la thérapie

6. Que vous a apporté cette thérapie d'imagerie motrice ?

- Sur le plan de la douleur ?
- Sur le plan de la participation occupationnelle ?
- Recommanderiez-vous cette thérapie ?

Avez-vous quelque chose à ajouter ou des questions à poser ?

L'entretien est terminé, je vous remercie d'avoir répondu à mes questions.

Annexe 16 : Guide d'entretien des ergothérapeutes

Date :

Heure :

Durée :

Bonjour,

Je me présente, je suis Pauline Bonodot, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à Créteil. Dans le cadre de mes études, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche. Celui-ci porte sur la participation occupationnelle et les douleurs du membre fantôme de personnes adultes atteintes d'amputation du membre supérieur. J'ai choisi de réaliser des entretiens avec des ergothérapeutes afin d'échanger sur ce sujet et notamment sur la thérapie de l'imagerie motrice.

Les informations obtenues durant l'entretien pourront être potentiellement utilisées dans le cadre de mon mémoire. Je m'engage néanmoins à respecter votre anonymat et la confidentialité des données recueillies. Vous êtes en droit de répondre ou non à mes questions et d'interrompre l'entretien si vous le souhaitez. Je vous remercie par avance pour le temps que vous allez m'accorder.

L'entretien est divisé en quatre thématiques et durera approximativement trente minutes. Avez-vous des questions avant de commencer ?

Généralités

1. Pouvez-vous vous présenter ?

- Depuis quand êtes-vous diplômé(e) ?
- Quel a été votre parcours professionnel jusqu'ici ?
- Depuis quand travaillez-vous auprès des personnes amputées ?

2. En tant qu'ergothérapeute, quel est votre rôle auprès des personnes amputées ?

Douleurs du membre fantôme

3. Prenez-vous en charge les douleurs du membre fantôme ?

- Si oui, quels moyens mettez-vous en place ? Si non, pourquoi ?

4. Selon vous, les douleurs du membre fantôme ont-elles un impact sur la participation occupationnelle des personnes amputées ?

Thérapie de l'imagerie motrice

La thérapie de l'imagerie motrice est une thérapie qui vise à diminuer les douleurs du membre fantôme. Elle repose principalement sur un travail de mentalisation. L'imagerie motrice consiste à s'imaginer une action sans l'exécuter physiquement, s'imaginer une action qui présente de fortes similitudes fonctionnelles et structurales avec sa pratique réelle.

5. Que pensez-vous de la thérapie de l'imagerie motrice ?

- L'avez-vous déjà utilisée ?
- Si oui comment ? Si non pourquoi ?

Participation occupationnelle

6. Selon vous, cette thérapie peut-elle avoir un impact sur la participation occupationnelle ?

- Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

Avez-vous quelque chose à ajouter ou des questions à poser ?

L'entretien est terminé, je vous remercie d'avoir répondu à mes questions.

Annexe 17 : Projet de service

Introduction

Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie, je souhaiterais effectuer mon projet d'enquête au sein de votre structure. Mon mémoire porte sur la participation occupationnelle et les douleurs du membre fantôme de personnes adultes victimes d'amputation du membre supérieur. Ma problématique est la suivante : « *De quelles manières l'accompagnement en ergothérapie de rééducation peut-il favoriser la participation occupationnelle, d'une personne adulte victime d'amputation du membre supérieur et souffrant de douleurs du membre fantôme ?* ». De laquelle j'ai formulé une hypothèse : « *L'utilisation de l'imagerie motrice, intégrant des mouvements issus d'occupations, favorise la participation occupationnelle d'une personne adulte victime d'amputation du membre supérieur, souffrant de douleurs du membre fantôme* ».

Mon projet d'enquête est composé de plusieurs éléments :

- Mise en place de la thérapie de l'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations auprès de deux patients adultes victimes d'amputation du membre supérieur et souffrant de douleurs du membre fantôme

Critères d'inclusion :

- ✓ Personnes adultes (≥ 18 ans) victimes d'amputation du membre supérieur tous niveaux confondus
- ✓ Présence de douleurs du membre fantôme
- ✓ Hospitalisées sur la semaine en service de rééducation
- ✓ Présent sur six semaines
- ✓ Ayant donné son consentement pour participer à l'étude

Critère d'exclusion :

- ✓ Personnes ayant des troubles cognitifs empêchant de répondre aux questionnaires et entretien

- Evaluation de la douleur du membre fantôme par l'EVA avant et après la thérapie auprès des patients
- Auto-questionnaire sur la participation occupationnelle avant et après la thérapie auprès des patients
- Entretien sur la douleur du membre fantôme et sur la participation occupationnelle avant et après thérapie auprès des patients

Ce projet de service est rédigé dans le but de présenter la thérapie de l'imagerie motrice que j'aimerais mettre en place dans votre structure. D'abord je vous exposerai succinctement les notions de douleur du membre fantôme et de participation occupationnelle. Puis, je développerai la thérapie de l'imagerie motrice avec l'intégration de mouvements issus d'occupations dans le protocole.

I) La participation occupationnelle et les douleurs du membre fantôme

L'amputation est une opération lourde de conséquences, tant sur le plan psychique que physique. D'abord, la personne vit un véritable traumatisme et traverse différentes étapes du deuil. De plus, elle voit son schéma corporel et son image corporelle se modifier, la perception de son corps est perturbée. Elle est également en proie à d'intenses douleurs : douleurs du moignon, décharges électriques et douleurs du membre fantôme. Ici, l'étude est ciblée sur ces dernières douleurs. Selon Rouillet, la douleur du membre fantôme est une « *sensation douloureuse qui se rapporte au membre absent, localisée à l'extrémité du membre* » (Rouillet, 2009), comme des picotements, des pressions, des démangeaisons. La personne amputée est ainsi confrontée à un ensemble de facteurs qui vont impacter sur sa vie quotidienne.

Son membre supérieur amputé, la personne se retrouve en situation de handicap dans ses activités journalières : soins personnels, travail, loisirs, etc. Quant aux douleurs, elles se répercutent sur le somatique : sommeil, appétit, fatigue, etc. Peu à peu, ces facteurs conduisent à diminuer la participation occupationnelle de la personne amputée. Celle-ci tend alors à se replier sur elle. La participation occupationnelle peut être définie selon l'association de deux mots, la participation et l'occupation. Selon Meyer, la participation est « *l'engagement, par l'activité, dans des situations de vie socialement contextualisées* » (Meyer, 2013) et l'occupation est un « *groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société* » (Meyer, 2013). La participation occupationnelle représente donc une entité majeure pouvant définir la personne dans son être. Dans sa reconstruction, la personne est suivie par un ensemble de professionnels de santé, chacun avec des compétences propres. Cet accompagnement permet au long

terme de retrouver une indépendance et une autonomie. L'étude est ici centrée sur la prise en charge en ergothérapie des douleurs du membre fantôme.

II) La thérapie de l'imagerie motrice

Plusieurs moyens existent dans le traitement des douleurs du membre fantôme comme la thérapie du miroir ou celle de l'imagerie motrice. Ces deux thérapies ont le même objectif : diminuer les douleurs du membre fantôme. La différence réside dans la pratique. La thérapie du miroir s'appuie sur un miroir, interface visuelle entre le membre sain et le membre amputé. Le cerveau est ainsi trompé par une image renvoyée du membre sain qui donne l'impression que le membre amputé est présent (Luneau, 2015). Tandis ce que l'imagerie motrice repose principalement sur un travail de mentalisation. Selon Rulleau et Toussaint, l'imagerie motrice consiste à « *s'imaginer une action sans l'exécuter physiquement, s'imaginer une action qui présente de fortes similitudes fonctionnelles et structurales avec sa pratique réelle* » (Rulleau & Toussaint, 2014). Je trouve qu'il est intéressant d'étudier cette pratique pour la possibilité d'intégrer dans le protocole des mouvements issus d'occupations de la personne amputée. Ainsi, celle-ci trouve un sens et s'engage dans la thérapie, dans le but de diminuer ses douleurs du membre fantôme et de favoriser sa participation occupationnelle.

Concernant la pratique de la thérapie de l'imagerie motrice, il existe un programme appelé Imagerie Motrice Graduée ou Graded Mental Imagery (GMI). Celui-ci est composé de trois phases (Rulleau & Toussaint, 2014). Chaque phase dure deux semaines. Le protocole s'applique donc sur une durée totale de six semaines. La première phase consiste à présenter au patient des images de segments corporels selon des angles en sens horaire et antihoraire. Le patient doit en déterminer la latéralité. Cette phase représente une tâche d'imagerie motrice implicite. Pour la deuxième phase, le patient observe des images de positions corporelles différentes. Il doit s'imaginer les reproduire. C'est une tâche d'imagerie motrice explicite. La troisième phase consiste pour le patient à effectuer des mouvements avec son membre sain devant un miroir et imaginer les produire avec son membre amputé. Cette dernière phase provoque l'activation des zones cérébrales correspondant au côté douloureux. Il s'agit de la deuxième et troisième phase où on peut intégrer des images de positions corporelles et mouvements issus d'occupations de la personne amputée, où elle doit s'imaginer les reproduire.

Il existe un cadre méthodologique dans la pratique de cette thérapie, que je ne pourrai respecter dans sa totalité en vue des contraintes temporelles. Celui-ci se compose de 5 étapes (Rulleau & Toussaint, 2014) :

- 1^{ère} étape : évaluer les capacités du patient à suivre un programme d'imagerie motrice
- 2^{ème} étape : expliquer la nature du traitement proposé
- 3^{ème} étape : enseigner la technique d'imagerie
- 4^{ème} étape : incorporer le traitement dans la prise en charge
- 5^{ème} étape : développer une flexibilité dans la capacité du patient à auto-générer son traitement

Dans l'étude, je tiendrai compte de la 2^{ème}, 3^{ème} et 4^{ème} étape. La première et dernière étape nécessitent un temps de présence avant et après la thérapie dont je ne dispose pas.

Conclusion

Bien que de nombreux moyens existent dans le traitement de la douleur, la thérapie de l'imagerie motrice offre une possibilité d'action plus large par la mentalisation. Cela permet à la personne de s'investir autant qu'elle le désire, et ainsi de rendre la thérapie plus efficace.

Annexe 18 : Retranscription de l'entretien pré-thérapie avec Madame B.

L'entretien s'est déroulé au centre de rééducation fonctionnelle et d'appareillage de *****. Nous nous sommes vues dans une petite salle fermée d'ergothérapie le mercredi 13 mars 2019 à 10h50. L'entretien a duré 23 minutes.

Pauline : Qu'est-ce que vous avez eu comme parcours jusqu'ici ?

Madame B. : Euh... J'ai été à l'hôpital et ici, au centre de rééducation.

Pauline : D'accord, et depuis combien de temps, l'amputation ?

Madame B. : Depuis combien de temps l'amputation... a eu lieu en août, l'année dernière.

Pauline : Ouais, ok.

Madame B. : Euh... Et donc j'ai été à l'hôpital, euh...

Pauline : Tout de suite ?

Madame B. : Tout de suite oui, euh... Alors j'étais à l'hôpital depuis fin juin.

Pauline : D'accord.

Madame B. : L'amputation a eu lieu en août, euh... J'ai été à l'hôpital tout le temps. En novembre je suis venue ici mais le séjour n'a duré que quatre jours parce que euh... Voilà mes reins ne fonctionnaient plus.

Pauline : D'accord.

Madame B. : Donc j'ai dû repartir à l'hôpital et je suis revenue ici mi-janvier.

Pauline : Ah oui, c'est récent en fait.

Madame B. : Ouais.

Pauline : Et euh... ouais d'accord ok. Et vous aviez commencé ici quelque chose en rapport avec les douleurs ? Euh, traitement médicamenteux ?

Madame B. : Mhm oui traitement médicamenteux oui.

Pauline : Ouais, depuis le début ?

Madame B. : Mhm non pas depuis le début, depuis ma deuxième hospitalisation à Villeneuve. Euh on a commencé des gouttes qui sont sensés diminuer, mais bon pour l'instant pas tellement.

Pauline : Ah. Et euh, ils ont augmenté ?

Madame B. : On a augmenté oui les doses et pas tellement, toujours, donc euh...

Pauline : Ah oui.

Madame B. : Ouais.

Pauline : C'est pas terrible. Et vous suivez la thérapie miroir dans le centre ?

Madame B. : Nan, nan.

Pauline : D'accord ok. On vous l'a pas proposé ?

Madame B. : Nan, nan.

Pauline : Pas encore peut-être.

Madame B. : Non et puis j'y tiens pas, je crois que je vois un peu, euh, quel est le principe et, mhm, je vois pas à quoi ça sert, de regarder dans un miroir, je vois pas trop l'intérêt.

Pauline : Ouais. Bon après c'est en fonction de chacun mais... Et donc maintenant plus par rapport aux douleurs, euh... Donc vous avez coté assez élevé, comment vous les décririez ?

Madame B. : Hum... C'est comme une sensation de doigts très gelés...

Pauline : Ouais.

Madame B. : Extrêmement gelés, qu'on peut limite casser tellement ils sont gelés. Et par moment comme des décharges électriques, euh...

Pauline : Ouais d'accord. Et c'est continu ? Ou y a des moments où ça va mieux ?

Madame B. : Euh... Les décharges c'est en discontinu, mais cette sensation d'engelure, c'est continu oui.

Pauline : Ah ouais d'accord. Et les décharges est-ce que c'est associé quand vous bougez les doigts ?

Madame B. : Hum, non pas forcément, ça peut être au repos, ça peut être n'importe quand.

Pauline : Ah ouais d'accord, ok.

Madame B. : Et c'est au niveau des moignons et au niveau des mains, plus au niveau des moignons les douleurs fantômes.

Pauline : Ouais, ok.

Madame B. : Au niveau des mains encore, le fait de pouvoir toucher de pouvoir masser un peu, ça aide. Et les moignons comme je peux pas masser ou voilà, du coup...

Pauline : C'est ça qui vous fait le plus de bien ?

Madame B. : Euh, le fait de masser oui ça aide, c'est ce qu'on faisait à l'hôpital, ça aide quoi, de mettre de la crème et d'essayer de masser un peu. Voilà j'ai fait une sorte d'exercice en psychomotricité où euh, donc elle mettait sa main au bout, et donc elle accompagnait le mouvement, donc euh, ça soulageait un peu euh...

Pauline : Ah ouais, ok.

Madame B. : Le temps que ça durait hein, après ça reprend quoi, voilà...

Pauline : Et c'est pas des exercices qu'on peut refaire soi-même ? Les massages oui ? Ce qu'on appelle en auto-rééducation.

Madame B. : Mhm, bah disons que quand je mets de la crème c'est plutôt comme un automatisme en fait donc du coup je prends pas le temps de masser de... Et en plus comme j'ai pas les mains pour, du coup, l'efficacité est assez, est moins, voilà...

Pauline : Oui je comprends. Et entre les gelures et les décharges, y en a une qui vous fait le plus souffrir ?

Madame B. : Je dirais les gelures parce que c'est plus, c'est tout le temps.

Pauline : Ouais d'accord. Est-ce que vous pensez que les douleurs que vous ressentez, elles ont un impact sur votre vie quotidienne, à faire les choses, à ressentir...

Madame B. : Mhm oui forcément, forcément. Oui oui ça impacte...

Pauline : Parce que ça prend dans la concentration, ça prend l'esprit en fait ?

Madame B. : Hum, ouais ça prend l'esprit, ça déconcentre, euh, voilà...

Pauline : Ouais, c'est surtout ça...

Madame B. : Ouais c'est ça, ça déconcentre.

Pauline : Et sur la participation dans vos occupations, c'est très ergo comme termes, c'est surtout euh au Canada qu'on utilise ça, ici on utilise activités de la vie quotidienne... Et donc euh, vous avez passé le petit auto-questionnaire, et comment vous décririez euh, votre participation dans vos occupations, que ce soit la capacité ou la satisfaction euh, que vous avez à les réaliser ?

Madame B. : Moyenne...

Pauline : Y a quand même un minima parce que euh, vous êtes en capacité de faire des choses ?

Madame B. : Y a un minima parce que j'ai gardé, j'ai la pince, parce que je fais quand même des choses toute seule, je me douche toute seule, euh...

Pauline : Avec des aides techniques ?

Madame B. : Non même pas, comme ça. Je mange toute seule sauf peut-être pour couper où j'ai des difficultés euh... Oui non en moyenne, sauf que quand je dis que c'est moyen c'est dans le sens où ça me prend un temps fou quoi... Je vais mettre plus de temps à réaliser un acte basique de la vie quotidienne que quelqu'un qui a ses mains...

Pauline : Ouais, ok. Et euh... Et du coup quand on avait parlé des douleurs qui impactaient sur le quotidien, ça rejoint cette question mais euh, les douleurs du coup impactent aussi sur la participation que vous avez dans vos occupations ?

Madame B. : Pas dernièrement, enfin disons que par exemple les douleurs de membre fantôme au niveau du moignon sont toujours présentes, mais disons que je vis avec et je fais avec donc ça m'empêche pas... Pour l'instant depuis que je suis revenue, ça ne m'empêche pas par exemple si je dois aller manger de manger ou... C'est pas incapacitant quoi...

Pauline : Oui, d'accord.

Madame B. : C'est désagréable, c'est inconfortable, c'est voilà... Mais ça va pas jusqu'à, jusqu'au point de voilà...

Pauline : Et est-ce que, précocement donc c'est-à-dire euh, vraiment juste après votre amputation, est-ce que les douleurs étaient plus intenses ?

Madame B. : Oui c'était insupportable...

Pauline : Et là du coup...

Madame B. : Non c'était insupportable, je mangeais pas...

Pauline : Ouais, d'accord.

Madame B. : Voilà... Je mangeais pas, je buvais pas, donc je me mettais en position fœtale et j'essayais de dormir... Et j'étais sous calmants... On va dire les trois ou quatre quarts du temps.

Pauline : Ouais d'accord, ok.

Madame B. : Non complètement incapacitant.

Pauline : Ouais c'est ça en fait plus le temps passe, plus les douleurs s'estompent ?

Madame B. : Mhm je dirais pas qu'elles s'estompent, je dirais pas que c'est le même type de douleur. Après l'amputation, le fait que c'était à vif, euh y avait aussi beaucoup de problèmes sur la peau... Comme là ça a cicatrisé, forcément enfin, ça s'estombe, parce que bah quand quelque chose cicatrise ça s'estombe. Mais les douleurs, le fond des douleurs est toujours là donc euh...

Pauline : Mais vous avez aussi pris l'habitude de les avoir, et donc euh...

Madame B. : Oui voilà, j'essaie de passer outre...

Pauline : D'accord ok. Et euh...

Madame B. : Par contre ça m'empêche de dormir.

Pauline : Ah actuellement ?

Madame B. : Ouais, je peux tourner pendant un long moment à essayer de trouver le sommeil parce que c'est gelé, j'arrive pas j'ai la sensation de pas arriver à les réchauffer... Et pourtant quand on touche c'est tiède quoi, donc euh... C'est... Voilà, peut-être le cerveau qui...

Pauline : Ouais sûrement... Et si on met des choses hyper chaudes dessus ?

Madame B. : A l'hôpital on a essayé de faire ça et ça marchait assez bien... On mettait des packs chauds ou des bouillottes... Ça m'aidait assez. Ça me donnait la sensation que je réchauffais...

Pauline : Oui parce que si le cerveau est convaincu, autant aller dans son sens...

Madame B. : Ouais c'est ça.

Pauline : C'est un peu le même principe que la thérapie miroir mais y a l'interface du miroir qui peut un peu rebuter... Mais le fait d'aller dans le sens que le membre est toujours là, pour annuler les douleurs, et euh, que le cerveau bah... Le membre est plus là donc en fait il envoie des messages douloureux... Et du coup le fait d'envoyer des signaux que le membre est toujours là, bah le cerveau il se dit ah ouais en fait j'ai pas besoin d'envoyer des messages douloureux... C'est le principe en fait... Mais après le miroir peut rebuter certaines personnes c'est sûr... Et euh du coup dans le cadre de la thérapie de l'imagerie motrice en fait je vais utiliser des occupations qui vous semblent importantes, que vous aimez, enfin voilà des choses qui vous parlent, pour les intégrer dans le protocole. Et donc euh, bon après en fonction de la difficulté, si ce sont des choses difficiles à se représenter, difficiles à faire, et comme je me centre plus sur le membre supérieur, voilà je vais orienter les activités que vous me donnez. Mais du coup j'aimerais savoir à peu près 4, 5 activités que vous pourriez...

Madame B. : Mhm, j'étais très sédentaire donc je saurais pas... Par exemple quand vous dites activités, comme quoi ?

Pauline : Euh que vous faites euh, dans la vie de tous les jours, ou pas forcément enfin même euh, de temps en temps, que vous aimez faire euh...

Madame B. : J'aime tout ce qui est sédentaire, donc je sais pas comment je peux répondre euh... Ecouter de la musique euh, regarder des films euh... C'est pas des activités de plein air ou manuelles nan... J'aime pas tout ce qui est manuel... Donc euh...

Pauline : Ouais d'accord. Mhm, faire de la cuisine euh...

Madame B. : Ouais, j'aimais bien avant, euh ouais, faire des plats de chez moi ou des plats euh,

ouais...

Pauline : D'accord, ouais. C'est des activités, après pas forcément ce qu'on ferait dans le quotidien, tous les jours, c'est aussi des choses, qu'on aime faire qu'on apprécie, dans lequel on pourrait s'investir en fait... C'est plus euh...

Madame B. : Ouais mais c'est très sédentaire encore une fois, euh ouais...

Pauline : Donc euh ouais euh, musique... Et vous aviez pas euh, ouais nan pas des activités artistiques...

Madame B. : Comme quoi ?

Pauline : Euh le dessin...

Madame B. : Nan...

Pauline : Nan pas du tout...

Madame B. : Nan, c'est vrai que c'est un peu compliqué parce que c'est surtout voilà, la musique, les films, l'ordinateur...

Pauline : Ouais l'ordinateur. Bah l'ordinateur, la cuisine, on a besoin des mains...

Madame B. : Donc ce que vous proposez c'est plus centré sur les mains, alors que moi c'est vraiment les moignons qui me font plus souffrir que les mains.

Pauline : Ouais ok. Après dans l'activité cuisine, pour se lever, on peut visualiser le corps en entier et intégrer les membres inférieurs. Moi je voudrais que l'activité se centre davantage sur les membres supérieurs, parce que mon étude est centrée là-dessus...

Madame B. : Le problème c'est que moi les membres supérieurs, j'arrive plutôt à gérer. C'est vraiment les membres inférieurs qui me font souffrir. Aux membres supérieurs je me sens gelée mais j'arrive, par exemple à mettre mes mains euh, faire couler de l'eau chaude pendant un moment sur mes mains pour tiédir un peu et ça passe... Donc j'arrive quand même à trouver des subterfuges pour tromper le cerveau et ça passe assez facilement. Donc du coup euh, je sais pas si je pourrais vous être très utile euh...

Pauline : Bah après en prenant en compte vos douleurs dans les membres inférieurs, on peut les intégrer dans les activités comme je vous dis la cuisine... Peut-être que ça va faire des effets, après je sais pas mais euh... C'est vrai que dans mon étude je suis centrée sur les membres supérieurs, après à voir aussi si vous ressentez beaucoup moins de gelures même si vous arrivez à trouver des compensations...

Madame B. : Mhm, à voir mais euh...

Pauline : Après on peut toujours voir ce que ça donne si y a une diminution pour les douleurs des membres inférieurs je le souhaite, et puis supérieurs jusqu'à être nulles, ce serait... Enfin moi je serais super contente pour vous et, voilà quoi... Bah j'étais arrivée à la fin de mon petit entretien avec les activités donc on peut voilà partir sur la cuisine et puis l'ordinateur...

Madame B. : Mhm ouais, la cuisine c'est-à-dire ?

Pauline : Ben la cuisine en fait euh, c'est moi qui vais bouger, donc euh voilà on ira à côté là où y a la cuisine, et en me regardant, vous allez donc d'abord me regarder, vous mentaliser, en fermant les yeux, moi en train de faire les choses, et puis après vous transposez, vous en train de faire les choses.

Madame B. : Ok, je sais pas mais euh tout ce qui est visualiser, miroir, se renvoyer une image en général ça marche pas beaucoup sur moi mais bon... Je veux bien essayer une fois pour voir mais euh je... en général c'est plus le pratique que l'imagerie qui marche sur moi quoi... C'est-à-dire que si j'ai froid aux mains ou voilà, mettre mes mains dans de l'eau chaude voilà, mais maintenant faire un travail d'imagerie qu'en fait je suis en train de faire ci ou ça, en général ça marche pas des masses avec moi, après je sais pas...

Pauline : Vous aviez essayé avec quelqu'un ?

Madame B. : Oui à l'hôpital avec une sophrologue, et en fait non ça m'a fait perdre mon temps... J'ai essayé deux fois et en fait non, j'avais toujours aussi mal donc euh...

Pauline : Après peut-être que c'était précoce ?

Madame B. : Peut-être mais bon, comme je reste sur cette expérience-là, à priori j'ai pas l'impression

que ça marche des masses sur moi ce genre de méthode... Après, d'une personne à l'autre, une méthode peut marcher sur une personne et pas marcher sur une autre...

Pauline : Oui ça dépend énormément...

Madame B. : Après je donne le bénéfice du doute et je suis prête à essayer de voir quand même mais enfin bon...

Pauline : Oui je comprends si y a eu une mauvaise expérience c'est pas...

Madame B. : C'est pas une mauvaise expérience, c'est une expérience inutile et non concluante quoi, et une perte de temps... Et d'énergie parce qu'il faut se concentrer pour visualiser etc, tout ça pour finir par avoir mal...

Pauline : Ouais d'accord. Bah on peut dans tous les cas commencer, et puis si jamais voilà, au milieu en fait nan ça va pas, et ben ça fait rien...

Madame B. : Je voudrais pas du coup que votre mémoire en soit euh... C'est pour ça que d'emblée je préfère dire que voilà, je suis sceptique sur la méthode donc euh, je sais pas si on ira jusqu'au bout et c'est vrai que si moi je fonctionne beaucoup par rapport au pratique et au bénéfice qu'une méthode m'apporte. Si une méthode ne me fait pas d'effet ou autre, je vais considérer que c'est de la perte de temps, que je peux faire autre chose...

Pauline : Oui je ferais pareil ne vous inquiétez pas, c'est logique. Maintenant après c'est à voir, même si on fait le début, après voir évaluer à la fin, enfin dans tous les cas même si on est pas allé jusqu'au bout, évaluer milieu, enfin là où on sera allé, voir si y a eu une modification, un changement... Après je suis bien consciente que tout ce que vous faites autour impacte, forcément, enfin y a pas que ça c'est sûr, moi je suis une micro partie, mais voilà voir... Moi mon but c'est proposer, si la personne est ok on y va euh, voilà si y a plus de motivation on arrête, y a aucun soucis hein, moi je veux pas...

Madame B. : D'accord ok.

Pauline : Donc voilà. Bah je vous remercie...

Madame B. : Mais y a pas de quoi.

Annexe 19 : Retranscription de l'entretien post-thérapie avec Madame B.

L'entretien s'est déroulé au centre de rééducation fonctionnelle et d'appareillage de *****. Nous nous sommes vus dans une petite salle fermée d'ergothérapie le vendredi 26 avril 2019 à 16h. L'entretien a duré 25 minutes.

Pauline : Sur les douleurs du membre fantôme, vous cotez à 4, est-ce que vous senti une évolution ? Que ce soit dans la qualité, donc euh, est-ce que c'est différent ?

Madame B. : Ça n'a pas tellement changé, c'est plus moi comme de orteils gelés, très gelés...

Pauline : Ouais ça c'est toujours ça.

Madame B. : Et j'essaye de les dégeler mais ça marche pas... Aux mains ça marche avec de l'eau chaude, j'arrive à avoir de l'effet mais aux jambes je peux mettre toute l'eau chaude que je veux, dès que je sors de la douche ça reprend.

Pauline : Et y a rien qui marche... Si vous mettez des trucs chauds au niveaux des moignons ?

Madame B. : J'ai jamais essayé. A voir, ouais, je sais pas...

Pauline : Ok, toujours les doigts gelés et sinon, euh ouais, vous avez pas senti une énorme évolution dans la qualité que dans l'intensité ?

Madame B. : Pareil...

Pauline : Pareil ouais.

Madame B. : Pareil, à peu de choses près quoi...

Pauline : Ouais.

Madame B. : La seule différence c'est peut-être que les bandages me soulagent mieux.

Pauline : Ok, au niveau des mains ? Des jambes ?

Madame B. : En bas oui.

Pauline : Et avant vous n'aviez pas ?

Madame B. : Quoi les bandages ?

Pauline : Ouais.

Madame B. : Si j'avais mais je trouvais ça désagréable et j'aimais pas je supportais pas.

Pauline : Ah ok. Et maintenant...

Madame B. : Ouais ça me soulage maintenant... C'est peut-être l'habitude.

Pauline : Ouais peut-être aussi. Bah ça vous gênait et puis au niveau sensitif aussi, au début on est beaucoup plus sensibles et puis après petit à petit la peau s'épaissit et euh...

Madame B. : Mhm.

Pauline : Ok, hum... Bon c'étaient les mêmes questions qu'avant, est-ce que vous pensez que vos douleurs impactent sur votre quotidien ?

Madame B. : Euh oui.

Pauline : Est-ce que c'est différent par rapport à avant ?

Madame B. : Mhm, peut-être moins... Je les apprivoise peut-être mieux...

Pauline : Ouais, vous commencez à les appréhendez... Euh, par rapport à l'auto-questionnaire sur la participation occupationnelle, est-ce que vous avez le sentiment qu'elle a évolué depuis le début de la thérapie ? Est-ce que vous participez plus à vos occupations donc vos activités de vie courante ? Et dans la rééducation ?

Madame B. : Autant, pas plus. Enfin non plus de fait parce que j'ai, on m'a rajouté plein de trucs.

Pauline : Oui...

Madame B. : Mais pas parce que moi je veux participer plus ou... C'est parce que de fait bah...

Pauline : Oui parce que vous êtes obligés de...

Madame B. : Oui c'est une contrainte hein, bah ouais voilà... De fait oui je participe plus, parce que y a plus de trucs donc euh...

Pauline : Oui... Ok, hum, oui en fait c'est un peu la même question, là est-ce que vous pensez, donc toujours sur la participation occupationnelle que vos douleurs impactent ? Les douleurs du membre fantôme sur la marche...

Madame B. : Les douleurs fantômes pas quand je marche, c'est des douleurs euh neurologiques...

Pauline : Neuropathiques ouais... Nan c'est pas les...

Madame B. : Oui neuropathique oui... C'est pas les mêmes douleurs.

Pauline : Elles sont là ou est-ce qu'elles ont tendance à disparaître ?

Madame B. : Ben elles disparaissent pour laisser place aux autres.

Pauline : Ok d'accord.

Madame B. : Ouais. Enfin ou du moins les autres sont-elles moins prégnantes, intenses qu'elles prennent le dessus...

Pauline : C'est ce qu'on avait vu au début, en fait elles vous gênaient surtout la nuit.

Madame B. : Les douleurs fantômes ?

Pauline : Ouais.

Madame B. : Ouais.

Pauline : Où vous ne dormiez pas quoi.

Madame B. : Mhm.

Pauline : Est-ce que depuis ça va un peu mieux ? Ou c'est toujours pareil ? Vous ne dormez pas ou...

Madame B. : Non je ne dors pas mais pour d'autres raisons.

Pauline : D'accord. Pas les douleurs du membre fantômes ?

Madame B. : Non elles sont là mais je les gère mieux. Mais je dors pas pour d'autres raisons euh, parce qu'il y a d'autres soucis qui euh... Ouais.

Pauline : Oui bien sûr ouais. Et est-ce qu'elles ont diminué pendant la nuit, par rapport à avant ? Donc vous arrivez à plus les supporter ? Ou est-ce que c'est un phénomène d'habituation ?

Madame B. : Mhm... C'est un phénomène d'habituation plutôt.

Pauline : Ouais.

Madame B. : Ouais.

Pauline : Ok. Alors là plus centré sur la thérapie qu'on a faite, est-ce que ça vous a plu ?

Madame B. : Mhm plu c'est pas le mot mais j'ai pas participé par mauvaise foi quoi. Après rien ne me plaît à *****, absolument rien, donc de fait euh...

Pauline : Oui, et est-ce qu'à un moment vous avez voulu arrêter ?

Madame B. : Non, par contre non.

Pauline : Non, d'accord ok. Hum, et si vous essayer d'en parler ? Pourquoi ça ne vous dérangeait pas ?

Madame B. : Ben c'était pas dur...

Pauline : Oui, par rapport au début, si vous vous souvenez un peu des phases, euh main droite main gauche, puis après les images, et après le fait de faire...

Madame B. : Bah dur n'est pas le mot, peut-être j'étais hésitante sur euh, parce que je savais pas trop, fallait réfléchir, et que ça stimulait le cerveau, mais dur c'est pas le mot...

Pauline : Ouais... C'est que ça demande de la concentration.

Madame B. : Voilà, c'est ça, ça appelait à la concentration...

Pauline : Et euh, et dans l'évolution euh, par rapport à la première, deuxième, troisième phase est-ce que vous avez senti que ça demandait plus de concentration vers la fin ?

Madame B. : J'avais plus besoin de... C'est pas de la concentration, c'est pour choisir main gauche droite ça ça demandait de la concentration, maintenant pour écrire taper et euh, c'est pas vraiment de la concentration c'est de... Euh d'avoir un processus de bloquer le cerveau pour qu'il ne soit pas prenant, en fait... Parce que mon cerveau était toujours en contradiction en train de me dire bah non tapes avec les pouces t'as plus que les bouts de pouce... Donc c'est pas comme une concentration comme tel...

Pauline : Comme une lutte ?

Madame B. : Voilà c'est ça, fallait que je mette de côté un côté pour que l'autre côté travaille. Après est-ce que c'est un exercice de concentration je saurais pas dire euh... Même si je me concentre à fond

et que j'essaye, mon subconscient sait que c'est plus le cas, donc euh...

Pauline : Bah c'est une forme de concentration, parce que vous inhibez...

Madame B. : Voilà.

Pauline : Vous inhibez une partie pour vous concentrer vraiment donc c'est, ouais c'est de la concentration. Mais c'est différent par rapport à la première phase où on fait main droite main gauche où là euh, on réfléchit comme ça vient, y a pas besoin de se dire non d'un côté et puis de l'autre euh, de faire travailler. Oui c'est de la concentration, mais y avait pas de difficultés...

Madame B. : Non.

Pauline : D'accord ok. Euh, est-ce que vous pensez que la thérapie vous a apporté quelque chose sur la douleur ? Pendant, après les séances ?

Madame B. : Nan, rien ne m'a apporté quelque chose sur la douleur depuis que je suis là, pas même les médicaments, rien...

Pauline : Ok, d'accord.

Madame B. : C'est juste que je m'y habitue, mais j'ai pas trouvé, enfin y a pas eu une thérapie ou un médicament, ou une technique plus révélatrice... Parce que pareil en psychomotricité, on travaille contrairement à là, ici on travaille sur inhiber le côté présent pour se concentrer sur comment on tapait avant. En psychomot c'est le contraire, c'est-à-dire qu'il faut prendre conscience de son corps, des limites... Et même ça ça m'a pas aidé spécialement...

Pauline : D'accord.

Madame B. : Après, comme y a un moment où euh, bah on est un peu comme quand on est euh, hypnotisés... Où on écoute la voix et on essaye de suivre les directives, pendant ces moments-là c'est un peu réduit, c'est-à-dire que comme je me concentre sur euh, on est zen... Du coup pendant ce laps de temps, je sens moins les douleurs, voilà... Maintenant une fois que je sors et que la thérapie est terminée on reprend comme en l'an 40 en fait...

Pauline : Ouais d'accord.

Madame B. : Mais après euh, sur les mains, est-ce que y a eu du mieux... En fait bon, y a du mieux au niveau des mains mais je ne sais pas si c'est corrélé à la thérapie ou pas...

Pauline : Oui c'est normal, ça c'est parce qu'il y a plein de choses qui gravitent autour...

Madame B. : Y a du mieux, c'est sûr, mais est-ce que c'est parce qu'elles s'activent plus, est-ce que c'est parce que j'ai trouvé la méthode de l'eau chaude, ou est-ce que c'est parce que c'est aussi un peu la thérapie... Je ne saurais pas dire, je sais juste dire qu'il y a du mieux au niveau des mains.

Pauline : Globalement...

Madame B. : Oui globalement. Maintenant corrélés les deux, je ne sais pas sur quelles bases euh corrélés... A la limite si j'avais aucune autre activité et que ma seule activité c'était ici, je vous aurais dit que oui forcément c'est lié, mais comme bah y en a dix mille autres...

Pauline : Et puis des fois ça peut être même pas forcément une thérapie en particulier, ça peut être le temps tout simplement... Et alors là... Mais oui ça c'est complètement normal, c'est les aléas, c'est les limites d'une thérapie ou enfin de tous les exercices qui corrélerent autour. Le plus important pour les douleurs c'est qu'elles ne vous gênent pas et qu'elles ne vous empêchent pas de faire euh, des activités les plus basiques euh dormir manger comme un peu plus compliqué euh, faire un jeu de stratégie... C'est ça le plus important c'est que vous puissiez arriver à faire les choses quoi... Et euh bah là du coup, la question est liée mais, en ayant un petit peu moins de douleurs, depuis le début donc on va dire depuis un mois et demi, est-ce que vous avez l'impression de faire plus de choses, d'avoir une meilleure participation occupationnelle ? Mais en essayant de laisser de côté le fait que vous avez un planning et que du coup vous avez plus d'occupations, enfin plus de choses à faire donc vous avez plus de participations. En laissant ce côté-là. Sans vous y avoir obligé, est-ce que vous avez l'impression par rapport à y a un mois et demi, que vous arrivez plus à faire de choses ?

Madame B. : Mhm non je dirais pas, je dirais pas ça... Je me dirais que, je dirais que je me plie de bonne grâce à ce qu'il y a à faire mais je dirais pas que de... Parce que ça me saoule d'être là en fait... Donc du coup c'est compliqué de dire euh...

Pauline : Vous ne trouvez pas de... de choses qui vous...

Madame B. : C'est c'est... Je suis obligée de passer par là pour être autonome... Mais je ne suis pas là parce que je veux être là ou parce que... Je serais bien chez moi... De fait au niveau des occupations je me plie aux occupations qui me sont proposées, parce qu'après tout c'est pas imposé, si je ne veux pas faire je fais pas... Je me plie de bonne grâce aux activités qui me sont proposées parce que je vois le bien fondé et parce que je sais que c'est important.

Pauline : Et est-ce que sur les, si on parle pas des occupations qu'on vous propose, si on parle vraiment de ce que vous aimez faire, de ce que vous faites, euh dans votre chambre n'importe où dans la cafétéria, vraiment qui vous motivent ?

Madame B. : Rien ici, y a rien. Comme quoi ? Donnez-moi un exemple.

Pauline : Je ne sais pas, bah les activités de vie quotidienne euh, les soins euh, l'habillage euh, le repas...

Madame B. : Vous voulez savoir si quoi ?

Pauline : Si vous arrivez mieux à les faire, si vous participez mieux...

Madame B. : Oui j'arrive mieux à les faire parce qu'on s'habitue à faire les transferts, à s'habiller euh... C'est-à-dire qu'au début oui ça allait me prendre peut-être euh, dix minutes de plus, peut-être dans ce sens-là oui... Je fais plus facilement, les douches au début on devait m'accompagner maintenant c'est plus le cas, je les fais seule... Euh donc si c'est ça participer plus aux activités de la vie quotidienne...

Pauline : Oui, quand on dit occupations, ce sont des choses qui vous motivent...

Madame B. : Ben ça ne me motive pas, c'est juste que je les fais mieux, je m'habitue à les faire, donc euh... Maintenant ça ne me motive pas euh... Rien ne me motive plus en fait... Après ça c'est un autre problème, ça c'est plus lié au choc et à tout ce qui est corrélé avec mais je fais mieux parce que, bah avec le temps je... J'appréhende mieux, je sais mieux, voilà...

Pauline : Oui, ça c'est sûr que c'est lié...

Madame B. : Voilà, je sais pas si a répondu à la question mais euh...

Pauline : Oui si si, parce que c'est... Ce qui revient le plus souvent c'est l'habituatation. C'est ce que vous ressortez, c'est l'habituatation.

Madame B. : C'est ça, tout est, voilà... L'habituatation, ouais voilà... A l'impossible hein, nul n'est tenu donc euh... On s'habitue et on fait avec, ouais.

Pauline : Ouais bah c'est complètement compréhensible... Et euh, dernière petite question, est-ce que vous recommanderiez cette thérapie ?

Madame B. : Mhm... Est-ce que je la recommanderais... Bah disons que...

Pauline : En même temps si vous ne voyez pas trop les bienfaits vu que c'est mélangé...

Madame B. : Voilà c'est ça, c'est pas que je vois pas les bienfaits euh dans l'absolu, c'est que je ne sais pas si c'est la thérapie qui m'a fait du bien. Donc euh, oui pourquoi pas, parce que euh, la partie où on regarde main gauche main droite ou la partie où on se concentre pour taper comme avant euh, ça stimule peut-être euh, le cerveau autrement... Maintenant je n'arrive pas à bien faire le lien entre faire comme c'était avant et les douleurs. Je vois pas en quoi ça éteint euh, les douleurs...

Pauline : Ouais, en fait c'est le fait de dire au cerveau de bouger les doigts, le cerveau euh... Y a une amputation euh, le lien ne s'est pas fait. C'est-à-dire qu'il met du temps à se faire et c'est pour ça que les personnes souvent ressentent plus de douleurs du membre fantôme précocement et avec le temps ça diminue... C'est qu'au début l'atteinte est tellement violente que le cerveau n'a pas encore assimilé qu'il n'y avait plus de membre. Donc pour lui il a l'impression que euh... c'est comme une impression souvent on dit de taper, il a l'impression qu'il y a des chocs tout le temps euh, au niveau de l'amputation. Et du coup il envoie une multitude de messages douloureux, mais euh très forts quoi... Et donc le fait de s'imaginer de faire les mouvements donc que les doigts sont encore là, qu'il n'y a pas d'amputation, le cerveau, donc on indique au cerveau qu'ils sont là en fait regarde on les bouge, et de s'imaginer les bouger de les sentir bouger, le cerveau il annule ses messages, y a plus de raisons d'envoyer des messages douloureux...

Madame B. : Mhm, bon on va dire que si ça a fonctionné c'était plus à la main gauche donc... Parce qu'à la main droite c'est tellement élevé que j'ai du mal, bon à part les dernières séances je sentais

quand même le deuxième, quatrième et cinquième doigt, le majeur est resté inerte. Mais du côté gauche ça fonctionne carrément quoi parce que... J'envoie le message et je vois que ça bouge, peut-être comme le cerveau envoie le message et que ma vue, voilà... Mais de l'autre côté je n'arrive pas ni à tromper mon cerveau ni à tromper mes yeux, donc euh... Est-ce qu'on a fait des séances où j'avais les yeux fermés et que je faisais ?

Pauline : Oui, on en a fait.

Madame B. : Oui on en a fait mais... En tout cas ça plus marché vraiment pour la main gauche parce que de fait... Euh à droite surtout l'index, les deux derniers doigts aussi mais le majeur bah...

Pauline : Ouais d'accord ok. Ouais c'est en ce sens, mais c'est plus par euh, voilà de dire à quelqu'un bah oui écoute euh pourquoi pas, c'est plutôt une thérapie qui ne demande pas trop de temps...

Madame B. : Oui voilà c'est ça, c'est dans ce sens-là. Pourquoi pas euh, parce que je me dis que euh, toutes les activités se complètent, et que c'est ce, toute cette entièresité, ce lien entre les activités qui fait que on est bien. Je pense pas qu'une activité soit prépondérante ou, meilleure qu'une autre ou... Par exemple on m'a dit de nager, c'est tout aussi important que peut-être de faire la gym, comme c'est tout aussi important d'avoir des moments de relaxation en psychomot, comme c'est tout simplement... Voilà, donc euh je pense que c'est tout se complète, et euh dans ce sens-là je dirais oui pourquoi pas. Parce que c'est pas long, c'est pas hyper contraignant, c'est vrai que si on avait des séances comme ça, à chaque fois d'une heure euh, j'aurais peut-être abandonné, au bout d'un moment surtout qu'on faisait vers la fin en fin de journée, bon euh mon esprit allait un peu divaguer... Mais c'est court, ça demande pas euh, trop de concentration et trop d'énergie et trop de, voilà...

Pauline : Ouais...

Madame B. : Et puis euh, oui je recommanderais la thérapie... Et surtout euh, j'ai aimé le fait que c'était pas forcé. C'est-à-dire que vous laissez toujours la possibilité, si un jour on a pas pu ou si voilà, euh je me serais braquée si ça avait été quelque chose de forcé ou de voilà... Vous devez faire la thérapie ou vous devez... Parce que je suis anti-thérapie à la base... Je vois pas de psy, je vois pas de thérapeute, je vois pas d'hypno machin, la seule que je vois c'est la psychomot et encore c'est pas une thérapie, donc tout ce qui est thérapie je marche pas dedans, enfin je...

Pauline : Oui c'est parce que c'est là et que voilà, on essaye on voit...

Madame B. : Oui on essaye et par exemple voir le psy on me l'a proposé aussi et j'ai dit non c'était catégorique, je n'ai même pas voulu ne serait-ce qu'essayer une fois, quoi... Donc euh, donc voilà, dans ce sens-là parce que c'est court, parce qu'après tout ça stimule et c'est vrai que je ne pensais pas avoir à réfléchir si on me place comme ça ou si on me place comme ça... Ça me semblait couler de source, mais faut croire que pas tant que ça, donc euh, oui pourquoi pas, je recommanderais oui...

Pauline : D'accord ok.

Madame B. : Donc voilà... Et la thérapeute euh, elle en dit donc voilà. *(Rires)*

Pauline : C'est important aussi quand même, si elle donne pas envie de venir, euh bye bye hein... *(Rires)*

Madame B. : Donc voilà hum... Ça se tient et que ça fait partie du...

Pauline : De la multitude d'activités, de propositions...

Madame B. : Voilà, donc c'est comme un grand rond avec plein de ronds dans le grand rond et c'est tout le grand rond qui fait que, voilà...

Pauline : Ok, bah super pour moi c'est bon. Merci pour avoir répondu à mes questions...

Madame B. : Bah c'est rien, de rien et merci à vous aussi.

Annexe 20 : Retranscription de l'entretien avec une ergothérapeute

J'ai réalisé cet entretien avec une ergothérapeute du centre de réadaptation de *****. Nous nous sommes vues sur son lieu de travail dans une salle de rééducation fermée le vendredi 05 avril 2019 à 14h20. Cet entretien a duré 17 minutes.

Pauline : Pour commencer, depuis quand êtes-vous diplômée ?

Ergothérapeute n°1 : Depuis 2001.

Pauline : 2001 ok. Et est-ce que vous avez toujours travaillé ici ?

Ergothérapeute n°1 : J'ai travaillé dans différents services, au début j'ai fait des petits remplacements, des CDD un peu à droite à gauche. En neurologie, euh, auprès de patients grands brûlés en fait. Et puis après dans un grand service orthopédie traumatologique, et puis après y avait quelques patients amputés, et puis après les choses se sont un peu redécoupées différemment et là on a vraiment un service à part entière accueillant des patients amputés.

Pauline : Et du coup vous avez toujours été à ***** ?

Ergothérapeute n°1 : Euh non j'y ai travaillé après, là c'était effectivement mon expérience sur ***** , après j'ai travaillé dans d'autres centres, pareil pour des remplacements, des CDD. Euh donc des centres de rééducation fonctionnelle, un autre service un peu plus spécifique qui accueillait des patients présentant des tableaux d'atteinte neurologique, donc voilà.

Pauline : D'accord ok. Donc vous avez toujours tourné autour du fonctionnel...

Ergothérapeute n°1 : Oui, j'ai jamais travaillé en psychiatrie.

Pauline : Ok, et lieux de vie...

Ergothérapeute n°1 : Non plus.

Pauline : Ok d'accord. Et là du coup, auprès des personnes amputées c'est depuis...

Ergothérapeute n°1 : Euh je saurais même plus dire la date, ça fait quand même un moment là c'est la majorité.

Pauline : Ok d'accord.

Ergothérapeute n°1 : C'est mon expérience majoritaire effectivement, de mon expérience professionnelle oui.

Pauline : Et ici, quel est le rôle en tant qu'ergothérapeute auprès des personnes amputées ?

Ergothérapeute n°1 : Alors bah on a différentes facettes on va dire hein c'est toujours ben euh... Pour une des définitions d'ailleurs de l'ergothérapie donc tout ce qui va être rééducation et réadaptation. Donc euh les activités ludiques ou artisanales, les mises en situations, surtout les mises en situations, artisanales on en fait de moins en moins. Les durées moyenne de séjour sont très courtes, de plus en plus. Et puis après tout ce qui est conseil en aides techniques, aménagement du domicile, on va faire en sorte que la personne retrouve un maximum d'autonomie en fonction de ce qui lui est arrivé effectivement, pathologie ou accident. Voilà, autonomie et sécurité, donc préparer la sortie là c'est quand même un peu assez crucial.

Pauline : Ouais, parce que la durée euh moyenne ici c'est euh, enfin d'hospitalisation ?

Ergothérapeute n°1 : Alors tout dépend si la personne arrive et qu'elle est cicatrisé ou non, mais maintenant quand la personne, à compter de la cicatrisation et donc de l'appareillage... Euh pour une amputation tibiale ils comptent 5-6 semaines on va dire, et pour une amputation fémorale, 7-8 semaines.

Pauline : Ok, et y a des amputations du membre supérieur ?

Ergothérapeute n°1 : Ponctuellement, on a des patients amputés membre sup, généralement c'est plutôt des patients qui viennent à distance de leur amputation pour faire un essai d'appareillage. Ça arrive qu'on en ait quand même qui viennent un peu plus juste après leur amputation mais...

Pauline : Comme en hôpital de jour ?

Ergothérapeute n°1 : Nous on est toujours sur de l'hospitalisation conventionnelle, malgré tout ici.

Pauline : Euh c'est quoi ?

Ergothérapeute n°1 : Donc c'est de l'hospitalisation complète.

Pauline : Ah ok d'accord.

Ergothérapeute n°1 : Y a un service d'hôpital de jour mais du coup quand là on parle du service des patients amputées et de l'appareillage, euh, initialement ils viennent ici. Après y en a qui peuvent passer en hôpital de jour, mais pour les amputés membre sup dont on parlait, y a eu une époque où on réfléchissait sur le mode de prise en charge, mais pour autant là ils viennent en séjour court du coup, mais ils viennent en hospitalisation complète.

Pauline : Ah d'accord ok. Je pensais qu'il y avait un service aussi...

Ergothérapeute n°1 : Ouais, nan ça s'est fait ponctuellement pendant un temps, où on avait une formulation qui était un peu différente, qui était bâtarde entre guillemets du coup euh... On avait des patients qui passaient en hôpital de jour mais qui restaient suivis par nous, l'équipe d'hospitalisation conventionnelle. Donc du coup c'était pas, nous ça nous faisait des patients en plus enfin, c'était compliqué quand même.

Pauline : Ok d'accord.

Ergothérapeute n°1 : Donc ça s'est un peu, ça s'est perdu.

Pauline : Ouais. Et euh, donc par rapport aux douleurs du membre fantôme, est-ce que vous mettez des choses en place pour ou, est-ce que y a une prise en charge en ergothérapie ?

Ergothérapeute n°1 : Alors euh... Spécifiquement et systématiquement je dirais non, y a déjà à la base le traitement médicamenteux. Et nous à l'époque y a quelques années euh, donc y avait une prise en charge par la psychologue qui avait une formation à l'hypnose et thérapie miroir, donc c'est elle qui prenait ça en charge.

Pauline : Ah ouais d'accord ok.

Ergothérapeute n°1 : Donc là elle est partie, elle a été remplacée par quelqu'un qui a pas forcément cette formation donc ça s'est un petit peu perdu mais là voilà on essaye de peut-être remettre ça en place. On a aussi d'autres collègues dans d'autres unités qui sont formés à l'hypnose, donc du coup des fois y a des prises en charge transversales.

Pauline : Ok d'accord. Et euh, est-ce que selon vous les douleurs du membre fantôme ont un impact sur la participation occupationnelle des personnes ?

Ergothérapeute n°1 : Je saurais pas le dire avec précision, euh la sensation de membre fantôme, elle a un impact et généralement elle facilite euh, l'intégration de la prothèse. Après les douleurs de membre fantôme, je pense que quand il y a des douleurs quoiqu'il arrive, quel que soit le type de douleur euh je pense que ça pourrait plutôt tendre vers l'inverse.

Pauline : Ouais, d'accord. Mais les sensations augmentent euh...

Ergothérapeute n°1 : Les sensations de membre fantôme sans douleurs, généralement oui ça permet euh, aux gens euh, de s'approprier plus facilement l'appareillage ouais. Du coup c'est comme si y avait une continuité et, ouais.

Pauline : Ah ouais, j'avais jamais pensé...

Ergothérapeute n°1 : Parce qu'effectivement parfois on a des sensations de membre fantôme sans douleurs.

Pauline : Ouais, ça ouais. En fait le protocole que je mets en place au sein de mon stage, c'est similaire à la thérapie miroir, mais c'est pas celle-ci, c'est la thérapie de l'imagerie motrice, et c'est le fait de d'imaginer des mouvements sans les faire. Si c'est une amputation du membre supérieur par exemple, s'imaginer une activité qui inclut les membres supérieurs, et avoir la sensation de les bouger. Par le même principe que la thérapie miroir en fait, on va chercher à faire illusion au cerveau, avoir la sensation que le membre est toujours là et donc diminuer les douleurs du membre fantôme. Et du coup c'est ce que je fais là-bas. Est-ce que vous en avez déjà entendu parler ou pas du tout ?

Ergothérapeute n°1 : Mhm oui mais alors du coup ma question c'est comment tu donnes l'illusion effectivement du mouvement ?

Pauline : En fait, alors moi je travaille avec des activités que les patients faisaient, c'est-à-dire que je

vais... Enfin y a plusieurs phases, la première je montre des images de mains euh, dans des sens différents, où le patient doit déterminer la latéralité. Donc en fait, inconsciemment il va essayer de bouger ses doigts ou ses mains qui ne sont pas là, et déterminer la latéralité des images, c'est un travail implicite. Et là bah en ce moment je suis sur la deuxième phase, en fait je montre des images d'une activité euh, qu'ils faisaient et qu'ils aimaient faire, que je détermine avant pendant un entretien. Et euh donc là avec une patiente c'est euh l'activité d'ordinateur. Donc je montre des images avec une personne qui utilise une souris, qui utilise un clavier, et après donc elle regarde cette image, je lui demande de fermer les yeux et moi je vais décrire à l'oral les mouvements qu'on fait. Donc par exemple avec la souris tactile sur ordinateur, euh tout ce qu'on fait avec, on clique une fois pour sélectionner un dossier, on double clique pour l'ouvrir, on balaye de droite à gauche ou de haut en bas, et en fait euh... Alors je m'attendais pas du tout pendant les séances à ce que les patients, en fait bougent leurs moignons donc j'imagine qu'ils imaginaient bouger leurs doigts. L'un d'entre eux m'a fait part que pendant la séance, euh donc avec une détente avant, euh voilà une mise en condition, il avait pas mal, enfin ses douleurs disparaissaient. Dès qu'on rouvrait les yeux dès que la séance était terminée ça revenait... Je savais pas du tout comment ça allait réagir mais... En fait j'essaie de mettre en place ce protocole en mettant des activités qui ont du sens pour la personne. Parce que de base le protocole que je fais passer, ce sont des activités qui n'ont aucun sens, euh des mouvements voilà, abduction, élévation, extension, flexion, voilà y a pas du tout de sens. Et euh donc je mets en place cette thérapie et je, bah voilà par des entretiens avec des ergo je voudrais voir qu'est-ce qui existe donc le thérapie miroir ici, avec l'hypnose... Mais du coup je demande aussi si y a eu déjà connaissance de cette thérapie d'imagerie motrice...

Ergothérapeute n°1 : Bah nous ce qu'on connaît du coup c'est euh, je pense que ça s'appelle de la même façon hein, imagerie motrice ou thérapie miroir, mais du coup ils utilisent alors là ça sous-entend d'avoir un matériel autre, un équipement spécifique, mais ils utilisent vraiment le canal visuel, avec un film et une manipulation par ordinateur pour recréer le membre absent ou défaillant. Et c'est pas que dans le cadre d'amputations du coup, à la base quand on parle de cette thérapie-là, ça peut être dans le cadre de patients qui ont eu des accidents vasculaires...

Pauline : Mais c'est un matériel euh, c'est électronique ? Enfin c'est...

Ergothérapeute n°1 : Ah bah y a un premier écran, y a une tablette qui est réglable, on a la main en-dessous, y a le thérapeute qui a son écran d'ordinateur qui fait des paramétrages, qui va recréer le mouvement à partir du membre sain...

Pauline : C'est comme la réalité virtuelle... Je crois que je vois ouais... Oui moi là c'est un peu dépassé quoi...

Ergothérapeute n°1 : Non c'est pas dépassé mais voilà c'est dans cet esprit-là mais, avec vraiment du coup euh ben, euh en plus la visualisation du mouvement par ce... Enfin disons qu'on a vraiment la reproduction du mouvement par le membre atteint mais qui du coup est basculé par rapport au mouvement initial qui a été réalisé par le membre sain.

Pauline : Ok d'accord. Et ça c'était, enfin vous l'avez vu où ?

Ergothérapeute n°1 : On a eu une présentation ici y a pas si longtemps que ça, c'est la société Dessintey, enfin je pourrais te donner leurs références si jamais ça peut t'aider mais ouais... Parce que du coup à la base ils nous ont présenté ça comme la thérapie miroir. Alors c'est vrai que c'était pas du tout avec le miroir, c'est vraiment technologique quoi, mais c'est vraiment intéressant et du coup après bon on a essayé de voir parce que c'était beaucoup orienté voilà sur les patients cérébrolésés euh, avec des douleurs neuropathiques ou des difficultés motrices. Mais du coup y aussi une application forcément pour les patients euh amputés et à la base quand on nous a présenté l'historique euh c'était quand même, ça vient des Etats-Unis je crois et ça avait été euh mis en place, euh dans un premier temps, auprès de patients qui avaient été amputés de mains, et qui avaient eu des mains greffées.

Pauline : Ah ouais, ok.

Ergothérapeute n°1 : C'était à la base initial, et du coup ça s'est développé comme ça.

Pauline : Ah ouais d'accord. Oui après ça peut être utilisé un peu partout mais... Je crois que je... Oui

alors après je demande si... Vous pensez que la thérapie de l'imagerie motrice euh, ça pourrait avoir un impact sur les douleurs du membre fantôme, mais derrière sur la participation occupationnelle ? En reprenant le principe que les douleurs diminuent la participation occupationnelle, et que cette thérapie, en diminuant les douleurs euh, pourrait augmenter la participation occupationnelle ?

Ergothérapeute n°1 : Bah ça paraîtrait logique ouais. Ça peut être un constat qu'on fait effectivement, quand on a des douleurs euh, on va plutôt avoir tendance à pas vouloir utiliser notre membre euh, à pouvoir supporter aussi l'appareillage, si jamais ça amplifie les douleurs euh, ça peut aussi dans certains cas...

Pauline : Oui c'est tout un engrenage qui tend à isoler la personne... Bah du coup voilà, j'ai un peu balayé tous les axes dont je voulais parler, c'est gentil d'avoir répondu... C'est bon pour moi...

Ergothérapeute n°1 : Ok, bah je t'en prie...

Résumé

Près de 72% de personnes amputées souffrent de douleurs du membre fantôme. Ces douleurs sont des sensations douloureuses au membre absent comme des décharges électriques, des brûlures, des gelures, etc. Or les douleurs sont souvent à l'origine d'une diminution de la participation occupationnelle. L'imagerie motrice est une thérapie qui vise à diminuer ces douleurs et ainsi pourrait favoriser la participation occupationnelle. L'objectif de cette étude est de montrer que l'utilisation de la thérapie de l'imagerie motrice en ergothérapie intégrant des mouvements issus d'occupations favorise la participation occupationnelle des personnes amputées souffrant de douleurs du membre fantôme. J'ai mis en place un protocole d'imagerie motrice intégrant des mouvements issus d'occupations auprès de deux patients amputés dans le cadre d'un stage. J'ai utilisé l'Echelle Visuelle Analogique (EVA) pour évaluer les douleurs du membre fantôme et un auto-questionnaire pour la participation occupationnelle. J'ai fait passer ces deux évaluations avant et après la thérapie que j'ai complété par des entretiens. A l'EVA, les patients sont passés de 7 et 8,5 avant la thérapie à 3 et 4 après la thérapie. L'auto-questionnaire montre que les patients ont globalement une meilleure participation dans leurs occupations après la thérapie également. Malgré les nombreuses limites de l'étude, l'expérimentation a montré que les patients ont eu une diminution importante de leurs douleurs et une légère augmentation de leur participation occupationnelle après la thérapie. Enfin pour l'avancée et la pratique de l'ergothérapie, il serait intéressant d'étendre cette thérapie à un plus grand échantillon.

Mots clés : personnes amputées / douleurs du membre fantôme / participation occupationnelle / imagerie motrice / ergothérapie

Nearly 72% of amputees suffer from pain of the phantom limb. These pains are painful sensations to the absent limb such as electrical discharges, burns, frostbite, etc. Also, pain is often the cause of a decrease in occupancy. Movement imaging is a therapy that aims to reduce these pains and thus could promote occupational participation. The objective of this study is to show that the use of motor imaging therapy in occupational therapy that incorporates occupational movements promotes the occupational participation of amputees suffering from phantom member pains. I did a motor imaging protocol that incorporates occupation-based movements with two amputee patients during my internship. I used the Visual Analogue Scale (VAS) to assess the pain of the phantom limb and a self-questionnaire for occupational participation. I did these two evaluations before and after the therapy that I completed with interviews. At EVA, patients had a score from 7 to 8.5 before therapy and 3 and 4 after therapy. The self-questionnaire shows that patients generally have better participation in their occupations after therapy as well. Despite the many limitations of the study, the experiment showed that the patients had a significant decrease in their pain and a slight increase in their occupational participation after therapy. Finally, for the advancement of occupational therapy, it would be interesting to extend this therapy to a larger sample.

Keywords : amputees/ phantom limb pain/ occupational participation/ motor imaging/ occupational therapy