

Institut de Formation En Ergothérapie

-- TOULOUSE --

**OPTIMISER LA PERFORMANCE OCCUPATIONNELLE APRES UNE
AMPUTATION : L'APPORT DE L'ERGOTHERAPIE FACE AU PHENOMENE DU
MEMBRE FANTOME**

Mémoire d'initiation à la recherche présenté dans le cadre de l'UE 6.6 et en vue de l'obtention
du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Directrice de mémoire : ROUX Floriane

Jeanne RIZZIATO

Mai 2025

Promotion 2022-2025

ENGAGEMENT ET AUTORISATION

Je soussignée Jeanne RIZZIATO, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteure de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

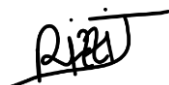
Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteure à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante, ou partielle, de ce mémoire requiert son autorisation.

(Toute photocopie ou reprographie intégrale ou partielle de ce document, sans autorisation par l'auteur, est illégale et défendue par l'article L. 335-3 (2009) du Code de la propriété intellectuelle).

Fait à Toulouse,

Le 14/05/2025

Signature de la candidate :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Rizziato', with a horizontal line extending from the end of the name.

NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »



AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je soussigné Jeanne RIZZIATO

Etudiante en ergothérapie de l'Institut de Formation de Toulouse

Auteur du mémoire de fin d'étude intitulé :

« Optimiser la performance occupationnelle après une amputation : l'apport de l'ergothérapie face au phénomène du membre fantôme. »

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et le SIFEF, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à Toulouse

Le 14/05/2025

Signature

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Floriane Roux, pour son accompagnement bienveillant, son soutien et ses retours constructifs tout au long de ce travail.

Un grand merci à toute l'équipe pédagogique de l'IFE de Toulouse (Clémence, Alban, Maud, Naëlla et Jean Michel), avec une mention spéciale pour Alban, qui a pris de son temps et qui a su m'orienter vers les bonnes personnes, ainsi qu'à Clémence pour ces conseils toujours pertinents.

Il me semble tout particulièrement important de remercier mes parents, Anne et Marc, pour leur soutien, leurs conseils et l'aide précieuse qu'ils m'ont apportée durant la construction de ce mémoire.

A toute ma promotion, merci pour votre entraide et votre compréhension. Une pensée particulière pour mes amis, qui m'ont épaulée dans les moments plus difficiles et qui ont su apaiser mes doutes et mes questionnements.

Un grand merci à Frédéric pour sa relecture attentive et toujours bienveillante.

Merci également à toutes les personnes qui ont suivi de près ou de loin l'avancée de ce travail : Gabriel, mon grand-père Nicolas, Rima, mon frère Tom, (mon chat) et bien d'autres encore.

Enfin et bien sûr, je tiens à remercier chaleureusement les personnes ayant accepté de répondre à ma demande d'entretien. Merci d'avoir pris de votre temps pour contribuer à mon mémoire.

TABLE DES MATIERES

I. Introduction.....	1
II. Cadre contextuel	2
A. Généralités.....	2
1. Définition de l'amputation	2
a) Physiopathologie de l'amputation	2
b) Epidémiologie de l'amputation	2
c) Etiologie de l'amputation	2
d) Conséquences de l'amputation	3
2. Les différents types de douleurs	3
a) Introduction à la douleur	3
b) Différenciation selon le mécanisme	4
c) Différenciation selon la durée	5
d) Emotions et autres facteurs de la douleur.....	5
e) Conséquences de la douleur	6
B. Spécificité du membre fantôme.....	6
1. Expérience du membre fantôme.....	6
a) Douleur du membre fantôme.....	6
b) Sensations du membre fantôme.....	10
c) Douleur du membre résiduel	10
2. Schéma corporel et image du corps.....	11
a) Schéma corporel et cartographie du corps	11
b) Image corporelle.....	12
c) Traitements associés.....	13
III. Cadre conceptuel.....	14
A. Interdisciplinarité	14
1. Accompagnement interdisciplinaire	14
2. Place de l'ergothérapeute	15
3. Modèle humaniste	16
B. Occupation, environnement et MOH	17
1. Occupation	17
2. Environnement	17
3. Le modèle MOH.....	17
C. Ergothérapie	19
1. Le métier	19
2. Actions d'éducation.....	20

3. Le <i>Pacing</i>	21
IV. Problématisation	22
V. Cadre méthodologique	23
A. Outil de recherche	23
1. Choix de l'outil.....	23
2. Objectif de l'enquête	23
3. Recherche des participants	24
4. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	25
5. Modalités de passation	25
B. Méthodologie de l'analyse	26
1. Analyse hypothético-déductive	26
2. Analyse par thématiques	26
VI. Cadre expérimental	27
A. Analyse des résultats	27
1. Phénomène fantôme	27
2. Interdisciplinarité	28
3. Interventions en ergothérapie	29
B. Biais et limites de l'étude	32
C. Discussion	32
1. Interprétation des résultats par thématiques	33
a) Phénomène fantôme	33
b) Interdisciplinarité	34
c) Interventions en ergothérapie	35
2. Interprétation des résultats selon les modèles	38
a) Modèle humaniste	38
b) Modèle MOH	39
3. Retour sur les hypothèses de l'étude	39
a) Hypothèse 1	39
b) Hypothèse 2.....	39
c) Hypothèse 3.....	40
VII. Conclusion et perspectives	40
VIII. Bibliographie	43
IX. Annexes	68

I. Introduction

L'amputation d'un membre est l'une des plus anciennes interventions chirurgicales pratiquées par l'Homme. Malgré les progrès constants de la médecine, elle demeure une solution thérapeutique salvatrice qui augmente d'année en année. De nos jours, 57.7 millions de personnes ont subi au moins une amputation d'un membre au cours de leur vie (estimation mondiale de 2017, McDonald et al., 2020). Quelle qu'en soit la cause, le patient amputé a besoin de temps pour faire son deuil et s'habituer psychologiquement et physiquement à une image corporelle altérée et à des différences de fonctionnalité.

Les personnes qui subissent une amputation déclarent généralement ressentir des sensations et des douleurs dans le membre manquant, nommée « expérience du membre fantôme » (Limakatso & Parker, 2021). Il est primordial que le patient apprenne rapidement à gérer ce phénomène (Ramirez et al., 2022) car il entraîne de la souffrance personnelle, impacte les activités quotidiennes et réduit considérablement la qualité de vie (Fuchs et al., 2018).

L'approche thérapeutique de ce type de sensations après l'amputation est complexe (Ramachandran & Hirstein, 1998). Les ergothérapeutes deviennent alors des membres essentiels de l'équipe de soins, afin d'aider à maximiser l'indépendance du patient (Pasquina et al., 2014).

Mais dans quelle mesure un processus d'accompagnement en ergothérapie, chez un patient amputé présentant des douleurs fantômes, mène à une meilleure performance occupationnelle au quotidien ?

Afin de répondre à ce questionnement, j'ai suivi un plan structuré et progressif.

Le cadre contextuel débute par des généralités sur l'amputation et les différents types de douleurs. Il se recentre ensuite sur les spécificités du membre fantôme, en expliquant ce phénomène ainsi que ses implications avec le schéma corporel et l'image corporelle.

Le cadre conceptuel, quant à lui, aborde les grandes thématiques de ce mémoire, comme l'interdisciplinarité, l'occupation, les diverses approches possibles en ergothérapie, ainsi que les différents modèles théoriques mobilisés.

La problématisation permet de faire le lien entre ces éléments et le cadre méthodologique.

Le cadre expérimental, quant à lui, se fera en trois temps : d'abord une présentation des résultats obtenus lors des entretiens, puis une brève présentation des limites et des biais, et enfin une discussion sur les données obtenues, confrontées à la littérature.

Finalement, avant de présenter la bibliographie et les annexes, une conclusion synthétise cette étude et ouvre sur de nouvelles perspectives de pratiques en ergothérapie.

II. Cadre contextuel

A. Généralités

1. Définition de l'amputation

a) Physiopathologie de l'amputation

L'amputation est une solution thérapeutique salvatrice, mais elle a un impact marquant sur le patient et sur la société (Constantin et al., s. d.).

Cette intervention est définie comme l'ablation partielle ou totale d'un membre du corps ayant perdu ses fonctions (Lemone & Burke, 2004 ; Kar & Kutlu, 2023).

« Irréversible », il s'agit d'une intervention chirurgicale de dernier recours (Constantin et al., s. d.). Elle est réalisée dans le but de sauver la vie de l'individu, de traiter une maladie de manière symptomatique, de réduire des douleurs chroniques ou d'améliorer la fonctionnalité de la personne (Ramirez et al., 2022 ; Pasquina et al., 2014 ; Lemone & Burke, 2004).

b) Epidémiologie de l'amputation

Même si la médecine évolue perpétuellement, le taux d'amputation augmente d'année en année dans le monde (Constantin et al., s. d.). Cette évolution peut être influencée par l'augmentation constante de l'espérance de vie (Campbell et al., 2008) mais aussi par la prévalence croissante des maladies dysvasculaires et du diabète (Pasquina et al., 2014).

Selon les estimations mondiales de 2017, 57.7 millions de personnes vivent avec une perte acquise d'un membre (McDonald et al., 2020).

c) Etiologie de l'amputation

Les étiologies de l'amputation sont diverses et variées. Elles varient en fonction de différents facteurs comme le membre touché, l'âge et les circonstances géopolitiques (par exemple les conflits, les maladies endémiques, l'accès aux soins de santé, etc.) (Ziegler-Graham et al., 2008).

Dans la population mondiale et notamment dans les pays occidentaux, les maladies vasculaires engendrées par un diabète sucré sont la cause la plus fréquente d'amputation (Erlenwein et al., 2021 ; Pasquina et al., 2014 ; Ziegler-Graham et al., 2008). Selon Varma et al (2013), cette cause représente environ 54% des amputations.

Dans les pays en développement, les blessures traumatiques sont la deuxième cause d'amputation (Pasquina et al., 2014 ; Atkins et al., 2008). Selon Varma et al (2013), cette étiologie représente environ 45% des cas.

Le cancer, les infections, les brûlures et les malformations congénitales sont d'autres étiologies possibles, mais leur fréquence est bien moindre (Erlenwein et al., 2021 ; Ziegler-Graham et al., 2008 ; Pasquina et al., 2014 ; Varma et al., 2013).

d) Conséquences de l'amputation

L'amputation entraîne de nombreux défis physiques et psychosociaux (Shahsavari et al., 2020 ; De Putter et al., 2014). Les personnes ayant perdu un membre luttent quotidiennement contre les retentissements de cette intervention (Sparling et al., 2024).

Les difficultés engendrées par l'amputation peuvent être liées à la détérioration du mode de vie du patient, de l'image corporelle, de la perception de soi ou des relations sociales (Gibson, 2001 ; Shahsavari et al., 2020 ; Gallagher et al., 2011). La fonctionnalité post-opération varie principalement en fonction du niveau d'amputation (Durmayüksel et al., 2021).

Très souvent effectuée en urgence, l'amputation a un impact émotionnel majeur pouvant avoir des conséquences négatives à long terme (Shue et al., 2020 ; Pasquina et al., 2014). La population amputée souffre d'ailleurs souvent de dépression post-chirurgicales (Darnall et al., 2005). Outre la dépression, ces personnes souffrent aussi de difficultés accrues d'adaptation sociale, d'anxiété, de troubles de l'image corporelle et de troubles de stress post-traumatique.

Nous savons que la satisfaction au travail et l'emploi jouent un rôle important dans le sentiment de bien-être des individus (Wasiak et al., 2007). Or, une majorité des personnes amputées sont confrontées à des situations telles que la perte de leur emploi, une baisse de leurs revenus et de leurs chances d'obtenir une promotion (Gibson, 2001 ; Shahsavari et al., 2020 ; Wasiak et al., 2007 ; Resnik et al., 2017).

Plus spécifiques à l'amputation, des complications postopératoires importantes sont représentées par des douleurs locales et la présence d'un membre fantôme (Wittig et al., 2001).

Toutes ces difficultés entravent considérablement la qualité de vie de la personne et demandent aux soignants de mettre en place des outils pour aider les personnes amputées à trouver les ressources adaptatives pour faire face à ces changements (Sparling et al., 2024 ; Akyol et al., 2013 ; Davidson et al., 2010).

2. Les différents types de douleurs

a) Introduction à la douleur

La douleur est le symptôme le plus souvent signalé aux professionnels de soins (Lumley et al., 2011).

Les réactions suite à une blessure ou à la menace de blessure sont caractérisées par les tentatives de l'organisme de rétablir ou de maintenir l'homéostasie (Borsook et al., 2012).

L'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) définit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des dommages réels ou potentiels, ou décrite en termes de tels dommages ».

La douleur est composée de trois dimensions distinctes qui permettent une meilleure compréhension et analyse de celle-ci.

La dimension sensorielle-discriminative décode les caractéristiques (brûlure, piquûre...), l'intensité, la durée et la localisation du stimulus douloureux. Elle déclenche des réflexes de retrait pour prévenir ou limiter les lésions tissulaires.

La dimension motivationnelle affective est la plus étroitement liée à l'émotion. Elle correspond au contexte de la douleur et à la gêne associée. Cette dimension active des comportements défensifs tels que la fuite et la récupération.

Enfin, la dimension cognitive-évaluative influence l'évaluation des significations et des conséquences d'une blessure ou d'une douleur. Elle interprète la situation et met en place les réactions de défense (Melzack et Casey, 1968 ; Gustin et al., 2011).

b) Différenciation selon le mécanisme

Les différents types de douleurs peuvent se distinguer selon leur mécanisme. Il existe trois grandes catégories (Woolf, 2010) :

La première représente la sensation associée à la détection de stimuli nocifs potentiellement dommageables pour les tissus, c'est pourquoi on l'appelle douleur nociceptive. C'est une douleur à haut seuil qui est activée uniquement en présence de stimuli intenses (Woolf, 2010 ; Basbaum et al., 2009). C'est la douleur que nous ressentons lorsque nous touchons quelque chose de trop chaud, froid ou tranchant (Basbaum et al., 2009). Lorsqu'il est engagé, le système engage des réflexes de retrait (Basbaum et al., 2009 ; Woolf, 2010)

La douleur nociceptive est donc une douleur essentielle au maintien de l'intégrité corporelle (Woolf, 2010).

Le deuxième type de douleur est également adaptatif et protecteur : il augmente la sensibilité sensorielle après des lésions tissulaires, créant ainsi une hypersensibilité à la douleur permettant d'éviter l'aggravation des blessures et favorisant la récupération (Woolf, 2010). Elle est appelée douleur inflammatoire.

Enfin, la dernière catégorie de douleur n'est pas protectrice, mais inadaptée.

Contrairement aux deux autres, la douleur neuropathique n'est pas symptomatique d'un trouble ou d'une lésion, mais résulte d'un fonctionnement anormal du système nerveux.

Costigan et al. (2009) ont pu démontrer que le système nociceptif est capable de subir de grands changements lorsqu'il est exposé à des médiateurs inflammatoires pendant de longues périodes : les terminaisons périphériques des nocicepteurs se sensibilisent alors lors de l'inflammation. La fonction des circuits modulateurs de la douleur semble être perturbée, les signaux sensoriels sont alors amplifiés dans le système nerveux central et les stimuli nocifs ne sont plus nécessaires pour générer de la douleur : le seuil de génération de la douleur diminue alors que sa durée, son amplitude et sa localisation augmentent (Woolf, 2010 ; Latremoliere & Woolf, 2009 ; Lumley et al., 2011).

« Par analogie, si la douleur était une alarme d'incendie, le type nociceptif ne serait activé de manière appropriée que par la présence d'une chaleur intense, la douleur inflammatoire serait activée par des températures chaudes et la douleur pathologique serait une fausse alarme causée par un mauvais fonctionnement du système lui-même » (traduction libre, Woolf, 2010).

c) Différenciation selon la durée

La douleur peut également être différenciée selon sa durée :

La douleur aiguë est une douleur qui s'atténue naturellement après une blessure (Borsook et al., 2018).

La douleur persistante ou intermittente qui dure plus de 3 mois est appelée douleur chronique (Nesse & Ellsworth, 2009 ; Merskey et Bogduck, 1994). Elle serait considérée comme une pathologie du système nerveux dans laquelle elle ne serait plus un indicateur fiable de lésions tissulaires (Schweinhart & Bushnell, 2010 ; Lumley et al., 2011 ; Nesse & Ellsworth, 2009).

L'Organisation Mondiale de la Santé a montré une prévalence mondiale de la douleur chronique chez 20 à 30 % de la population mondiale (Gureje et al., 1998). Il s'agit d'une grande population de personnes souffrant de douleurs résistantes au traitement, complexes et lourdes, pour lesquelles nous avons du mal à trouver des options de gestion de la douleur à long terme (Borsook et al., 2018).

d) Emotions et autres facteurs de la douleur

Depuis plusieurs décennies, la recherche psychologique a montré que les états émotionnels négatifs sont associés à une douleur plus importante. C'est pourquoi, les émotions font partie intégrante de la conceptualisation, de l'évaluation et du traitement de la douleur persistante (Lumley et al., 2011).

Chez les humains, une sensibilité accrue à la douleur est observée lorsque les gens s'attendent à cette douleur (Benedetti et al., 2007).

Au même titre que les effets de l'anxiété augmentent la douleur, les états émotionnels positifs peuvent généralement la réduire. Ce phénomène est appelé « analgésie affective » (Franklin, 1998).

La douleur persistante est complexe et les émotions ne sont qu'un facteur contributif. Des facteurs génétiques, les traits de personnalité, les facteurs sociaux et démographiques comme le sexe, le genre, l'âge, l'état matrimonial, les relations familiales, le niveau d'éducation ou le statut socioéconomique sont des éléments importants du contexte de l'expérience de la douleur. Il est absolument nécessaire de les prendre en compte (Desmond, 2006 ; Lumley et al., 2011 ; Adler & Stewart, 2010 ; Cleveland et al., 2013 ; Tegeder et al., 2006 ; et d'autres)

e) Conséquences de la douleur

Lorsque la douleur devient chronique, elle peut interférer avec presque tous les aspects de la vie d'un individu, comme le travail, la gestion du domicile, les loisirs ou les relations (Liedberg et al., 2012 ; Millar WJ, 1996).

Celle-ci est physiquement et mentalement imposante. Elle affecte le potentiel de la personne à prendre soin d'elle-même et à accomplir les activités de la vie quotidienne (Kuffler, 2017).

Elle entrave des capacités physiques et mentales globales et engendre des troubles du sommeil (Spacek, 2006). Elle réduit la qualité de vie et la capacité à s'ajuster et à s'adapter psychologiquement à de nouveaux défis et à de nouvelles situations (Meana et al., 2004).

B. Spécificité du membre fantôme

1. Expérience du membre fantôme

a) Douleur du membre fantôme

PHYSIOPATHOLOGIE DE LA DOULEUR DU MEMBRE FANTOME

Après une amputation, la plupart des patients éprouvent des problèmes persistants tels que des douleurs au niveau du membre fantôme (Sparling et al., 2024).

Cette douleur correspond à l'ensemble des sensations douloureuses perçues comme provenant de la partie manquante du membre amputé (Sparling et al., 2024 ; Limakatso & Parker, 2021 ; Schone et al., 2022 ; et d'autres).

Dans la Classification internationale des maladies (CIM-11), la douleur du membre fantôme est classée comme un trouble de la douleur neuropathique (Li et al., 2016 ; Desmond & MacLachlan, 2010 ; Erlenwein et al., 2021 et d'autres).

Elle se présente sous la forme de divers symptômes pouvant être décrits principalement comme des « fourmillements », « engourdissements », « crispations », « décharges électriques », «

coupures », « brûlures », « coups de couteau », « broiements » et/ ou « arrachements », ... (McCabe, 2005 ; Le corps et la parole des mutilés de la grande guerre, S. Delaporte, 2002 ; Bosmans et al., 2010 ; Schley et al., 2008 ; Desmond & MacLachlan, 2010 ; Ramachandran & Hirstein, 1998 ; Giummarra et al., 2007 ; Giummarra et al., 2010 ; Erlenwein et al., 2021).

L'apparition de la douleur du membre fantôme survient généralement peu de temps après la chirurgie, mais peut être retardée chez certains patients (Sliosberg, Les algies des amputés, Paris, Masson, 1948, 110 p ; Bosmans et al., 2010 ; Kuffler, 2017 ; Desmond & MacLachlan, 2017). Néanmoins, dans un tiers des cas, c'est un an plus tard voire davantage, que les mutilés perçoivent les douleurs, alors que la plupart ont accepté leur mutilation et repris une vie active (Sliosberg, Les algies des amputés, Paris, Masson, 1948, 110 p. ; Kuffler, 201 ; Desmond & MacLachlan, 2017).

Les sensations fantômes douloureuses sont généralement intermittentes, d'une fréquence de « plusieurs fois par semaine » et durent de quelques secondes à quelques minutes, mais peuvent aussi durer des heures, voire s'installer de façon permanente (Desmond & MacLachlan, 2010 ; Beisheim-Ryan et al., 2021).

L'expérience de la douleur du membre fantôme est très hétérogène en termes de qualité, d'intensité, de fréquence, de durée, de perception et de gravité (Schone et al., 2022 ; Colmenero et al., 2017 ; Wartan et al., 1997 ; Diers et al., 2021).

Les études montrent qu'en général, la douleur du membre fantôme finit par se dissiper et diminue à la fois en fréquence et en intensité au cours des 6 mois suivant l'amputation (Wartan et al., 1997 ; Desmond & MacLachlan, 2010 ; Bosmans et al., 2010 ; Erlenwein et al., 2021). Cependant, ces sensations peuvent persister pendant des années, sans changements de fréquence ou de gravité chez une proportion significative de patients : 5 à 10 % selon Kuffler (2017) et 10% selon Desmond & MacLachlan (2010).

Nous comprenons alors que la douleur du membre fantôme est un terme générique qui décrit un phénomène extrêmement hétérogène (Schley et al., 2008).

Cette diversité des descriptions témoigne notamment de l'étendue de ce phénomène et traduit la difficulté à comprendre les différentes manifestations auxquelles sont confrontées les personnes amputées d'un membre (Le corps et la parole des mutilés de la grande guerre, S. Delaporte, 2002).

PREVALENCE DE LA DOULEUR DU MEMBRE FANTÔME

Les premières études, menées à une époque où la douleur du membre fantôme était généralement caractérisée comme un trouble psychiatrique, ont rapporté de faibles taux de

prévalence. Ce phénomène pourrait s'expliquer par la peur et le refus des patients de signaler leur douleur afin d'éviter la stigmatisation associée (Jensen et al., 1985).

Depuis, nous savons que la douleur du membre fantôme est fréquente dans la population amputée (Limakatso & Parker, 2021 ; Sparling et al., 2024 ; Alviar et al., 2016 ; Schone et al., 2022). De nombreuses études tentent d'estimer sa prévalence exacte, mais les résultats sont équivoques (Schley et al., 2008 ; Kuffler, 2017).

Selon les auteurs, elle varie entre 33% (Ahmed et al., 2017) et 94% (Davidson et al., 2010).

Toutefois, une majorité des auteurs estiment que la prévalence se situerait plutôt autour de 80/85% (Ra & Cj, 1983 ; Sherman et al., 1984 ; Nikolajsen & Jensen, 2000 ; List et al., 2021 ; Giummarra et al., 2010).

Cette différence dans les résultats peut en grande partie être expliquée par l'hétérogénéité de l'expérience de l'amputation (Schone et al., 2022). Ces écarts peuvent également être liés aux différents types de recherche, à la temporalité et à la population que les chercheurs décident d'interroger (Schley et al., 2008 ; Nikolajsen & Jensen, 2000).

Par conséquent, les rapports sur la prévalence de la douleur du membre fantôme doivent être interprétés avec une grande prudence (Schley et al., 2008).

Dans tous les cas, la douleur du membre fantôme est considérée comme la douleur chronique la plus fréquente chez les personnes amputées (Limakatso et al., 2020).

FACTEURS INFLUENCANTS LA DOULEUR DU MEMBRE FANTOME

La douleur du membre fantôme est particulièrement difficile à étudier. Il existe de multiples théories concernant son étiologie suspectée (Erlenwein et al., 2021).

Dans la pensée commune, la douleur du membre fantôme serait due à des anomalies du système nerveux central (Li et al., 2016 ; Flor, 2002). Néanmoins, la persistance de la douleur du membre fantôme est très probablement un processus multifactoriel (Flor, 2002 ; Erlenwein et al., 2021) propre à chaque individu (M. P. Jensen et al., 2002).

En effet, il s'agirait d'une expérience à multiples facettes qui reflète les domaines somatiques, sensoriels, psychologiques, émotionnels, cognitifs, culturels et socio-environnementaux combinés (M. P. Jensen et al., 2002 ; Flor, 2002 ; Foulkes & Wood, 2008, M. P. Jensen et al., 2002 ; Erlenwein et al., 2021).

Le facteur le plus couramment associé à la douleur du membre fantôme est la douleur du membre résiduel (Schley et al., 2008). Une douleur du membre résiduel plus fréquente et sévère a été associée à un risque plus élevé de développer une douleur du membre fantôme (Erlenwein

et al., 2021 ; Dijkstra et al., 2002 ; Kooijman et al., 2000 ; Buchheit et al., 2015 ; Fraser et al., 2001).

D'un autre côté, de nombreuses études démontrent que les personnes qui ressentent de la douleur chronique avant l'amputation ont des taux plus élevés de douleur du membre fantôme (M. P. Jensen et al., 2002 ; Balakhanlou et al., 2020 ; Nikolajsen et al., 1997 ; Schrier et al., 2019 ; Dijkstra et al., 2002). Selon Limakatso, il s'agit du deuxième facteur le plus fréquemment associé à cette douleur (Limakatso et al., 2020). Il est donc d'une importance cruciale que les cliniciens prennent la douleur pré-amputation en considération avant toute amputation (Kashy et al., 2015).

Cependant, il est également important de noter que de nombreuses personnes qui ne signalent pas de douleur avant l'amputation développent tout de même une douleur du membre fantôme (Foulkes & Wood, 2008). De plus, ces études ne trouvent aucune preuve que la douleur avant l'amputation joue un rôle dans la douleur du membre fantôme persistante, mais seulement dans la douleur ressentie immédiatement après la chirurgie (M. P. Jensen et al., 2002).

De plus, les facteurs de personnalité tels que la personnalité rigide et compulsive évaluée directement après l'amputation étaient également significativement corrélés avec une intensité plus élevée de la douleur du membre fantôme un an après l'amputation (Schley et al., 2008). Si l'émergence de celle-ci n'est pas la conséquence des difficultés psychologiques (dépression, anxiété), ces dernières peuvent néanmoins affecter l'évolution et la gravité de cette douleur (Sherman et al., 1987 ; Balakhanlou et al., 2020).

La fatigue, la contrariété ainsi que les perturbations atmosphériques comme le froid et l'humidité peuvent être eux aussi des facteurs déclenchants de cette douleur (Le corps et la parole des mutilés de la grande guerre, S. Delaporte, 2002). De la même façon, une attention accrue portée sur la perte du membre est associée à une douleur plus élevée (Valet et al., 2004). A l'inverse, l'acceptation émotionnelle du membre fantôme peut contribuer à la diminution des expériences fantômes quotidiennes (par exemple, l'humeur, la joie de vivre) (Beisheim-Ryan et al., 2021).

Enfin, d'autres facteurs de risque sont impliqués dans le développement de la douleur du membre fantôme : une étiologie traumatique ou oncologique, le sexe masculin, l'atteinte du côté dominant, la perte d'un membre supérieur et un niveau de l'amputation plus élevé (Balakhanlou et al., 2020 ; Fraser et al., 2001 ; Cole et al., 2009 ; Bosmans et al., 2010).

b) Sensations du membre fantôme

Les sensations du membre fantôme sont définies comme des perceptions sensorielles persistantes et non douloureuses qui semblent émaner de la partie du membre amputé, donnant la perception qu'il est toujours présent (Giummarra & Moseley, 2011 ; De Maria B de Melo et al., 2023 ; Beisheim-Ryan et al., 2021 ; et d'autres).

Elles affectent jusqu'à 76 % des personnes ayant perdu un membre et constituent le troisième facteur le plus couramment associé à la douleur du membre fantôme (Kooijman et al., 2000 ; Schley et al., 2008).

Dans la majorité des cas, les sensations fantômes apparaissent dans les deux premiers mois suivant l'amputation. Une certaine variation dans le temps peut s'expliquer par le fait que la plupart des amputés sont lourdement médicamenteux après l'opération et ne deviendront pleinement conscients des sensations fantômes qu'au moment où le médicament sera retiré (Fraser et al., 2001). Dans quelques cas, les sensations fantômes peuvent n'apparaître pour la première fois que plusieurs années après l'amputation (Montoya et al., 1997).

Ces sensations indolores sont plus fréquentes et se divisent en trois types : image mentale du membre (longueur, taille, forme, posture et volume) ; kinesthésie (mouvements spontanés et volontaires) ; et extéroception (sensation de pression, de démangeaisons, de température ou de toucher) (Kar & Kutlu, 2023 ; ALMEIDA, I. M. V. M. C. Dor do Membro Fantasma. Tese de Doutorado. 2020 ; Weeks et al., 2010 ; Schley et al., 2008 ; Scaliti et al., 2020 ; Carlen et al., 1978 ; Beisheim-Ryan et al., 2021 ; Fraser et al., 2001 ; Ramachandran & Hirstein, 1998).

Généralement décrites comme des « picotements », des « démangeaisons », du « froid » ou des « endormissements », ces sensations peuvent être frustrantes ou inconfortables (Kooijman et al., 2000 ; Ehde et al., 2000 ; Colmenero et al., 2017).

c) Douleur du membre résiduel

Comme énoncé ci-dessus, le facteur le plus couramment associé à la douleur du membre fantôme est la douleur du membre résiduel (Schley et al., 2008). Cette douleur est définie comme une douleur dans le résidu, ou la partie du membre qui reste après l'amputation (Sparling et al., 2024 ; Schley et al., 2008).

Les causes de la douleur du membre résiduel peuvent inclure des sources nociceptives dans les os, les muscles, les nerfs, les tissus mous ou le système vasculaire (Powell et al., 2022).

Ainsi, elle est plus fréquente chez les personnes ayant subi une amputation traumatique (Ephraïm et al., 2005).

Dans la période post-amputation immédiate, environ 50 % des patients ressentent une douleur résiduelle du membre amputé (Buchheit et al., 2015). Puis, au cours des premiers jours, cette douleur a tendance à diminuer, très probablement en raison de la cicatrisation de la plaie chirurgicale (Schley et al., 2008).

Pour conclure sur le chapitre de l'expérience du membre fantôme, notons qu'il peut parfois être difficile pour les individus de distinguer la douleur du membre fantôme des sensations du membre fantôme ou la douleur du membre résiduel (Kooijman et al., 2000).

La plupart des amputés continueront à vivre avec ces phénomènes et devront donc apprendre à distinguer les stimuli réels de ceux imaginaires (Sparling et al., 2024).

2. Schéma corporel et image du corps

a) Schéma corporel et cartographie du corps

Nous verrons maintenant comment la douleur du membre fantôme peut être en partie comprise comme une conséquence des modifications du schéma corporel engendrées par l'amputation.

Le schéma corporel correspond à la structure neurologique responsable de générer les informations de la position du corps (proprioceptives) à travers nos expériences avec le monde extérieur (Da Silva, 2013).

A la fin du 19^e siècle, de nombreuses recherches ont découvert que la stimulation électrique localisée chez les animaux provoquait des mouvements de parties spécifiques du corps (Ferrier, 1873).

Quelques décennies plus tard, Penfield et ses collègues ont réussi à retracer une cartographie des différentes parties du corps le long du cortex moteur primaire humain (M1). Celle-ci est appelée somatotopie ou « homonculus moteur de Penfield ».

Ils ont également pu découvrir l'existence d'une deuxième carte corporelle dans le gyrus post-central, cette fois-ci liée à la perception sensorielle (Penfield & Boldrey, 1937). Elle reçoit et analyse des informations sensorielles (par exemple, tactiles, olfactives ou douloureuses) de différentes zones du corps (McCabe, 2005).

Ces deux représentations du corps deviennent ainsi l'un des principes d'organisation fondamentale du cerveau (Ferrier, 1873).

Résumée dans l'illustration canonique de l'homoncule humain de Penfield, ces cartes sensorimotrices présentent malgré tout des limites floues en raison de représentations superposées de certaines parties du corps (Catani, 2017). Cela laisse donc des lacunes potentielles dans la disposition de la somatotopie humaine (Makin & Flor, 2020).

Dans les années 1990, Jenkins et son équipe ont démontré chez des primates adultes que ces mêmes cartes peuvent changer à la suite d'une blessure importante (Jenkins et al., 1990).

Avec l'essor de la neuroimagerie, des scientifiques ont pu étudier ces cartes somatotopiques dans le cerveau humain. Juste après l'amputation d'un membre, les représentations corticales du corps restent intactes mais ne correspondent plus à ce qu'est réellement le corps (Pain And The Neuromatrix In The Brain, 2001). Apparaît alors un manque d'informations sensorielles atteignant la zone corticale qui contrôlait autrefois le membre maintenant manquant (Wall et al., 2002). Il a été constaté qu'une fois que les neurones sont privés de leur entrée primaire, ils deviennent réactifs à la stimulation qui active les voisins corticaux de la zone privée. Ainsi, lorsque les humains développent de nouvelles stratégies pour augmenter l'utilisation de leur membre intact, les cartes corticales s'adaptent pour soutenir ce comportement (Makin et al., 2013 ; Sparling et al., 2024).

Ce changement d'activité entraîne un déplacement des limites de la carte des parties du corps, appelé « réorganisation corticale » aussi connu sous le nom de « plasticité cérébrale » (Sparling et al., 2024 ; Makin & Flor, 2020 ; Collins et al., 2018 ; Malavera et al., 2016 ; Polley et al., 1999). La représentation du membre fantôme dans le cortex moteur est décalée et la représentation des parties voisines du corps s'est élargie (Nardone et al., 2019).

Quelques temps après l'amputation, une plasticité neuronale et une réorganisation du cortex somatosensoriel ont été mises en évidence (Flor et al., 2006). L'amputation produit une perte de retours visuels et tactiles liés au membre (Aternali & Katz, 2019) accentuant davantage ce phénomène (Pain And The Neuromatrix In The Brain, 2001).

Au fil du temps, un certain nombre de facteurs supplémentaires tels que l'utilisation d'une prothèse, l'utilisation d'une main intacte, le traitement de la douleur et autres peuvent interagir avec le remappage lié à la blessure.

Il existe une forte corrélation entre l'ampleur du décalage de la représentation somatosensorielle du membre lors de la réorganisation et la douleur du membre fantôme (Grüsser et al., 2001 ; Karl et al., 2001 ; Flor et al., 1995 ; Makin & Flor, 2020 ; Lotze & Moseley, 2007).

b) Image corporelle

On comprend alors que la notion de membre fantôme traduit l'incapacité du cerveau à s'adapter à la nouvelle image corporelle ou l'expression d'une tentative de réintégration corporelle (De Maria B de Melo et al., 2023).

L'image corporelle est construite en fonction des expériences de chaque personne (Da Silva, 2013). Elle correspond aux sentiments et aux pensées d'un individu concernant son propre corps et son apparence.

Celle-ci peut être définie comme « la combinaison des expériences, des sentiments et des attitudes psychologiques d'un individu qui se rapportent à la forme, à la fonction, à l'apparence et à la désirabilité de son propre corps » (De C Williams et al., 2012). C'est un processus multidimensionnel et dynamique (Gallagher et al., 2007 ; Kar & Kutlu, 2023).

L'image corporelle est affectée par des facteurs internes tels que l'âge, le sexe, l'indice de masse corporelle, la condition physique et des facteurs externes, notamment l'environnement ou des facteurs sociaux (Holzer et al., 2014 ; Kar & Kutlu, 2023).

La perte d'un membre peut modifier considérablement la façon dont les individus se perçoivent à travers leur apparence ainsi que leurs interactions avec l'environnement extérieur (Pasquina et al., 2014 ; Kar & Kutlu, 2023 ; Da Silva, 2013).

Le trouble de l'image corporelle est le résultat de valeurs sociales mettant l'accent sur la vitalité, l'apparence physique et la santé (Holzer et al., 2014).

Lorsqu'un changement majeur, comme une amputation, une perte d'emploi, une invalidité, une douleur chronique, de l'anxiété ou une dépression, se produit dans la vie d'un individu, l'image corporelle peut être entravée et modifiée à un degré extrême (Virani et al., 2015 ; Holzer et al., 2014 ; Da Silva, 2013).

Dans le cas d'une amputation, l'individu a besoin de temps pour faire son deuil de son membre et s'habituer psychologiquement et physiquement à cette nouvelle image altérée (Ramirez et al., 2022 ; Shahsavari et al., 2020 ; Senra et al., 2011 ; De C Williams et al., 2012).

Récemment, l'insatisfaction liée à l'image corporelle a été identifiée comme un facteur critique à évaluer après l'amputation. En effet, un niveau plus élevé d'anxiété liée à l'image corporelle est corrélé à une qualité de vie amoindrie (Beisheim-Ryan et al., 2021).

Selon Makin et Flor, le maintien ou la restitution d'une image corporelle positive permettrait donc de réduire la douleur du membre fantôme (Makin & Flor, 2020).

c) Traitements associés

La prise en charge efficace de la douleur du membre fantôme est une question centrale à laquelle les patients amputés et leurs thérapeutes continuent d'être confrontés (Ephraïm et al., 2005) car elle s'avère complexe (Ramachandran & Hirstein, 1998).

Il y a près de 40 ans, Sherman et ses collègues ont répertorié plus de 60 traitements de la douleur fantôme potentiellement efficaces. Depuis lors, il n'y a pas suffisamment de preuves solides pour soutenir l'efficacité d'un de ces traitements. Par conséquent, les scientifiques n'ont toujours pas convergé vers un consensus (Aternali & Katz, 2019 ; Schone et al., 2022).

Néanmoins, les études suggèrent que les traitements visant à inverser cette réorganisation inadaptée du cerveau peuvent potentiellement soulager la douleur (Limakatso & Parker, 2021 ; Limakatso, Madden, et al., 2019).

De ce fait, les soignants utilisent de plus en plus de thérapies axées sur une combinaison corps-esprit qui ciblent l'image corporelle et la perception altérée et mettent en place des techniques telles que l'imagerie motrice graduée, la réalité virtuelle ou la thérapie miroir. Ces techniques de visualisation et de proprioception permettent de normaliser la représentation somatosensorielle des parties douloureuses du corps en restaurant la représentation de la partie amputée et, par conséquent, permettent de réduire la douleur (Lee et al., 2014 ; Beisheim-Ryan et al., 2021 ; Bowering et al., 2012 ; Méndez-Rebolledo et al., 2016 ; Ambron et al., 2018 ; Tung et al., 2014 ; Limakatso, Madden, et al., 2019 ; Colmenero et al., 201 ; Schone et al., 2022).

Cependant, d'autres études actuelles suggèrent que les traitements recommandés ne sont pas plus efficaces que le placebo pour réduire la douleur du membre fantôme (Limakatso & Parker, 2021).

Devant la multitude d'études et de résultats divergents, nous pouvons nous poser la question de l'intérêt de chercher plutôt des solutions de gestion de la douleur du membre fantôme plutôt que de sa résolution.

III. Cadre conceptuel

A. Interdisciplinarité

1. Accompagnement interdisciplinaire

Le phénomène du membre fantôme implique des altérations physiques, sociales et psychologiques (De Benedetto et al., 2002). Les patients atteints ont généralement besoin d'un traitement médicamenteux, d'une rééducation intensive et enfin et surtout, d'un soutien psychologique (Erlenwein et al., 2021 ; Constantin et al., s. d.-c). On considère qu'une récupération réussie après une amputation nécessite à la fois une réduction de la douleur et une augmentation de l'acquisition des habiletés motrices (Sparling et al., 2024).

Afin d'assurer le meilleur résultat en termes de qualité de vie du patient et de son intégration dans la société, le patient amputé doit bénéficier d'un processus d'accompagnement holistique (Pasquina et al., 2014 ; Constantin et al., s. d.-c ; Erlenwein et al., 2021). Il est fondamental de développer une alliance solide avec et autour du patient et sa famille (Pasquina et al., 2014).

Comme pour toute affection complexe de la douleur, les personnes ont besoin pour accepter efficacement l'amputation d'une approche biopsychosociale efficace en matière de soins,

d'informations claires et d'un soutien continu (Ramirez et al., 2022 ; Gatchel et al., 2007 ; Kamper et al., 2015 ; Elman et al., 2011).

Ainsi, nous comprenons qu'une étroite collaboration interdisciplinaire dans l'équipe de soins est primordiale au succès de ce processus de réadaptation complexe (Pasquina et al., 2014 ; Scacighini et al., 2008 ; Burger et al., 2007 ; Erlenwein et al., 2021 ; De Maria B de Melo et al., 2023).

Les membres essentiels de cette équipe interdisciplinaire comprennent principalement : un chirurgien, un psychiatre, un kinésithérapeute, un ergothérapeute, un prothésiste, un infirmier, un assistant social, un psychologue et un diététicien (Pasquina et al., 2014 ; De Benedetto et al., 2002 ; Erlenwein et al., 2021 ; Constantin et al., s. d.-c).

L'ergothérapie, la kinésithérapie, les prothèses et orthèses et la psychothérapie ont été cités comme les services les plus fréquemment utilisés après l'amputation (Cancio et al., 2019).

Le plan de soins des patients amputés commence dès leur admission à l'hôpital et se poursuit après leur sortie (Shahsavari et al., 2020). Afin d'assurer une transition efficace et minimiser les conséquences durables, il est impératif que cette équipe de professionnels rencontre le patient le plus tôt possible après la chirurgie. Il est également primordial que les patients reçoivent un soutien psychosocial approprié de la part de l'ensemble de l'équipe de soins (Cancio et al., 2019 ; Smurr et al., 2008). Le suivi des patients après leur sortie de l'hôpital doit être évalué en termes de retour au travail, de réinsertion dans la vie et de statut psychosocial (Shahsavari et al., 2020).

2. Place de l'ergothérapeute

Les efforts de réadaptation précoce sont axés sur la maximisation de l'indépendance fonctionnelle du patient, passant généralement des soins personnels (hygiène personnelle, alimentation, habillage et toilette) aux compétences de communication (écriture, utilisation du téléphone et de l'ordinateur), aux tâches ménagères (cuisine, nettoyage, lessive) et aux compétences sociales et aux loisirs (*12B : Fitting And Training The Bilateral Upper-Limb Amputee | O&P Virtual Library*, s. d.).

Ces domaines composent le cœur même du métier d'ergothérapeute. Par conséquent, ces professionnels deviennent des membres essentiels de l'équipe de soins et aident à maximiser l'indépendance du patient, avec ou sans prothèses (Pasquina et al., 2014 ; De Maria B de Melo et al., 2023 ; Spiliotopoulou & Atwal, 2011 ; Hesselstrand et al., 2015).

Leur pratique doit permettre la facilitation de la construction de la nouvelle image corporelle, de la fonctionnalité, de l'augmentation du bien-être et de la qualité de vie, de l'organisation de

la routine des activités de vie quotidienne et de la participation sociale de l'individu dans son environnement (De Maria B de Melo et al., 2023).

Dans 90% des cas, les personnes amputées sont amenées à consulter les services d'ergothérapie (Burger et al., 2007). Notons que la plupart de ces patients présentent des douleurs du membre fantôme. C'est pourquoi il est primordial que les ergothérapeutes soient formés sur la variété de techniques, de stratégies et d'interventions existantes pour le traitement de la douleur et des sensations du membre fantôme (De Maria B de Melo et al., 2023). La recherche en ergothérapie souligne que la combinaison de diverses techniques entraîne généralement des résultats plus efficaces dans la fonctionnalité des sujets (BRITO, 2012).

3. Modèle humaniste

Un refrain courant chez les cliniciens est « une fois que vous connaissez une personne amputée, vous connaissez une personne amputée » (Sparling et al., 2024). L'accompagnement de la personne amputée doit absolument être personnalisé, car l'expérience de chaque patient est unique.

Le modèle humaniste a été développé dans les années 1950 aux Etats-Unis. Il repose sur des hypothèses fondamentales similaires à cette pensée : « La personne doit être considérée comme un tout, dans son environnement physique et social. » et « L'expérience personnelle et la conscience de l'individu sont d'importance primordiale. Dans la mesure où personne d'autre ne peut les expérimenter, on ne devrait pas influencer les choix des autres, ni leurs interprétations de la réalité. » (Morel-Bracq, 2017). Ce modèle prône une thérapie qui est centrée sur la singularité de la personne et de son expérience.

Ce modèle peut être employé lorsqu'il existe une discordance entre les besoins d'accomplissement personnel du patient et la réalité au quotidien (Morel-Bracq, 2017).

Une grande partie du modèle est fondée sur les capacités d'auto-développement et d'auto-direction de la personne. L'objectif principal du thérapeute doit être de faciliter l'acquisition ou la récupération des capacités d'autonomie et de responsabilité du patient. Il est dit que « L'individu est capable de contrôler les événements de sa vie et devrait diriger sa propre éducation aux thérapies le plus loin possible » (Morel-Bracq, 2017).

Ce modèle est particulièrement pertinent et efficace en tant que méthode de conseil ou d'éducation (Morel-Bracq, 2017). Ainsi, il peut parfaitement s'intégrer dans l'accompagnement d'un patient amputé vivant au quotidien avec des douleurs et/ou des sensations du membre fantôme.

B. Occupation, environnement et MOH

1. Occupation

L'occupation est le concept central et le fondement même de la pratique ergothérapique (Caire, 2023).

Ce phénomène complexe et multidimensionnel semble difficile à expliquer et encore plus difficile à étudier (Yerxa, 1989). Tel qu'utilisé à la fois dans le langage courant et dans la littérature en ergothérapie, le terme occupation est un terme ambigu (Nelson, 1988).

Ainsi, l'occupation humaine peut être définie comme une large gamme d'activités et de tâches réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel qui a un sens particulier pour la personne et qui répond à ses besoins de soins personnels, d'expressions et de réalisations de soi (Caire, 2023 ; Morel-Bracq, 2017).

2. Environnement

L'environnement peut être de trois types : physique, social et occupationnel.

L'environnement physique correspond aux espaces et au matériel disponible. L'environnement social correspond aux différents individus entourant la personne.

Enfin, « l'environnement occupationnel englobe les activités selon les intérêts, les valeurs, les capacités ou les préférences culturelles de la personne considérée. » (Caire, 2013).

Selon Jean-Michel Caire (2013), l'environnement joue un rôle important dans l'occupation. Il peut avoir une influence facilitatrice, ou au contraire, constituer un frein à la participation. Il souligne que l'environnement « entrave les activités, facilite les performances et modèle les activités » (Caire, 2013).

Keilhofner partage ce même point de vue en précisant que l'environnement représente à la fois une source d'opportunités et de ressources, mais impose également des contraintes et des attentes. Les occupations prennent forme dans un contexte physique particulier, impliquant des objets, des rôles et des normes sociales (Keilhofner, 2009 ; Taylor et Kielhofner, 2017).

« Ainsi, analyser l'occupation humaine nécessite de comprendre la personne comme un tout cohérent et unifié, indissociable de l'environnement dans lequel elle évolue ». (Caire, 2013).

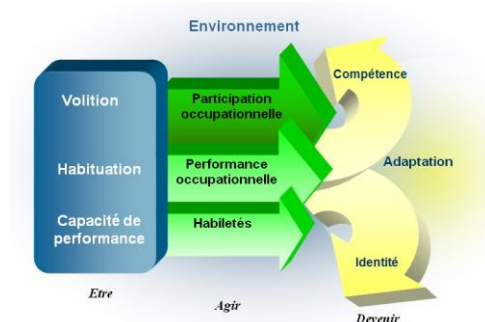
3. Le modèle MOH

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) a été élaboré par Garry Kielhofner à la fin des années 1980. Ce modèle repose sur le fait que l'être humain est un être occupationnel. Selon Kielhofner, l'occupation est essentielle à l'organisation et à la construction de la personne. Pour lui, ce processus dynamique dépend constamment de l'environnement dans lequel évolue la personne. Le fondement de ce modèle pourrait être décrit par cette citation : « La participation

à des occupations est le résultat d'un processus dynamique d'interaction entre la motivation face à l'action, les habitudes et les rôles, les capacités et l'environnement. » (Morel-Bracq, 2017).

Le MOH a pour finalité « d'expliquer les relations complexes et dynamiques de l'engagement humain dans l'occupation ». Ce modèle peut également aider à informer sur le rôle, la profession et les interventions d'ergothérapeutes auprès des patients et des autres professionnels (Morel-Bracq, 2017).

Ce modèle humaniste est centré sur la personne et sur sa singularité. Ainsi, il implique d'aborder une vision holistique du patient (Morel-Bracq, 2017).



<https://revue.anfe.fr/2016/06/01/evaluer-la-participation-autrement-le-mohost/>

Le MOH est construit autour de trois éléments principaux qui constituent la composante de l'Être (schéma) :

- La volition, qui peut être définie comme la motivation à agir.
- L'habitude, qui se définit comme les habitudes de vie et les rôles et statuts qu'occupe la personne.
- Les capacités de performances correspondent aux aptitudes de la personne. Elles sont liées aux composantes objectives telles que les habiletés physiques et cognitives, mais également à l'expérience subjective de la personne par rapport à son expérience.

L'environnement est en interaction continue avec l'Etre. Il est un élément facilitateur ou au contraire constitue une contrainte pour l'individu au cours de ses expériences.

L'Agir (schéma) est soutenu par différentes habiletés (différentes actions observables : motrices, opératoires, de communication, dirigées vers un but...) qui permettent la performance occupationnelle (« expérience dynamique et résultat de la transaction entre la personne, l'environnement et l'occupation »). Ces deux composantes influencent la participation occupationnelle (« engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne au sein de contextes socio-culturels spécifiques »).

Le Devenir est la résultante de l’Etre et de l’Agir. La multitude d’expériences au cours de la vie module et crée notre identité occupationnelle (« ce que la personne est et ce qu’elle souhaite devenir ») et notre compétence occupationnelle (« capacité de la personne de maintenir une routine d’occupation cohérente avec son identité occupationnelle »).

La finalité de ce modèle est l’adaptation permettant une augmentation de la participation occupationnelle.

C. Ergothérapie

1. Le métier

L’ergothérapeute est amené à intervenir dans la réadaptation des personnes ayant vécu une amputation (RODRIGUES JR et al., 2018).

C’est un professionnel du champ paramédical spécialisé dans les activités de la vie quotidienne (Hesselstrand et al., 2015). Les ergothérapeutes fournissent des soins holistiques et centrés sur le patient afin d’améliorer la capacité des individus à s’engager dans des activités significatives et des tâches de la vie quotidienne. Il porte une attention particulière à améliorer la qualité de vie de ses patients (Ishii, Smith, et al., 2024).

L’ergothérapie est une intervention complexe impliquant le thérapeute, le lien avec le patient et ses proches, l’intervention, le contexte et l’environnement (Creek et al., 2005).

Le cœur de la profession est centré sur les occupations (De Maria B de Melo et al., 2023). Ainsi, l’ergothérapeute utilise des activités thérapeutiques qui sont importantes et pertinentes pour le patient (Hesselstrand et al., 2015).

L’ergothérapie a le potentiel de remédier à la diminution de la performance occupationnelle causée par la douleur chronique (Skjutar et al., 2009).

Effectivement, en ergothérapie, les interventions vont au-delà de l’idéal de soulager ou d’éliminer la douleur. Elles visent également à améliorer la capacité fonctionnelle, les performances occupationnelles et la qualité de vie du patient (De Maria B de Melo et al., 2023). L’ergothérapeute se préoccupe de l’impact que la douleur peut avoir sur la performance occupationnelle lors de la pratique des activités de vie quotidienne (De Maria B de Melo et al., 2023).

Ainsi, le soulagement de la douleur doit être l’objectif initial du traitement en ergothérapie, car cela permet d’améliorer la qualité de vie (Dellê-madalosso, 2013).

2. Actions d'éducation

La prévalence élevée de la douleur et la diminution de la qualité de vie associés à la douleur du membre fantôme nous obligent à explorer de nouvelles voies pour prévenir, gérer et/ou inverser cette douleur chronique (Aternali & Katz, 2019).

Les études actuelles tendent à prouver que la réadaptation est plus efficace pour traiter les douleurs du membre fantôme que les approches pharmacologiques (Richardson & Kulkarni, 2017).

Ainsi, l'Organisation mondiale de la santé recommande l'éducation thérapeutique du patient. Son processus est centré sur la personne et sur l'acquisition de compétences qui lui permettent de gérer de manière optimale sa vie et ses problèmes (OMS, 1998).

Pour les personnes vivant avec la perte d'un membre, un rétablissement réussi nécessite à la fois l'apprentissage de nouvelles habiletés motrices et la réduction des symptômes de douleur chronique (Sparling et al., 2024).

Ainsi, une personne amputée devrait bénéficier d'une grande quantité d'informations dans les domaines physiques, professionnels, mentaux et psychosociaux, notamment sur la gestion de la douleur au quotidien (Fox, s. d.-b ; Smurr et al., 2008 ; Fraser et al., 2001 ; De Roos et al., 2010 ; Shahsavari et al., 2020 ; Cancio et al., 2019).

L'implication du patient dès le tout début de ce processus est absolument nécessaire pour identifier des objectifs réalistes à long terme pour le patient, qui seront les axes directeurs du processus d'adaptation (Pasquina et al., 2014).

La douleur génère des difficultés dans les activités de la vie quotidienne (Castanharo & Wolff, 2014). Ainsi, il est important que l'ergothérapeute participe à cette éducation précoce (Fox, s. d.-b).

Ce professionnel peut enseigner au patient des techniques d'adaptation appropriées, l'entraînement à la relaxation, lui faire prendre conscience de l'importance de s'appuyer sur le soutien des autres, de la nécessité d'accepter la blessure et les changements, et les bénéfices de mettre en place un *Pacing* des occupations (notion explicitée ultérieurement) (Belon & Vigoda, 2013). De plus, les personnes ayant perdu un membre apprennent des techniques de désensibilisation, telles que des méthodes de frottement ou de tapotement, qui peuvent être effectuées à l'aide d'un appareil d'assistance (Mulvey et al., 2012).

Les cliniciens doivent également sensibiliser les patients aux les façons dont les émotions influencent et sont influencées par les processus neuronaux qui façonnent l'expérience de la douleur. Ils doivent insister sur la réalité et la légitimité de la douleur et insister sur le fait que

les émotions et les processus émotionnels, ainsi que les croyances et les actions, sont des éléments essentiels de l'expérience humaine de la douleur (Lumley et al., 2011).

Un avantage de l'éducation est que, pendant la phase de réadaptation, lorsque l'individu acquiert de nouvelles compétences et retrouve son indépendance, les signes d'anxiété et de dépression diminuent considérablement (Singh et al., 2007).

Les patients peuvent déjà avoir diverses stratégies à utiliser pour gérer cette douleur, et les interventions combinées peuvent avoir un effet synergique (Bennett & Closs, 2011 ; Fraser et al., 2001).

3. Le *Pacing*

Pouvant faire partie du processus d'éducation, les stratégies d'autogestion de la douleur sont au cœur du traitement de la douleur chronique et visent à améliorer l'auto-efficacité, à réduire la souffrance et à améliorer la qualité de vie (Carnes et al., 2011).

Plus précisément, cette stratégie propose de réduire les activités les jours de surmenage et d'augmenter les activités les jours de sous-effort pour obtenir des niveaux d'activité plus constants et prévenir l'exacerbation des symptômes (Nijs et al., 2008 ; Birkholtz et al., 2004 ; Jamieson-Lega et al., 2013 ; Meeus et al., 2010). Le *Pacing* encourage les patients à s'adapter à leur état et à rester dans des quantités limitées de dépense d'énergie en alternant les activités et en incorporant des périodes de repos (White et al., 2011).

Dans le modèle biopsychosocial, le *Pacing* a été utilisé pour la gestion de douleurs chroniques dans le but de favoriser l'autogestion et l'auto-efficacité (Turk & Okifuji, 2002).

Le *Pacing* est souvent conseillé comme stratégie d'adaptation pour moduler les activités des patients présentant des affections de longue durée comme les maladies et/ou les douleurs chroniques (Antcliff et al., 2019 ; Jamieson-Lega et al., 2013 ; Torrance et al., 2010). Il est considéré comme un élément central des programmes de réadaptation et comme un élément clé des programmes de gestion de la douleur (Nielson et al., 2012 ; Torrance et al., 2010 ; Antcliff et al., 2019 ; Gill & Brown, 2008).

Les causes sous-jacentes des maladies chroniques ne peuvent pas toujours être expliquées médicalement. Par conséquent, l'objectif du traitement est de promouvoir des stratégies d'autogestion et de réadaptation plutôt que la recherche de guérison ou la réduction de la douleur (Reid et al., 2002 ; Antcliff et al., 2018 ; Antcliff et al., 2019).

Le *Pacing* est une stratégie d'adaptation à multiples facettes, qui s'articule autour des axes suivants : l'ajustement, la décomposition, la planification, la hiérarchisation et l'augmentation

progressive des activités, la constance des niveaux d'activité et l'acceptation des capacités actuelles (Antcliff et al., 2018 ; Nielson et al., 2012 ; Antcliff et al., 2019).

Ses objectifs sont les suivants : réaliser des activités significatives, augmenter l'auto-efficacité, gérer les symptômes, changer les comportements d'activité, réduire l'évitement, réduire le handicap, réguler les niveaux d'activité, augmenter les niveaux d'activité, prévenir une poussée, accepter les symptômes, améliorer l'humeur, réduire les symptômes et en dernier économiser l'énergie (Antcliff et al., 2019).

Cependant, le *Pacing* a nombre de détracteurs qui considèrent ce modèle contreproductif dans le sens où il incite à la limitation des occupations. Il faut donc faire preuve de prudence et s'assurer que le *Pacing* n'entraîne pas une stagnation ou une réduction à long terme de l'activité. De tels effets négatifs sont considérés comme plus probables lorsque le *Pacing* a pour objectif « prévenir les symptômes » ou « économiser l'énergie » (Antcliff et al., 2019 ; White et al., 2011).

Le *Pacing* est une thérapie de réadaptation active qui est plébiscitée par les patients (Antcliff et al., 2018) pour ses avantages à court terme, comme le bien-être psychologique qu'il procure ou la meilleure gestion des symptômes.

À l'heure actuelle, le *Pacing* est un concept ergothérapique mal défini et il n'existe pas encore d'échelle qui mesure l'entièreté de ses dimensions (Antcliff et al., 2019 ; Jamieson-Lega et al., 2013 ; Gill & Brown, 2008).

Ceci explique pourquoi il semble être interprété de manière variable et contradictoire dans le champ de la douleur chronique. Ainsi, une mauvaise conceptualisation du *Pacing* peut conduire à une interprétation erronée de l'intervention, entraînant des résultats indésirables (Jamieson-Lega et al., 2013). Néanmoins, le *Pacing* est considéré comme un complément à d'autres stratégies de réadaptation (Antcliff et al., 2019).

IV. Problématisation

Dans quelle mesure un processus d'accompagnement en ergothérapie, chez un patient amputé présentant des douleurs fantômes, mène à une meilleure performance occupationnelle au quotidien ?

Au fur et à mesure de ma réflexion autour de la prise en charge ergothérapique des douleurs fantômes, j'ai précisé mes postulats afin de converger vers un sujet expérimental.

Hypothèse 1 : « L'ergothérapeute, en intégrant la prise en compte des occupations, s'intègre parfaitement dans l'équipe pluriprofessionnelle et permet d'améliorer la gestion de la douleur fantôme au quotidien. »

Hypothèse 2 : « Les actions d'éducation en ergothérapie sont un accompagnement nécessaire à la condition mentale, physique et émotionnelle chez un patient amputé souffrant de douleurs fantômes au quotidien. Plus précisément, les actions d'éducation à mettre en place concernent des stratégies d'autogestion pour mieux vivre avec ses symptômes. »

Hypothèse 3 : « Une des stratégies d'auto-gestion adaptée aux personnes amputées serait le *Pacing*. »

V. Cadre méthodologique

A. Outil de recherche

1. Choix de l'outil

Initialement, j'avais envisagé de réaliser un groupe nominal, ce qui « permet de ressortir le plus grand nombre d'idées afin de résoudre un problème ou d'explorer une situation. Cette méthode comporte une production individuelle suivie d'un processus décisionnel collectif » (Tétreault, S., 2014). Cependant, ayant rencontré de grandes difficultés à constituer un groupe suffisant, j'ai donc ajusté ma méthodologie et je me suis orientée vers la réalisation d'entretiens individuels dans l'objectif de garantir une collecte de données qualitatives pertinente et détaillée.

Souple et flexible, l'entretien « donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. » (Tétreault, S., 2014b) et facilite le recrutement de participants. L'échange dynamique dans un cadre plus intime offre quant à lui la possibilité de clarifier certains points, d'approfondir la compréhension du sujet et d'adapter plus facilement l'échange (Aubin-Auger, 2008).

2. Objectif de l'enquête

Dans ce cadre, j'ai construit ma grille d'entretien (Annexe 1) afin d'explorer plusieurs axes :

- La description du parcours et de l'expérience de l'ergothérapeute, afin de comprendre le niveau de connaissance et d'expertise.
- La manière dont les douleurs du membre fantôme sont décrites par les patients ;
- Les impacts de ces douleurs sur la performance occupationnelle au quotidien ;
- Les stratégies et interventions mises en place en ergothérapie ;

- Les objectifs poursuivis à travers ces interventions (soulagement, adaptation, autonomie, participation, ...) ;
- Les résultats perçus (amélioration de la participation, réduction de la douleur, ...).
- La collaboration et les innovations dans l'accompagnement, afin de comprendre la place de l'ergothérapeute au sein de l'équipe pluriprofessionnelle et d'explorer des pistes d'amélioration dans la pratique clinique.

Cette enquête qualitative a pour finalité de mieux comprendre les pratiques actuelles sur le terrain, en mettant en lumière à la fois la diversité et les points de convergence ou de divergence. Elle vise également à confronter les données recueillies à la littérature scientifique, afin de mettre en perspective les pratiques observées in situ. Enfin, cette enquête constitue un réel support de réflexion, essentiel pour m'aider à construire une réponse éclairée à ma question de recherche.

3. Recherche des participants

Dans le cadre de la réalisation d'entretiens individuels semi-directifs, mon objectif était de recruter entre 3 et 4 ergothérapeutes expérimentés dans le domaine de l'amputation.

Pour ce faire, j'ai mobilisé plusieurs canaux de diffusion.

J'ai d'abord commencé par envoyer des mails personnalisés (Annexe 2) à différentes structures spécialisées en rééducation qui accompagnent des personnes amputées (*Rehazenter, Centre des Massues, Centre de la Tour de Gassies, Fondation Hopale, CERFEP, Ramsay Santé, Clinique Provence Bourbonne, Centre de Santé Rossetti, CERVARMU, Centre Léon Berard, Centre Tournesol, CSSR de Nouméa, Réseau Main Réunion, Clinique du Cabirol...*).

Parallèlement, j'ai publié des annonces sur des réseaux professionnels comme LinkedIn ou encore plusieurs groupes spécialisés en ergothérapie sur Facebook : « *Ergo et nouvelles technologies* », « *Ergothérapie* », « *Ergothérapie en pédiatrie* », « *Ergothérapie et personnes âgées* », « *Ergothérapie : vivre en autonomie et dignité* », etc ...

Afin de maximiser mes opportunités de recrutement, j'ai également sollicité mon réseau personnel pour être mise en relation avec d'autres ergothérapeutes susceptibles de correspondre à mes critères.

Malgré cette large diffusion, j'ai été confrontée à quelques difficultés. Les retours ont été limités et une grande partie d'entre eux étaient des ergothérapeutes qui estimaient ne pas disposer d'assez d'expérience dans le domaine des douleurs fantômes.

4. Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin de garantir la pertinence des données et la cohérence des témoignages recueillis, j'ai décidé d'appliquer les critères suivants lors de la recherche de participants :

CRITERES D'INCLUSION	CRITERE D'EXCLUSION
<ul style="list-style-type: none">• Ergothérapeutes diplômés d'Etat• Actuellement en activité professionnelle• Ayant déjà accompagné au moins un patient amputé présentant des douleurs du membre fantôme• Maîtrise du français oral permettant de réaliser un échange téléphonique fluide• Consentement donné pour participer à l'étude• Accord pour l'enregistrement audio de l'entretien	<ul style="list-style-type: none">• Non diplômés ou en cours de formation• Professionnels inactifs• N'ayant jamais accompagné de patients amputés avec des douleurs du membre fantôme• Ne parlant pas français ou ayant des difficultés à s'exprimer oralement• Refus de donner un consentement éclairé• Refus de participer à l'enregistrement audio

5. Modalités de passation

Avant de débiter la phase de recueil de données, un entretien bêta test a pu être réalisé. Il avait pour objectif de vérifier la clarté, la pertinence et la fluidité du guide d'entretien. A l'issue de ce bêta-test, aucune modification n'a été jugée nécessaire.

J'ai donc pu poursuivre mon travail avec la passation de 4 entretiens :

- Entretien 1 (19/03/2025) : 18 min
- Entretien 2 (27/03/2025) : 23 min
- Entretien 3 (07/04/2025) : 57 min
- Entretien 4 (08/04/2025) : 31 min

L'entretien « peut se réaliser face à face, individuellement ou en groupe, au téléphone ou par l'entremise d'une technologie » (Tétreault, S., 2014b). Ainsi, tous les entretiens ont été réalisés à distance, par appel téléphonique, afin de s'adapter au mieux aux disponibilités et à la localisation des différents participants.

J'ai mené seule chaque entretien en suivant un guide de questions semi-directives identique pour toutes les passations.

Deux dispositifs d'enregistrement (un téléphone portable et un ordinateur) ont été utilisés simultanément afin de sécuriser la sauvegarde des données.

Chaque participant a signé un formulaire de consentement éclairé autorisant l'enregistrement audio des données de l'entretien (Annexe 3). Ces mêmes données ont été anonymisées lors de

la retranscription, dans le respect des principes éthiques de la recherche et du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

B. Méthodologie de l'analyse

1. Analyse hypothético-déductive

La présente recherche s'inscrit dans une logique hypothético-déductive. Comme le rappellent les auteurs de la revue *Exercer* (2008), « le recours à une méthode de recherche, qu'elle soit quantitative ou qualitative, relève d'une même démarche scientifique avec élaboration d'une hypothèse, d'une question et d'une méthode adaptée pour y répondre. »

Dans ce travail, les apports théoriques issus de la revue de littérature ont permis la formulation d'une question de recherche et d'hypothèses associées. Ces hypothèses seront infirmées, confirmées ou nuancées grâce à l'analyse des entretiens.

2. Analyse par thématiques

L'analyse suit un processus en plusieurs étapes, favorisant une immersion progressive dans les données des entretiens et une compréhension fine des contenus. Il s'agit ici d'une analyse qualitative de terrain visant à « extraire le sens » des discours des participants (Paillé, 2012).

ETAPE 1 : Retranscription intégrale des entretiens et impression des retranscriptions

Chaque entretien est retranscrit dans son intégralité. Comme l'indique Bardin (2013), « Toute parole, orale ou écrite, peut être soumise à l'analyse de contenu. ». Cette étape constitue donc la base de mon travail analytique (Annexe 4).

ETAPE 2 : Lecture immersive

Une première lecture attentive de l'ensemble des entretiens est réalisée. L'objectif est de s'imprégner au maximum du contenu.

ETAPE 3 : Première lecture flottante (19/04/2025)

Cette lecture transversale est effectuée question par question afin de comparer les réponses des différents participants. Elle permet de repérer les grandes thématiques émergentes afin de créer une légende commune à tous les entretiens. Selon Bardin (2013), « l'investigation des thèmes, ou analyse thématique, est rapide et efficace ».

ETAPE 4 : Deuxième lecture flottante (20/04/2025)

A l'aide de la légende, chaque entretien est codé visuellement avec des surligneurs. Ce type de codage s'inscrit dans une démarche décrite par *Exercer* (2008) : « À la lecture des

retranscriptions, le texte est codé, fragment par fragment, et réarrangé en une liste de catégories faisant émerger les thèmes principaux ».

ETAPE 5 : Troisième lecture flottante (21/04/2025)

Les citations sélectionnées sont extraites et classées dans des tableaux thématiques, permettant une meilleure visualisation des citations (Annexe 5).

ETAPE 6 : Analyse synthétique par thématique

A partir des tableaux, une synthèse est rédigée pour chacun des thèmes, mettant en lumière les éléments importants, les points communs et les divergences. Cette étape est expliquée par Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012) : « Le chercheur va donc procéder à quelques lectures du corpus et mener un travail systématique de synthèse des propos. » Parallèlement, j'ai pu compléter un tableau présentant les caractéristiques des différents participants (Annexe 6).

VI. Cadre expérimental

A. Analyse des résultats

1. Phénomène fantôme

DESCRIPTION DES SENSATIONS FANTÔMES NON DOULOUREUSES

Les ergothérapeutes interrogés rapportent une grande variété de sensations fantômes. Tous mentionnent la persistance du membre amputé. Toutefois, certains patients décrivent un membre complet, tandis que d'autres évoquent seulement un membre partiel (E2). Ces diverses sensations peuvent se manifester sous différentes formes : des démangeaisons (E2), des problématiques de perception du membre dans l'espace (E4) telles que des mauvais positionnements (E4) ou des enroulements du membre (E2 et E4), mais aussi des frottements (E3) ou encore le phénomène de telescoping (E4), où le membre paraît raccourci.

DESCRIPTION DES DOULEURS FANTÔMES

Les douleurs décrites par les quatre ergothérapeutes varient, tant en intensité qu'en nature. Elles peuvent être continues, comme des douleurs lancinantes (E1 et E3), ou brutales, comme des sensations d'écrasements (E1, E3 et E4) parfois comparées à une porte qui se ferme sur le membre (E1) ou à des oppressions, comme si le membre était pris dans un étau (E2 et E3). D'autres prennent la forme de décharges électriques (E4), de sensations de cuisson intense (E3) ou de brûlures (E3 et E4). Enfin, plusieurs ergothérapeutes mentionnent des contractions intenses (E2), telles que des crispations (E2) ou encore des crampes (E3).

ELEMENTS INFLUENCANT LA FREQUENCE ET/OU L'INTENSITE DES SENSATIONS

Plusieurs éléments susceptibles d'influencer la fréquence et/ou l'intensité des sensations et douleurs du membre fantôme ont été mentionnés. Une première catégorie regroupe les facteurs physiques tels que l'utilisation du membre amputé, y compris dans l'imaginaire, notamment par l'utilisation de la thérapie miroir, une mauvaise gestion des douleurs de moignon (E3), une rééducation sensitive inadaptée (E3), ou encore le port d'appareillage ou d'aide technique trop serrés (E4). Le deuxième axe concerne les aspects psychologiques, notamment la manière dont l'amputation est vécue sur le plan émotionnel (E2, E3 et E4). Le stress (E4), l'irritabilité (E2) ainsi que la qualité du sommeil (E2 ET E3) pouvant influencer la fatigue (E2 et E4), sont également évoqués comme facteurs d'influence. Enfin, certains éléments relèvent du contexte médical de l'amputation, tels que son étiologie (E4), la présence de douleurs pré-amputation (E3), ou encore la qualité du geste chirurgical (E3).

IMPACTS FONCTIONNELS ET/OU OCCUPATIONNELS

Les impacts fonctionnels et occupationnels rapportés sont variés et peuvent être classés selon une échelle d'intensité. Parmi les impacts modérés, nous pouvons retrouver les sensations de gêne (E2) ou une perception de bizarrerie légèrement envahissante pour le patient (E2). E2 précise d'ailleurs à plusieurs reprises que, dans le cas de ses patients avec des amputations partielles de doigts, l'impact reste généralement limité. En revanche, des répercussions plus importantes sont fréquemment mentionnées, comme l'exclusion partielle ou totale du membre (E1, E2 et E3), le développement d'une kinésiophobie (E1), l'apparition des compensations vicieuses (E1 et E2) ou de troubles de la proprioception (E2) ainsi qu'une diminution de la participation sociale et des difficultés dans les activités de la vie quotidienne (E1, E3, E4). Ces éléments peuvent entraîner une perte de rendement occupationnel impactante et invalidante (E3). Enfin, E3 mentionne des impacts plus sévères comme un impact du sommeil, une perte de poids, une détresse psychologique importante, pouvant aller jusqu'à des idées suicidaires ou des demandes d'euthanasie.

2. Interdisciplinarité

INTERVENTION/COLLABORATION PLURIPROFESSIONNELLE

L'importance de la collaboration interprofessionnelle est un point régulièrement souligné dans chacun des discours des personnes interrogées. Toutes mentionnent le médecin, notamment pour la prescription de traitements médicamenteux, ainsi que le kinésithérapeute. L'orthésiste/orthoprothésiste est également fréquemment cité (E1, E3 et E4), tout comme l'infirmier (E1 et E2), le psychologue (E1, E3 et E4) et le psychomotricien (E1 et E4). D'autres

professionnels de santé sont également évoqués de manière plus ponctuelle : l'esthéticien (E1), l'aide-soignant (E1), l'enseignant en activité physique adaptée (E1), le sophrologue (E2), l'art thérapeute (E2), le chirurgien (E2), l'algologue (E3) ou encore le neuropsychologue (E4).

SPECIFICITE DES ERGOTHERAPEUTES

Selon les professionnels questionnés, l'ergothérapie en tant que discipline centrée sur les besoins de la personne (E1), permet une prise en compte des habitudes de vie et des activités de la personne (E1 et E2) ainsi qu'une analyse de l'impact fonctionnel et occupationnel de la douleur (E2 et E3). E1 et E2 soulignent que, par la vision holistique de la participation occupationnelle, l'ergothérapeute peut limiter l'impact de la douleur sur la qualité et l'équilibre de vie.

3. Interventions en ergothérapie

REALITE VIRTUELLE/THERAPIE MIROIR/IMAGERIE MENTALE

Les entretiens mettent en évidence une utilisation fréquente de la thérapie miroir comme approche thérapeutique de la douleur fantôme. Tous les ergothérapeutes interrogés déclarent l'utiliser, en respectant plus ou moins les étapes du protocole de Moseley : reconnaissance de la latéralisation, observation du membre sain dans le miroir d'abord sans mouvement puis avec mouvements. Certains vont jusqu'à intégrer des objets du quotidien. Cependant, un élément qui revenait dans la plupart des entretiens (E1, E2 et E4) est la nécessité d'individualiser les séances et d'être vigilant à la réceptivité des patients. Effectivement, cette technique peut provoquer un inconfort ou majorer la douleur.

APPAREILLAGE/AIDES TECHNIQUES

Les aides techniques et les appareillages sont également cités parmi les interventions mises en place par les différents ergothérapeutes. Les plus récurrents sont les systèmes de compressions comme les manchons (E1, E3 et E4), la mise en place de la prothèse (E1) ainsi que des appareillages fonctionnels dotés de dispositifs de décharge permettant au moignon d'être au contact de l'objet sans déclencher de douleurs (E2 et E3). E1 mentionne également l'utilisation de gants recouvrant la prothèse, élément essentiel pour permettre une meilleure acceptation et une réduction des douleurs.

AMENAGEMENT/AVQ/COMPENSATION

Ces ergothérapeutes soulignent l'importance d'intervenir également sur l'aménagement des activités de la vie quotidienne devenues difficiles. E1 et E4 mentionnent notamment l'aménagement du domicile ou l'adaptation d'activités telles que la toilette, le repas, la reprise du sport ou de l'activité professionnelle... E2 travaille davantage sur les gestes et des

préhensions dans les tâches du quotidien, tandis que E3 utilise les situations de vie quotidienne comme support thérapeutique afin de maximiser le temps de rééducation.

REEDUCATION SENSITIVE/TOUCHER PRESENCE

Le travail sensitif est également mentionné comme une approche complémentaire dans la gestion des douleurs fantômes (E1, E2 et E3). Les ergothérapeutes interrogés évoquent l'utilisation du toucher présence pour améliorer la proprioception (E2), des techniques de désensitisation (E3), ainsi que le recours à l'électrostimulation (E3) ou à l'acupuncture (E3).

EVALUATION DES INTERVENTIONS

Dans le but d'évaluer la pertinence de leur intervention et de suivre l'évolution des douleurs fantômes, les ergothérapeutes de mon enquête ont recours à des outils relativement similaires. L'échelle visuelle analogique (EVA) est couramment utilisée (E1, E3 et E4), tout comme les entretiens semi-structurés, basés sur des questions portant sur la fréquence, l'intensité, l'impact ou encore la gestion des douleurs (E2 et E3). E3 insiste par ailleurs sur l'importance d'évaluer tout au long de l'accompagnement, en y intégrant également des bilans de la motricité et de la fonction.

EDUCATIONS/CONSEILS

Les différents entretiens mettent en lumière l'importance de rendre le patient acteur de la prise en charge (E2 et E3). Comprendre ce qui lui arrive (E4) et s'éduquer sur le phénomène (E3) permet au patient d'être plus rassuré (E3) et de mieux gérer les symptômes au quotidien (E4). E4 souligne que les patients ne sont pas suffisamment au courant de ce qu'il se passe dans leur propre corps. E2 mentionne également l'importance d'inclure les proches dans ce processus. E3 rappelle quant à lui, la nécessité de légitimer la souffrance et la réalité de ses sensations. L'éducation semble se dérouler en deux temps. La première phase consiste à transmettre des informations de base sur le phénomène douloureux : ce qu'il se passe (E2 et E3), qu'est-ce qu'un membre fantôme (E1 et E2), comment ça fonctionne (E3), comment l'expliquer à un proche (E1) ou comment la quantifier (E1). La deuxième phase concerne davantage l'apprentissage de techniques plus spécifiques pour aider les patients à gérer cette douleur au quotidien (E1, E2, E3 et E4). Il peut s'agir d'une auto-rééducation à la thérapie miroir, à l'automassage, à l'hypnoanalgésie, à la méditation ou encore au toucher présence. Il y a également tout un versant sur la réalisation des activités de la vie quotidienne ou comment trouver des stratégies pour améliorer le rendement occupationnel (E3). Certains mentionnent notamment l'hygiène (E1 et E4), l'alimentation (E4) ou encore le positionnement du membre (E1 et E2).

Actuellement, cette éducation passe essentiellement par de l'oral, parfois avec des schémas ou des articles scientifiques en support (E4).

PACING

Comme vu dans la rubrique consacrée à l'éducation, plusieurs des ergothérapeutes partagent une volonté d'impliquer activement le patient. Plus spécifiquement, certains (E1, E3 et E4) décrivent des stratégies d'autogestion qui se rapportent grandement aux fondements du *Pacing*. Ils encouragent le patient à analyser les rythmes de la douleur : identifier les moments et les activités douloureuses (E1), décrire le type de douleur (durée, localisation, intensité, ...) (E1 et E4) et analyser ce qui les déclenche ou ce qui les soulage (E3 et E4).

Leurs outils utilisés varient selon les professionnels, mais l'objectif semble être similaire. E1 demande à remplir un organigramme de la journée ou de la semaine avec l'utilisation d'un système de gommettes colorées. E3 incite à noter tous les éléments dans un carnet qu'ils ont toujours avec eux, tandis que E4 utilise des grilles horaires de la douleur (un agenda de minuit à minuit, 7 jours sur 7).

Les ergothérapeutes se servent ainsi des données recueillies dans le but d'ajuster les activités tout en s'adaptant aux besoins de la personne (E1 et E3). L'objectif principal pour E1 serait de proposer une solution pérenne dans le temps afin de réduire les arrêts d'activités. E4 se sert de ces grilles horaires pour identifier des conseils permettant au patient de mieux gérer les facteurs de risque déclenchant ou augmentant les douleurs fantômes.

Après une brève présentation du concept de *Pacing*, les ergothérapeutes ont été invités à donner leur avis sur l'utilisation de cette méthode dans le cadre de la gestion des douleurs fantômes.

E1 et E3 ont indiqué que cette approche se rapporte à des pratiques déjà intégrées dans leur exercice professionnel, bien qu'ils n'en connaissent pas nécessairement le nom. E3 considère que cela fait partie de notre « sens ergo », qu'il s'agit de prendre en compte le quotidien et les activités de chacun. E1 explique que le *Pacing*, en tant qu'approche centrée sur l'éducation et l'autogestion, correspond tout à fait à ce que l'on cherche à faire en ergothérapie.

E3 et E4 remarquent que le *Pacing* est une démarche axée sur la notion de l'équilibre occupationnel, en alternant activités et repos. E2 et E4 y voient un intérêt particulier dans le cadre de la gestion des douleurs fantômes, notamment en raison des composantes pouvant amplifier ou être amplifiées par le phénomène douloureux.

Néanmoins, E3 évoque une limite à cette approche : une intervention trop structurée sur le quotidien pourrait selon elle, limiter la spontanéité et la capacité à gérer des aléas.

PERSPECTIVES D'AMELIORATION

Les perspectives d'amélioration évoquées par les participants de l'étude portent principalement sur une meilleure formation continue des professionnels (E1 et E3), l'évaluation régulière (E3) ainsi qu'une information préopératoire systématique destinée aux patients (E4). E2, de son côté, estime que la prise en charge des douleurs fantômes est globalement satisfaisante, du moins sur son champ d'intervention.

B. Biais et limites de l'étude

Mon étude présente néanmoins un certain nombre de limites et de biais susceptibles d'altérer la véracité des résultats.

Parmi les principales limites figure la taille restreinte de l'échantillon (quatre participants) qui limite la représentativité et la généralisation des résultats. Le changement de méthodologie en cours de projet a également réduit les possibilités de croisement direct des points de vue. De plus, l'absence d'entretiens avec des patients, en raison de la loi Jardé, a limité une compréhension directe du vécu des principaux concernés. Notons que les données reposant exclusivement sur des déclarations, sans observation de terrain, réduisent la profondeur de l'analyse. Enfin, le protocole d'enquête construit spécifiquement pour ce mémoire n'a pas pu être scientifiquement validé.

Comme le souligne Villegas (2023) « le chercheur affecte parfois involontairement ou activement le processus lors de l'exécution d'une enquête systématique », ce qui peut impacter la fiabilité des résultats obtenus. Dans le cadre de cette étude, j'ai pu relever plusieurs biais de recherche.

« Comprendre les biais de la recherche et réduire les effets des opinions biaisées est une partie essentielle de tout processus de planification de la recherche » (Villegas, 2023).

Un biais de sélection est présent : seuls des professionnels disponibles et intéressés par le sujet ont accepté de participer, limitant la diversité des points de vue. Un biais relationnel est également à noter, puisque je connaissais déjà deux des participants (un formateur et un ergothérapeute rencontré en stage. Par ailleurs, j'ai mené seule l'analyse, un biais d'interprétation est donc possible, exposant à une subjectivité dans le traitement des données. Enfin, un biais de l'observateur a pu se manifester : le ton employé, les relances formulées ou la relation établie durant les entretiens ont pu influencer les réponses des participants.

C. Discussion

Cette démarche permettra, selon *Exercer* (2008), « d'explorer le lien entre la « vraie vie » du clinicien et la « science dure ».

1. Interprétation des résultats par thématiques

a) Phénomène fantôme

Les personnes interrogées rapportent la présence d'un membre, qu'elle soit complète ou partielle. Ce phénomène est largement documenté dans la littérature (Kooijman et al., 2000 ; Giummarra & Moseley, 2011 ; De Maria B de Melo et al., 2023, ...) et correspond à la persistance du membre amputé.

SENSATIONS FANTÔMES

Les propos recueillis lors des entretiens révèlent une grande diversité d'expériences sensorielles fantômes, semblables à celles de la littérature analysée. Parmi ces sensations, nous retrouvons des descriptions de « démangeaisons », « frottements », « mauvais positionnements » ou encore d'« enroulements », qui correspondent aux formes d'extéroception et de kinesthésie, décrites par Kar & Kutlu (2023) ou encore Schley et al. (2008) dans leurs écrits.

Comme le mentionne l'un des ergothérapeutes, une sensation kinesthésique fréquemment signalée est le télescopage. Cela correspond à la perception que le membre fantôme rétrécit progressivement, jusqu'à ce que la main ou le pied fantôme semblent directement attachés à l'extrémité du membre, ou coincés dans des positions inconfortables (Ramachandran et Hirstein, 1998 ; Erlenwein et al., 2021 ; Giummarra et al., 2010 ; Katz & Melzack, 1990).

DOULEURS FANTÔMES

En accord avec la littérature (McCabe, 2005 ; Giummarra et al., 2010 ; Erlenwein et al., 2021 et bien d'autres), les entretiens confirment que la douleur du membre fantôme est un phénomène courant, pouvant prendre des formes diverses et variées : douleurs lancinantes, écrasements, oppressions, décharges électriques, brûlures, crampes...

ELEMENTS INFLUENCANTS

Le phénomène du membre fantôme est décrit par Foulkes & Wood (2008), M. P. Jensen et al. (2002), Erlenwein et al. (2021) et d'autres chercheurs, comme une expérience multidimensionnelle qui reflète les domaines somatiques, sensoriels, psychologiques, émotionnels, cognitifs, culturels et socio-environnementaux combinés.

Lors des entretiens, les ergothérapeutes mentionnent plusieurs de ces sphères, notamment :

- Les facteurs physiques : mauvaise gestion des douleurs de moignons, rééducation non adaptée, appareillages trop serrés...
- Les facteurs psychologiques et émotionnels : acceptation de l'amputation, stress, fatigue.... Ce lien est bien établi dans la littérature, notamment par Balakhanlou et al. (2020) et Lumley et al., (2011), dont les travaux démontrent que les états émotionnels

négatifs sont associés à une intensification de la douleur, tandis que les états émotionnels positifs tendent à la réduire.

- Les facteurs médicaux liés à l'amputation : étiologie, douleurs pré-amputation, qualité du geste chirurgical.... De nombreuses études confirment que les personnes qui ressentaient de la douleur chronique avant l'amputation ont des taux plus élevés de douleur du membre fantôme (M. P. Jensen et al., 2002 ; Balakhanlou et al., 2020 ; Nikolajsen et al., 1997 ; Schrier et al., 2019 ; Dijkstra et al., 2002).

Néanmoins, un aspect intéressant à souligner est l'absence de mention explicite de la sphère socio-culturelle et environnementale dans les entretiens. Cette omission pourrait indiquer un manque de prise en compte de cette dimension dans la pratique quotidienne des ergothérapeutes et mériterait d'être approfondie.

IMPACTS DE LA DOULEUR FANTÔME

Lorsque la douleur devient chronique, elle peut interférer avec presque tous les aspects de la vie d'un individu, comme le travail, la gestion du domicile, les loisirs ou les relations, entraînant une réduction de la qualité de vie (Liedberg et al., 2012 ; Millar WJ, 1996). Elle affecte à la fois les capacités physiques et mentales, et peut provoquer des troubles du sommeil (Spacek, 2006). Lors des entretiens, ces mêmes thèmes ont été signalés. En effet, les difficultés mentionnées par les participants comprenaient des exclusions segmentaires, des troubles du sommeil, une détresse psychologique importante, une diminution de la participation sociale, et surtout des difficultés dans les activités de vie quotidienne, engendrant une perte de rendement occupationnel.

Les ergothérapeutes rencontrés ont indiqué que l'impact du phénomène fantôme sur la vie quotidienne des patients varie selon différents degrés (modéré, important, et sévère). Dans la littérature, Gibson (2001), indique que l'expérience de l'amputation, la perception, l'impact de celle-ci et les réactions associées peuvent varier considérablement selon chaque individu.

b) Interdisciplinarité

COLLABORATION PLURIPROFESSIONNELLE

Un des thèmes marquants qui a émergé de ma revue de littérature était la nécessité d'une collaboration pluriprofessionnelle efficace entre des spécialistes expérimentés (Pasquina et al., 2014 ; Constantin et al., s. d.-c ; Erlenwein et al., 2021).

Il n'est donc pas surprenant de retrouver cette même notion lors des différents entretiens. En effet, lors de la retranscription et de l'analyse, il a été possible de rassembler les informations recueillies et créer une liste non exhaustive de professionnels mentionnés par les participants. Cette liste s'avère globalement en accord avec celles proposées par Pasquina et al. (2014), De

Benedetto et al. (2002) et Erlenwein et al. (2021), et comprend notamment : médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthésiste/orthoprothésiste, infirmier, psychologue, psychomotricien, esthéticien, aide-soignant, enseignant en activité physique adaptée, sophrologue, art thérapeute, chirurgien, algologue et neuropsychologue.

SPECIFICITE DES ERGOTHEAPEUTES

L'ergothérapie, telle que décrite dans la littérature, est une discipline paramédicale axée sur les activités de la vie quotidienne et centrée sur le patient. Elle repose sur une approche individualisée qui prend en compte le thérapeute, le patient, son environnement et ses habitudes de vie (Hesselstrand et al., 2015 ; Creek et al. 2005 ; De Maria B de Melo et al., 2023). Ainsi, les ergothérapeutes deviennent des membres essentiels de l'équipe de soins du patient amputé et aident à maximiser son indépendance (Pasquina et al., 2014 ; De Maria B de Melo et al., 2023 ; Spiliotopoulou & Atwal, 2011 ; Hesselstrand et al., 2015).

En 2009, Skjutar énonce que l'ergothérapie a le potentiel de remédier à la diminution de la performance occupationnelle causée par la douleur chronique.

Ces principes théoriques sont également exprimés par les ergothérapeutes rencontrés, qui mettent en avant l'importance d'adapter leurs interventions aux besoins spécifiques de chaque personne. Selon eux, la spécificité de l'ergothérapie dans cet accompagnement, réside dans la prise en compte des habitudes de vie et des activités quotidiennes de la personne. Cela permettrait de réaliser une analyse pertinente de l'impact fonctionnel et occupationnel de la douleur, dans le but d'améliorer la qualité de vie et de rétablir un meilleur équilibre occupationnel pour le patient.

c) Interventions en ergothérapie

THERAPIE MIROIR / APPAREILLAGE / AVQ / REEDUCATION SENSITIVE

Le phénomène du membre fantôme est aujourd'hui considéré comme étant en grande partie lié à une réorganisation inadaptée du cortex somatosensoriel suite à une amputation, altérant la représentation corporelle du membre manquant. Plusieurs auteurs suggèrent qu'il est possible d'inverser ce phénomène en rétablissant une image corporelle plus fonctionnelle, évitant ainsi l'exacerbation des symptômes (Limakatso, Madden, et al., 2019 ; Grüsser et al., 2001 ; Karl et al., 2001 ; Flor et al., 1995). Dans la littérature, différentes interventions ergothérapeutiques sont proposées : éducation de la personne et de son entourage, évaluation de la douleur et de la fonctionnalité, accompagnement à la mise en place de la prothèse, rééducation aux activités quotidiennes, imagerie motrice, thérapie miroir, acupuncture, stimulation sensorielle, relaxation et gestion de la douleur (De Maria B de Melo et al., 2023 ; Pasquina et al., 2014 ; Cancio et al., 2019 ; Sparling et al., 2024).

Les ergothérapeutes interrogés mettent en application certaines de ces approches dans leur pratique, en particulier la thérapie miroir et l'imagerie motrice graduée, qui agissent bénéfiquement sur l'image corporelle et l'hypervigilance à la douleur (Bowering et al., 2012). En outre, ils mettent également en place divers appareillages : systèmes de compression, prothèses et/ou orthèses. En effet, le maintien ou la restitution d'une image corporelle positive semble contribuer à la réduction de la douleur du membre fantôme (Makin & Flor, 2020 ; Lee et al., 2014 ; Beisheim-Ryan et al., 2021 et d'autres).

L'aménagement des activités de la vie quotidienne (toilette, repas, reprise du sport ou de l'activité professionnelle) est également une priorité pour eux.

La rééducation sensitive (toucher présence, techniques de désensitisation, acupuncture et l'électrostimulation) est également mentionnée.

Dans la littérature, aucune de ses interventions ne s'est avérée efficace de manière constante. (Aternali & Katz, 2019 ; Limakatso & Parker, 2021).

En pratique, les ergothérapeutes combinent plusieurs de ces stratégies pour gérer la douleur du membre fantôme. La recherche souligne effectivement que la combinaison de techniques entraîne généralement des résultats plus efficaces dans la fonctionnalité des sujets (BRITO, 2012 ; Bennett et Closs, 2011 ; Sparling et al., 2024).

EDUCATION

Les données issues de la littérature (OMS, 1998 ; Smurr et al., 2008) et des entretiens convergent sur l'importance des actions d'éducation dans l'accompagnement des personnes amputées, afin de les rendre actrices de leur réadaptation.

Plusieurs ergothérapeutes notent un manque d'information des patients, alors que comprendre le phénomène du membre fantôme permettrait de mieux gérer ses symptômes au quotidien. Effectivement, « la peur de l'inconnu » fait partie des problèmes psychologiques les plus courants observés chez les amputés (Smurr et al., 2008).

De plus, la stigmatisation psychologique liée à la douleur du membre fantôme pousse certains patients à taire leur vécu. Par conséquent, il est essentiel que les cliniciens abordent ce sujet non seulement pour valider les expériences des patients, mais aussi pour identifier les domaines d'intervention potentiels (Beisheim-Ryan et al., 2021 ; Woodhouse, 2005 ; Fraser et al., 2001). Ce besoin est confirmé par les professionnels de terrain, qui insistent sur la nécessité de légitimer la souffrance et la réalité de ses sensations.

Sur le terrain, les ergothérapeutes transmettent des informations de base (définition du membre fantôme, mécanismes, communication aux proches, quantification de la douleur, ...) et enseignent des techniques de gestion de la douleur (thérapie miroir, automassage, hypnoalgésie, méditation, toucher présence, ...). Ils accompagnent également les patients

dans la mise en place de stratégies pour améliorer le rendement occupationnel au quotidien (hygiène, alimentation, positionnement du membre, ...). Ces pratiques rejoignent les recommandations de la littérature (Mulvey et al., 2012 ; Belon & Vigoda, 2013).

En revanche, l'éducation sur l'impact émotionnel et neuropsychologique de la douleur reste trop peu abordée dans les discours, bien qu'elle soit mise en lumière dans la littérature (Lumley et al., 2011).

Enfin, plusieurs sources insistent sur l'importance de supports éducatifs et visuels. En effet, lorsque le patient est encore sous le choc de son amputation ou lorsqu'il est douloureux, il n'est pas forcément disponible pour entendre et comprendre un certain nombre d'informations. En créant et laissant, à disposition du patient, les informations importantes par le biais de documents éducatifs, on lui laisse la possibilité de se les approprier au moment qui lui convient le mieux (Fox, s. d.-b). Pourtant, dans la pratique, les ergothérapeutes passent principalement par de l'oral, parfois enrichi d'articles scientifiques.

PACING

Le *Pacing*, tel qu'il est présenté dans la littérature, est une stratégie d'autogestion active par laquelle les individus apprennent à équilibrer le temps consacré à l'activité et au repos, dans le but d'améliorer leur fonction et leur participation à des activités significatives (Jamieson-Lega et al., 2013).

Pourtant, aujourd'hui, le *Pacing* demeure un concept encore mal défini en ergothérapie (Antcliff et al., 2019 ; Jamieson-Lega et al., 2013 ; Gill & Brown, 2008). Cette absence de définition claire pourrait potentiellement expliquer pourquoi aucun des ergothérapeutes rencontrés n'en connaissait le nom. Cependant, les trois quarts d'entre eux mettent déjà en place des stratégies d'autogestion proches des fondements du *Pacing*. Ils démontrent tous d'une volonté d'impliquer activement le patient dans sa prise en charge. Le *Pacing* suppose effectivement un apprentissage : il ne s'agit pas d'un comportement inné, mais plutôt d'un effort ou d'un choix conscient d'acquérir des connaissances ou des compétences pertinentes pour gérer la douleur (Jamieson-Lega et al., 2013). Le *Pacing* relève ainsi du cadre de l'autogestion. En effet, il implique de se guider indépendamment tout au long du processus une fois que la compétence elle-même a été acquise (Jamieson-Lega et al., 2013).

Cette approche repose sur plusieurs piliers : l'ajustement, la décomposition, la planification, la hiérarchisation et l'augmentation progressive des activités. L'objectif est de favoriser la constance des niveaux d'activité, tout en respectant les capacités actuelles de la personne (Antcliff et al., 2018 ; Nielson et al., 2012 ; Antcliff et al., 2019).

Dans la pratique des ergothérapeutes rencontrés, ces principes se traduisent par différentes interventions. Ils encouragent notamment le patient à analyser les rythmes de la douleur :

identifier les moments et les activités douloureuses, décrire le type de douleur (durée, localisation, intensité, ...) ainsi que les éléments déclencheurs ou apaisants.

Pour cela, divers outils sont utilisés : organigrammes journaliers ou hebdomadaires accompagnés d'un système de gommettes colorées, carnet de suivi de la douleur, ou encore grilles horaires couvrant 24h, 7 jours sur 7.

Les aspects les plus souvent cités du *Pacing* sont la lenteur et la régularité, la répartition des tâches et l'utilisation de pauses (Cane et al., 2012). Ces supports servent donc de base pour réfléchir, en collaboration avec le patient, à une organisation plus adaptée du quotidien. Les données recueillies permettent, d'ajuster les activités tout en s'adaptant aux besoins spécifiques de la personne, de proposer une solution pérenne dans le temps afin de réduire les arrêts d'activités, et d'identifier des stratégies permettant au patient de mieux gérer les facteurs de risque déclenchant ou augmentant les douleurs fantômes.

La littérature met également en avant les avantages à plus long terme tels que l'élaboration de routines et l'établissement d'objectifs pour intégrer des activités significatives afin d'améliorer la qualité de vie. Le rythme pourrait ainsi renforcer le sentiment de contrôle sur les activités (Antcliff et al., 2019)

Toutefois, un écart subsiste entre la théorie et la pratique. Même si les ergothérapeutes mettent déjà en place des actions semblables au *Pacing*, ces dernières manquent parfois de structuration. L'approche du *Pacing*, davantage formalisée, pourrait gagner à être plus connue et mise en application par les professionnels.

Lorsque je leur ai demandé leur avis concernant le *Pacing*, tous y ont vu un intérêt particulier pour la pratique ergothérapique, notamment dans le cadre de la gestion des douleurs fantômes, en raison des composantes qui peuvent amplifier le phénomène fantôme.

Néanmoins, une des ergothérapeutes a soulevé une limite quant à cette approche : une intervention trop structurée sur le quotidien pourrait selon elle, limiter la spontanéité et la capacité à faire face à des aléas. Ce point rejoint une enquête menée par Antcliff (2019), dans laquelle des participants ont également fait remarquer que le rythme impliquait de la flexibilité.

2. Interprétation des résultats selon les modèles

a) Modèle humaniste

Le modèle humaniste, centré sur la singularité et l'expérience vécue de chaque individu, peut largement s'appliquer aux patients amputés. En effet, ces derniers expérimentent le phénomène du membre fantôme de manière profondément personnelle et unique.

L'autonomie, l'auto-direction et l'auto-développement de la personne, grands fondements de l'approche humaniste, s'accordent parfaitement avec les objectifs de réadaptation, visant à la

gestion de la douleur. Comme nous l'avons vu, les sensations fantômes, multiples et variées, nécessitent une prise en charge holistique et individualisée intégrant les domaines psychologiques, somatiques, sociaux et environnementaux. Dans cette optique, les actions d'éducation et le *Pacing*, outils centrés sur les besoins spécifiques du patient, deviennent essentiels pour accompagner la personne dans la compréhension et la gestion de sa douleur.

b) Modèle MOH

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) pourrait tout à fait être appliqué à l'accompagnement d'une personne amputée, présentant un phénomène du membre fantôme. En effet, ce modèle considère que l'engagement dans l'occupation résulte d'une interaction dynamique entre la volition (motivation, valeurs), l'habitation (rôles, routines), les capacités de performance (aptitudes) tout en tenant compte de l'environnement. Or, nous avons pu confirmer que le phénomène du membre fantôme affecte directement ces mêmes composantes : il interfère avec la motivation à agir, perturbe les routines, réduit les capacités et peut freiner la participation occupationnelle. Le MOH permet ainsi d'appréhender au mieux l'impact que la douleur peut avoir sur la compétence et l'identité occupationnelle. Ainsi, les actions d'éducation et le *Pacing*, visant à restaurer un équilibre occupationnel, s'inscrivent complètement dans les principes d'intervention du MOH.

3. Retour sur les hypothèses de l'étude

a) Hypothèse 1

Hypothèse 1 : « *L'ergothérapeute, en intégrant la prise en compte des occupations, s'intègre parfaitement dans l'équipe pluriprofessionnelle et permet d'améliorer la gestion de la douleur fantôme au quotidien.* »

Cette hypothèse semble être largement confirmée. En effet, l'ergothérapie en analysant les activités et des habitudes de vie du patient, permet de mesurer l'impact de la douleur fantôme sur l'équilibre occupationnel et d'y remédier de façon adaptée. Toutefois, la gestion de ce phénomène nécessite une approche holistique et individualisée, impliquant une collaboration étroite avec les autres professionnels de santé gravitant autour du patient. Ainsi, l'ergothérapie joue un rôle majeur, mais l'efficacité réelle de l'accompagnement dépendra grandement de la coordination avec l'ensemble de l'équipe pluriprofessionnelle.

b) Hypothèse 2

Hypothèse 2 : « *Les actions d'éducation en ergothérapie sont un accompagnement nécessaire à la condition mentale, physique et émotionnelle chez un patient amputé souffrant de douleurs*

fantômes au quotidien. Plus précisément, les actions d'éducation à mettre en place concernent des stratégies d'autogestion pour mieux vivre avec ses symptômes. »

L'éducation joue un rôle crucial dans l'accompagnement des patients amputés présentant un phénomène fantôme. Elle permet non seulement de légitimer leurs souffrances, mais aussi de leur fournir des outils pour mieux gérer leurs symptômes au quotidien. Cependant, certains aspects de la littérature, comme l'impact des émotions sur la douleur ou encore l'utilisation de supports éducatifs visuels, ne sont pas suffisamment retrouvés dans la pratique concrète.

c) Hypothèse 3

Hypothèse 3 : « *Une des stratégies d'auto-gestion adaptée aux personnes amputées serait le Pacing. »*

D'après les retours des entretiens et de la littérature, cette hypothèse semble tout particulièrement pertinente dans le cas des douleurs du membre fantôme. Cependant, une approche trop structurée pourrait limiter la spontanéité et la capacité d'adaptation de certaines personnes. Comme pour tout outil, le *Pacing* doit donc être individualisé : il ne conviendra pas à tous, mais peut parfaitement s'intégrer à un programme de réadaptation pour une personne amputée.

VII. Conclusion et perspectives

REPONSE A LA PROBLEMATIQUE :

Ainsi, dans quelle mesure un processus d'accompagnement en ergothérapie, chez un patient amputé présentant des douleurs fantômes, mène à une meilleure performance occupationnelle au quotidien ?

L'amputation est une solution thérapeutique salvatrice, mais elle a un impact important sur la qualité de vie du patient. Dans la majorité des cas, cette chirurgie engendre un phénomène fantôme qui impacte l'autonomie et la performance occupationnelle.

L'ergothérapie, par sa vision holistique de la participation occupationnelle, permet d'analyser l'impact de cette douleur sur le quotidien et sur l'équilibre de vie.

En mobilisant des approches variées (thérapie miroir, imagerie mentale, travail sensitif, relaxation, appareillage, ...), des stratégies d'autogestion comme le *Pacing*, des actions d'éducation permettant une meilleure compréhension des symptômes et une forte collaboration pluriprofessionnelle, l'ergothérapeute aide le patient à mieux gérer ses symptômes au quotidien.

Ainsi, un tel accompagnement ergothérapique, adapté et individualisé, favorise une amélioration de la performance occupationnelle au quotidien pour les patients amputés présentant des douleurs du membre fantôme.

APPORTS PERSONNELS ET PROFESSIONNELS

Ce travail m'a beaucoup apporté, tant sur le plan personnel que professionnel.

Personnellement, j'ai pu développer ma rigueur et mon autonomie et travailler sur la structuration de mes pensées. De plus, les recherches effectuées ont grandement enrichi ma culture générale. Enfin, la réalisation de ce mémoire représente un véritable accomplissement personnel, marquant l'aboutissement de mes études supérieures.

Professionnellement, ce mémoire m'a permis d'approfondir un sujet qui me passionne, tout en me sensibilisant au vécu des patients douloureux. J'ai pu perfectionner ma capacité de recherche d'articles scientifiques et ma capacité de rédaction et de synthétisation. Enfin, ce travail m'a permis de découvrir de nouveaux outils concrets, que je pourrais être amenée à employer dans ma future pratique professionnelle.

RECOMMANDATION DE FIN DE DISCUSSION

Une perspective mentionnée par l'un des ergothérapeutes m'a particulièrement interpellée : la nécessité d'informer et d'éduquer le patient sur le phénomène fantôme, avant même l'intervention chirurgicale. En effet, lorsqu'un patient vient tout juste d'être amputé ou lorsqu'il est encore douloureux, il n'est pas forcément disponible pour entendre et comprendre un certain nombre d'informations (Fox, s. d.-b).

J'ai donc approfondi cette réflexion en recherchant si cette pratique était évoquée dans la littérature. Dans le journal *British Orthopaedic Association*, Jennifer Fulton (2020) mentionne les recommandations de la *British Society of Physical and Rehabilitation Medicine*, et indique que le parcours de la personne qui va être amputée devrait commencer par une consultation pré-amputation avec une équipe de rééducation spécialisée. Cette consultation viserait à fournir au patient des informations essentielles sur le processus de réadaptation, les défis à anticiper et les bénéfices attendus. L'objectif serait de permettre au patient de prendre une décision éclairée concernant la chirurgie et sa santé et son bien-être futur (Fulton, 2020). Elle insiste notamment sur l'importance d'expliquer le phénomène fantôme avant l'amputation et de présenter les différents traitements non pharmacologiques possibles. Elle conclut en affirmant que « *référer les patients à une consultation pré-amputation, les place au centre des soins et permet une prise de décision éclairée et des résultats optimaux* » (traduction libre).

Cependant, je n'ai pas retrouvé de dispositif similaire décrit dans la littérature française.

Ainsi, peut-être serait-il pertinent de développer ce type de consultations en France, afin d'offrir aux patients un accompagnement plus global, anticipé et centré sur leurs besoins...

VIII. Bibliographie

A synaptic model for pain : long-term potentiation in the anterior cingulate cortex. (2007, 30 juin). PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17646700/>

Adler, N. E., & Stewart, J. (2010). Preface to The Biology of Disadvantage : Socioeconomic Status and Health. *Annals Of The New York Academy Of Sciences*, 1186(1), 1-4. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2009.05385.x>

Ahmed, A., Bhatnagar, S., Mishra, S., Khurana, D., Joshi, S., & Ahmad, S. M. (2017). Prevalence of phantom limb pain, stump pain, and phantom limb sensation among the amputated cancer patients in India : A prospective, observational study. *Indian Journal Of Palliative Care*, 23(1), 24. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.197944>

Akyol, Y., Tander, B., Goktepe, A., Safaz, I., Kuru, O., & Tan, A. (2013). *Quality of Life in Patients with Lower Limb Amputation : Does It Affect Post-amputation Pain, Functional Status, Emotional Status and Perception of Body Image ?* <https://www.semanticscholar.org/paper/Quality-of-Life-in-Patients-with-Lower-Limb-Does-It-Akyol-Tander/802c5393dbe4c6b4f0cb9bf74d3b61c7ab594f6e>

Althaus, A., Becker, O. A., & Neugebauer, E. (2013). Distinguishing between pain intensity and pain resolution : Using acute post-surgical pain trajectories to predict chronic post-surgical pain. *European Journal Of Pain*, 18(4), 513-521. <https://doi.org/10.1002/j.1532-2149.2013.00385.x>

Alviar, M. J. M., Hale, T., & Lim-Dungca, M. (2016). Pharmacologic interventions for treating phantom limb pain. *Cochrane Library*, 2020(8). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd006380.pub3>

Ambros, E., Miller, A., Kuchenbecker, K. J., Buxbaum, L. J., & Coslett, H. B. (2018). Immersive Low-Cost Virtual Reality Treatment for Phantom Limb Pain : Evidence from Two Cases. *Frontiers In Neurology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.00067>

Antcliff, D., Keeley, P., Campbell, M., Oldham, J., & Woby, S. (2013). The development of an activity pacing questionnaire for chronic pain and/or fatigue : a Delphi technique. *Physiotherapy*, 99(3), 241-246. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2012.12.003>

- Antcliff, D., Keeley, P., Campbell, M., Woby, S., Keenan, A., & McGowan, L. (2018). Activity pacing : moving beyond taking breaks and slowing down. *Quality Of Life Research*, 27(7), 1933-1935. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1794-7>
- Antcliff, D., Keenan, A., Keeley, P., Woby, S., & McGowan, L. (2019). Survey of activity pacing across healthcare professionals informs a new activity pacing framework for chronic pain/fatigue. *Musculoskeletal Care*, 17(4), 335-345. <https://doi.org/10.1002/msc.1421>
- Aternali, A., & Katz, J. (2019). Recent advances in understanding and managing phantom limb pain. *F1000Research*, 8, 1167. <https://doi.org/10.12688/f1000research.19355.1>
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., Imbert, P., et Letrilliart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 84(19), 142-145.
- Balakhanlou, E., Webster, J., Borgia, M., & Resnik, L. (2020). Frequency and Severity of Phantom Limb Pain in Veterans with Major Upper Limb Amputation : Results of a National Survey. *PM&R*, 13(8), 827-835. <https://doi.org/10.1002/pmrj.12485>
- Ballantyne, J. (2010). *Methodological Issues in Nonpharmacological Trials for Chronic Pain*. <https://www.semanticscholar.org/paper/Methodological-Issues-in-Nonpharmacological-Trials-Ballantyne/419e07db0d425a5fced48f722a202b28ca16c938>
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.bard.2013.01>.
- Basbaum, A. I., Bautista, D. M., Scherrer, G., & Julius, D. (2009). Cellular and Molecular Mechanisms of Pain. *Cell*, 139(2), 267-284. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2009.09.028>
- Beisheim-Ryan, E. H., Hicks, G. E., Pohlig, R. T., Medina, J., & Sions, J. M. (2021). Body image and perception among adults with and without phantom limb pain. *PM&R*, 15(3), 278-290. <https://doi.org/10.1002/pmrj.12750>

- Belon, H. P., & Vigoda, D. F. (2013). Emotional Adaptation to Limb Loss. *Physical Medicine And Rehabilitation Clinics Of North America*, 25(1), 53-74. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.09.010>
- Benedetti, F., Lanotte, M., Lopiano, L., & Colloca, L. (2007). When words are painful : Unraveling the mechanisms of the nocebo effect. *Neuroscience*, 147(2), 260-271. <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2007.02.020>
- Birkholtz, M., Aylwin, L., & Harman, R. M. (2004a). Activity Pacing in Chronic Pain Management : One Aim, but Which Method ? Part One : Introduction and Literature Review. *British Journal Of Occupational Therapy*, 67(10), 447-452. <https://doi.org/10.1177/030802260406701005>
- Birkholtz, M., Aylwin, L., & Harman, R. M. (2004b). Activity Pacing in Chronic Pain Management : One Aim, but Which Method ? Part One : Introduction and Literature Review. *British Journal Of Occupational Therapy*, 67(10), 447-452. <https://doi.org/10.1177/030802260406701005>
- Boa. (s. d.). *JTO - december 2020*. <https://www.boa.ac.uk/resource/jto-december-2020.html>
- Borsook, D., Maleki, N., Becerra, L., & McEwen, B. (2012). Understanding Migraine through the Lens of Maladaptive Stress Responses : A Model Disease of Allostatic Load. *Neuron*, 73(2), 219-234. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2012.01.001>
- Borsook, D., Youssef, A. M., Simons, L., Elman, I., & Eccleston, C. (2018). When pain gets stuck : the evolution of pain chronification and treatment resistance. *Pain*, 159(12), 2421-2436. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001401>
- Bosmans, J. C., Geertzen, J. H., Post, W. J., Van Der Schans, C. P., & Dijkstra, P. U. (2010a). Factors associated with phantom limb pain : a 3½-year prospective study. *Clinical Rehabilitation*, 24(5), 444-453. <https://doi.org/10.1177/0269215509360645>

- Bowering, K. J., O'Connell, N. E., Tabor, A., Catley, M. J., Leake, H. B., Moseley, G. L., & Stanton, T. R. (2012). The Effects of Graded Motor Imagery and Its Components on Chronic Pain : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal Of Pain*, 14(1), 3-13. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2012.09.007>
- Braun, C., Schweizer, R., Elbert, T., Birbaumer, N., & Taub, E. (2000). Differential Activation in Somatosensory Cortex for Different Discrimination Tasks. *Journal Of Neuroscience*, 20(1), 446-450. <https://doi.org/10.1523/jneurosci.20-01-00446.2000>
- Buchheit, T., Van de Ven, T., Hsia, H. J., McDuffie, M., MacLeod, D. B., White, W., Chameassian, A., Keefe, F. J., Buckenmaier, C. “., & Shaw, A. D. (2015). Pain Phenotypes and Associated Clinical Risk Factors Following Traumatic Amputation : Results from Veterans Integrated Pain Evaluation Research (VIPER). *Pain Medicine*, n/a. <https://doi.org/10.1111/pme.12848>
- Cancio, J. M., Orr, A., Eskridge, S., Shannon, K., Mazzone, B., & Farrokhi, S. (2019). Occupational Therapy Practice Patterns for Military Service Members With Upper Limb Amputation. *Military Medicine*, 185(3-4), 444-450. <https://doi.org/10.1093/milmed/usz341>
- Cao, H., Gao, Y., Ren, W., Li, T., Duan, K., Cui, Y., Cao, X., Zhao, Z., Ji, R., & Zhang, Y. (2009). Activation of Extracellular Signal-Regulated Kinase in the Anterior Cingulate Cortex Contributes to the Induction and Expression of Affective Pain. *Journal Of Neuroscience*, 29(10), 3307-3321. <https://doi.org/10.1523/jneurosci.4300-08.2009>
- Carlen, P. L., Wall, P. D., Nadvorna, H., & Steinbach, T. (1978). Phantom limbs and related phenomena in recent traumatic amputations. *Neurology*, 28(3), 211. <https://doi.org/10.1212/wnl.28.3.211>
- Carnes, D., Homer, K. E., Miles, C. L., Pincus, T., Underwood, M., Rahman, A., & Taylor, S. J. (2011). Effective Delivery Styles and Content for Self-management Interventions for Chronic Musculoskeletal Pain. *Clinical Journal Of Pain*, 28(4), 344-354. <https://doi.org/10.1097/ajp.0b013E41822ed2f3>

Castanharo, R. C. T., & Wolf, L. D. G. (2014). *O autocuidado sob a perspectiva da Terapia Ocupacional : análise da produção científica*. Cad. Ter. Ocup. UFSCar (Impr.) ; 22(1) : 175-186, Jan.-abr. 2014. Tab | LILACS | INDEXPSI.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-712117>

Catani, M. (2017). A little man of some importance. *Brain*, 140(11), 3055-3061.
<https://doi.org/10.1093/brain/awx270>

Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Prepared by the International Association for the Study of Pain, Subcommittee on Taxonomy. (1986). PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3461421/>

Cleveland, R. J., Luong, M. N., Knight, J. B., Schoster, B., Renner, J. B., Jordan, J. M., & Callahan, L. F. (2013). Independent associations of socioeconomic factors with disability and pain in adults with knee osteoarthritis. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2474-14-297>

Cole, J., Crowle, S., Austwick, G., & Slater, D. H. (2009). Exploratory findings with virtual reality for phantom limb pain ; from stump motion to agency and analgesia. *Disability And Rehabilitation*, 31(10), 846-854. <https://doi.org/10.1080/09638280802355197>

Collins, K. L., Russell, H. G., Schumacher, P. J., Robinson-Freeman, K. E., O'Connor, E. C., Gibney, K. D., Yambem, O., Dykes, R. W., Waters, R. S., & Tsao, J. W. (2018). A review of current theories and treatments for phantom limb pain. *Journal Of Clinical Investigation*, 128(6), 2168-2176. <https://doi.org/10.1172/jci94003>

Colmenero, L. H., Marmol, J. M. P., Martí-García, C., De Los Ángeles Querol Zaldivar, M., Haro, R. M. T., Sánchez, A. M. C., & Aguilar-Ferrándiz, M. E. (2017). Effectiveness of mirror therapy, motor imagery, and virtual feedback on phantom limb pain following amputation. *Prosthetics And Orthotics International*, 42(3), 288-298.
<https://doi.org/10.1177/0309364617740230>

- Condés-Lara, M., Barrios, F. A., Romo, J. R., Rojas, R., Salgado, P., & Sánchez-Cortazar, J. (2000). Brain somatic representation of phantom and intact limb : a fMRI study case report. *European Journal Of Pain*, 4(3), 239-245.
<https://doi.org/10.1053/eujp.2000.0176>
- Constantin, V. D., Socea, B., Gaspar, B. S., Epistatu, D., Paunica, I., Dumitriu, A. S., Paunica, S., & Silaghi, A. (s. d.-a). *Limb amputations ; etiopathogenesis, diagnosis and the multidisciplinary therapeutic approach*. ValpoScholar.
<https://scholar.valpo.edu/jmms/vol9/iss2/3/>
- Constantin, V. D., Socea, B., Gaspar, B. S., Epistatu, D., Paunica, I., Dumitriu, A. S., Paunica, S., & Silaghi, A. (s. d.-b). *Limb amputations ; etiopathogenesis, diagnosis and the multidisciplinary therapeutic approach*. ValpoScholar.
<https://scholar.valpo.edu/jmms/vol9/iss2/3/>
- Cordella, F., Ciancio, A. L., Sacchetti, R., Davalli, A., Cutti, A. G., Guglielmelli, E., & Zollo, L. (2016). Literature Review on Needs of Upper Limb Prosthesis Users. *Frontiers In Neuroscience*, 10. <https://doi.org/10.3389/fnins.2016.00209>
- Costigan, M., Scholz, J., & Woolf, C. J. (2009). Neuropathic Pain : A Maladaptive Response of the Nervous System to Damage. *Annual Review Of Neuroscience*, 32(1), 1-32.
<https://doi.org/10.1146/annurev.neuro.051508.135531>
- Creek, J., Ilott, I., Cook, S., & Munday, C. (2005). Valuing Occupational Therapy as a Complex Intervention. *British Journal Of Occupational Therapy*, 68(6), 281-284.
<https://doi.org/10.1177/030802260506800607>
- Da Silva, S. G. (2013). A gênese cerebral da imagem corporal : algumas considerações sobre o fenômeno dos membros fantasmas em Ramachandran. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 23(1), 167-195. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312013000100010>

- Darnall, B. D., Ephraim, P., Wegener, S. T., Dillingham, T., Pezzin, L., Rossbach, P., & MacKenzie, E. J. (2005). Depressive symptoms and mental health service utilization among persons with limb loss : Results of a national survey. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 86(4), 650-658.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.10.028>
- Davidson, J. H., Khor, K. E., & Jones, L. E. (2010). A cross-sectional study of post-amputation pain in upper and lower limb amputees, experience of a tertiary referral amputee clinic. *Disability And Rehabilitation*, 32(22), 1855-1862.
<https://doi.org/10.3109/09638281003734441>
- De C Williams, A. C., Fisher, E., Hearn, L., & Eccleston, C. (2020). Psychological therapies for the management of chronic pain (excluding headache) in adults. *Cochrane Library*, 2021(11). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd007407.pub4>
- De Maria B de Melo, C., Galvão, C. R. C., & Carneiro, A. L. B. (2023). Interventions used by occupational therapy in the treatment of amputees with phantom limb : an integrative review. *International Seven Journal Of Health Research*, 2(1), 26-58.
<https://doi.org/10.56238/isevjhv2n1-004>
- De Putter, C., Selles, R., Haagsma, J., Polinder, S., Panneman, M., Hovius, S., Burdorf, A., & Van Beeck, E. (2014). Health-related quality of life after upper extremity injuries and predictors for suboptimal outcome. *Injury*, 45(11), 1752-1758.
<https://doi.org/10.1016/j.injury.2014.07.016>
- De Roos, C., Veenstra, A., De Jongh, A., Hollander-Gijsman, M. D., Van Der Wee, N., Zitman, F., & Van Rood, Y. (2010). Treatment of Chronic Phantom Limb Pain Using a Trauma-Focused Psychological Approach. *Pain Research And Management*, 15(2), 65-71.
<https://doi.org/10.1155/2010/981634>
- De Ruddere, L., & Craig, K. D. (2016). Understanding stigma and chronic pain : a-state-of-the-art review. *Pain*, 157(8), 1607-1610. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000512>
- Delaporte, S. (2002). Le corps et la parole des mutilés de la grande guerre. *Guerres Mondiales et Conflits Contemporains*, n° 205(1), 5-14. <https://doi.org/10.3917/gmcc.205.0005>

- Desmond, D. M. (2006). Coping, affective distress, and psychosocial adjustment among people with traumatic upper limb amputations. *Journal Of Psychosomatic Research*, 62(1), 15-21. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.07.027>
- Desmond, D. M., & MacLachlan, M. (2010). Prevalence and characteristics of phantom limb pain and residual limb pain in the long term after upper limb amputation. *International Journal Of Rehabilitation Research*, 33(3), 279-282. <https://doi.org/10.1097/mrr.0b013E428336388d>
- Desteli, E. E., İmren, Y., Erdoğan, M., Sarısoy, G., & Coşgun, S. (2014). Comparison of upper limb amputees and lower limb amputees : a psychosocial perspective. *European Journal Of Trauma And Emergency Surgery*, 40(6), 735-739. <https://doi.org/10.1007/s00068-014-0418-3>
- Diers, M., Krumm, B., Fuchs, X., Bekrater-Bodmann, R., Milde, C., Trojan, J., Foell, J., Becker, S., Rümenapf, G., & Flor, H. (2021). The Prevalence and Characteristics of Phantom Limb Pain and Non-Painful Phantom Phenomena in a Nationwide Survey of 3,374 Unilateral Limb Amputees. *Journal Of Pain*, 23(3), 411-423. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2021.09.003>
- Dijkstra, P. U., Geertzen, J. H., Stewart, R., & Van Der Schans, C. P. (2002). Phantom Pain and Risk Factors. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 24(6), 578-585. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00538-9](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00538-9)
- Doukas, C. W. C., Hayda, C. R. A., Frisch, H. M., Andersen, C. R. C., Mazurek, C. M. T., Ficke, C. J. R., Keeling, C. J. J., Pasquina, C. P. F., Wain, H. J., Carlini, A. R., & MacKenzie, E. J. (2013). The Military Extremity Trauma Amputation/Limb Salvage (METALS) study. *Journal Of Bone And Joint Surgery*, 95(2), 138-145. <https://doi.org/10.2106/jbjs.k.00734>
- Ebskov, L. B., Schroeder, T. V., & Holstein, P. E. (1994). Epidemiology of leg amputation : The influence of vascular surgery. *British Journal Of Surgery*, 81(11), 1600-1603. <https://doi.org/10.1002/bjs.1800811111>

- Ehde, D. M., Czerniecki, J. M., Smith, D. G., Campbell, K. M., Edwards, W., Jensen, M. P., & Robinson, L. R. (2000). Chronic phantom sensations, phantom pain, residual limb pain, and other regional pain after lower limb amputation. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 81(8), 1039-1044. <https://doi.org/10.1053/apmr.2000.7583>
- Elman, I., Zubieta, J., & Borsook, D. (2011). The Missing P in Psychiatric Training. *Archives Of General Psychiatry*, 68(1), 12. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2010.174>
- Ephraim, P. L., Wegener, S. T., MacKenzie, E. J., Dillingham, T. R., & Pezzin, L. E. (2005). Phantom Pain, Residual Limb Pain, and Back Pain in Amputees : Results of a National Survey. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 86(10), 1910-1919. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2005.03.031>
- Erlenwein, J., Diers, M., Ernst, J., Schulz, F., & Petzke, F. (2021). Clinical updates on phantom limb pain. *PAIN Reports*, 6(1), e888. <https://doi.org/10.1097/pr9.0000000000000888>
- Essential Therapy Interventions | Arm Dynamics*. (s. d.). <https://www.armdynamics.com/essential-therapy-interventions>
- Fecho, K., & Valtchanoff, J. G. (2006). Acute Inflammatory and Neuropathic Pain in Lewis and Fischer Rats. *Journal Of Neuroendocrinology*, 18(7), 504-513. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2826.2006.01442.x>
- Ferrier, D. (1873). Experimental Researches in Cerebral Physiology and Pathology. *BMJ*, 1(643), 457. <https://doi.org/10.1136/bmj.1.643.457>
- Finger, S., & Hustwit, M. P. (2003). Five Early Accounts of Phantom Limb in Context : Paré, Descartes, Lemos, Bell, and Mitchell. *Neurosurgery*, 52(3), 675-686. <https://doi.org/10.1227/01.neu.0000048478.42020.97>
- Finnerup, N. B., Otto, M., Jensen, T. S., & Sindrup, S. H. (2007, 15 mai). *An Evidence-Based Algorithm for the Treatment of Neuropathic Pain*. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC1994866/>

- Fisher, K., & Hanspal, R. (1998). Body image and patients with amputations. *International Journal Of Rehabilitation Research*, 21(4), 355-364. <https://doi.org/10.1097/00004356-199812000-00002>
- Fitzgibbons, P., & Medvedev, G. (2015). Functional and Clinical Outcomes of Upper Extremity Amputation. *Journal Of The American Academy Of Orthopaedic Surgeons*, 23(12), 751-760. <https://doi.org/10.5435/jaaos-d-14-00302>
- Flor, H. (2002). Phantom-limb pain : characteristics, causes, and treatment. *The Lancet Neurology*, 1(3), 182-189. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(02\)00074-1](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(02)00074-1)
- Flor, H., Elbert, T., Knecht, S., Wienbruch, C., Pantev, C., Birbaumers, N., Larbig, W., & Taub, E. (1995). Phantom-limb pain as a perceptual correlate of cortical reorganization following arm amputation. *Nature*, 375(6531), 482-484. <https://doi.org/10.1038/375482a0>
- Flor, H., Nikolajsen, L., & Jensen, T. S. (2006). Phantom limb pain : a case of maladaptive CNS plasticity ? *Nature Reviews. Neuroscience*, 7(11), 873-881. <https://doi.org/10.1038/nrn1991>
- Foulkes, T., & Wood, J. N. (2008). Pain genes. *PLoS Genetics*, 4(7), E2000086. <https://doi.org/10.1371/journal.pgen.1000086>
- Fox, A. (s. d.). *Interdisciplinary Amputee Care from Injury to Independence : Medical, Occupational Therapy, and Prosthetic Intervention*. ScholarWorks At WMU. https://scholarworks.wmich.edu/capstone_projects/36/
- Franklin, K. (1998). Analgesia and Abuse Potential : An Accidental Association or a Common Substrate ? *Pharmacology Biochemistry And Behavior*, 59(4), 993-1002. [https://doi.org/10.1016/s0091-3057\(97\)00535-2](https://doi.org/10.1016/s0091-3057(97)00535-2)
- Fraser, C. M., Halligan, P. W., Robertson, I. H., & Kirker, S. G. B. (2001). Characterising phantom limb phenomena in upper limb amputees. *Prosthetics And Orthotics International*, 25(3), 235-242. <https://doi.org/10.1080/03093640108726607>

- Fuchs, X., Flor, H., & Bekrater-Bodmann, R. (2018). Psychological Factors Associated with Phantom Limb Pain : A Review of Recent Findings. *Pain Research And Management*, 2018, 1-12. <https://doi.org/10.1155/2018/5080123>
- Gallagher, P., Horgan, O., Franchignoni, F., Giordano, A., & Maclachlan, M. (2007). *Body Image in People with Lower-Limb Amputation : A Rasch Analysis of the Amputee Body Image Scale*. <https://www.semanticscholar.org/paper/Body-Image-in-People-with-Lower-Limb-Amputation%3A-A-Gallagher-Horgan/b6bf1e8f1067621495435262d3578c6a53b40827>
- Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain : Scientific advances and future directions. *Psychological Bulletin*, 133(4), 581-624. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.4.581>
- Gibson, J. (2001). Lower limb amputation. *Nursing Standard*, 15(28), 47-52. <https://doi.org/10.7748/ns2001.03.15.28.47.c3002>
- Gill, J. R., & Brown, C. A. (2008). A structured review of the evidence for pacing as a chronic pain intervention. *European Journal Of Pain*, 13(2), 214-216. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2008.03.011>
- Giummarra, M. J., Georgiou-Karistianis, N., Nicholls, M. E. R., Gibson, S. J., Chou, M., & Bradshaw, J. L. (2010). Corporeal awareness and proprioceptive sense of the phantom. *British Journal Of Psychology*, 101(4), 791-808. <https://doi.org/10.1348/000712610x492558>
- Giummarra, M. J., Gibson, S. J., Georgiou-Karistianis, N., & Bradshaw, J. L. (2007). Central mechanisms in phantom limb perception : The past, present and future. *Brain Research Reviews*, 54(1), 219-232. <https://doi.org/10.1016/j.brainresrev.2007.01.009>
- Giummarra, M. J., & Moseley, G. L. (2011). Phantom limb pain and bodily awareness. *Current Opinion In Anaesthesiology*, 24(5), 524-531. <https://doi.org/10.1097/aco.0b013E42834a105f>

- Grüsser, S., Winter, C., Mühlnickel, W., Denke, C., Karl, A., Villringer, K., & Flor, H. (2001). The relationship of perceptual phenomena and cortical reorganization in upper extremity amputees. *Neuroscience*, 102(2), 263-272. [https://doi.org/10.1016/s0306-4522\(00\)00491-7](https://doi.org/10.1016/s0306-4522(00)00491-7)
- Gureje, O., Von Korff, M., Simon, G. E., & Gater, R. (1998). Persistent Pain and Well-being. *JAMA*, 280(2), 147. <https://doi.org/10.1001/jama.280.2.147>
- Hesselstrand, M., Samuelsson, K., & Liedberg, G. (2015). Occupational Therapy Interventions in Chronic Pain – A Systematic Review. *Occupational Therapy International*, 22(4), 183-194. <https://doi.org/10.1002/oti.1396>
- Holzer, L. A., Sevela, F., Fraberger, G., Bluder, O., Kicking, W., & Holzer, G. (2014). Body Image and Self-Esteem in Lower-Limb Amputees. *PLoS ONE*, 9(3), e92943. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0092943>
- Ishii, R., Smith, S. A., Iwanaga, R., Xiang, J., Canuet, L., Miyaguchi, H., & Inadomi, H. (2024). Editorial : Translational research of occupational therapy and neurorehabilitation. *Frontiers In Human Neuroscience*, 18. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2024.1432073>
- Jamieson-Lega, K., Berry, R., & Brown, C. A. (2013). Pacing : A Concept Analysis of a Chronic Pain Intervention. *Pain Research And Management*, 18(4), 207-213. <https://doi.org/10.1155/2013/686179>
- Jenkins, W. M., Merzenich, M. M., Ochs, M. T., Allard, T., & Guic-Robles, E. (1990). Functional reorganization of primary somatosensory cortex in adult owl monkeys after behaviorally controlled tactile stimulation. *Journal Of Neurophysiology*, 63(1), 82-104. <https://doi.org/10.1152/jn.1990.63.1.82>
- Jensen, M. P., Ehde, D. M., Hoffman, A. J., Patterson, D. R., Czerniecki, J. M., & Robinson, L. R. (2002). Cognitions, coping and social environment predict adjustment to phantom limb pain. *Pain*, 95(1), 133-142. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(01\)00390-6](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(01)00390-6)

- Jensen, T. S., Krebs, B., Nielsen, J., & Rasmussen, P. (1985). Immediate and long-term phantom limb pain in amputees : Incidence, clinical characteristics and relationship to pre-amputation limb pain. *Pain*, 21(3), 267-278. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(85\)90090-9](https://doi.org/10.1016/0304-3959(85)90090-9)
- Kamper, S. J., Apeldoorn, A. T., Chiarotto, A., Smeets, R. J. E. M., Ostelo, R. W. J. G., Guzman, J., & Van Tulder, M. W. (2015). Multidisciplinary biopsychosocial rehabilitation for chronic low back pain : Cochrane systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 350(feb18 5), h444. <https://doi.org/10.1136/bmj.h444>
- Kar, Z., & Kutlu, A. (2023). Investigation of Body Image and Quality of Life of Patients with Lower Limb Amputation : Problems Experienced of Patients. *Nigerian Journal Of Clinical Practice*, 26(11), 1685-1695. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_307_23
- Karl, A., Birbaumer, N., Lutzenberger, W., Cohen, L. G., & Flor, H. (2001). Reorganization of Motor and Somatosensory Cortex in Upper Extremity Amputees with Phantom Limb Pain. *Journal Of Neuroscience*, 21(10), 3609-3618. <https://doi.org/10.1523/jneurosci.21-10-03609.2001>
- Kashy, B. K., Abd-Elsayed, A. A., Farag, E., Yared, M., Vakili, R., & Esa, W. A. S. (2015). Amputation as an Unusual Treatment for Therapy-Resistant Complex Regional Pain Syndrome, Type 1. *PubMed*, 15(4), 441-442. <https://doi.org/10.1043/toj-14-0074>
- Katz, J., & Melzack, R. (1990). Pain ‘memories’ in phantom limbs : review and clinical observations. *Pain*, 43(3), 319-336. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(90\)90029-d](https://doi.org/10.1016/0304-3959(90)90029-d)
- Kikkert, S., Johansen-Berg, H., Tracey, I., & Makin, T. R. (2018). Reaffirming the link between chronic phantom limb pain and maintained missing hand representation. *Cortex*, 106, 174-184. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2018.05.013>
- Kikkert, S., Mezue, M., Slater, D. H., Johansen-Berg, H., Tracey, I., & Makin, T. R. (2017). Motor correlates of phantom limb pain. *Cortex*, 95, 29-36. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2017.07.015>

- Kim, Y. C., Park, C. I., Kim, D. Y., Kim, T. S., & Shin, J. C. (1996). Statistical analysis of amputations and trends in Korea. *Prosthetics And Orthotics International*, 20(2), 88-95. <https://doi.org/10.3109/03093649609164424>
- Kooijman, C. M., Dijkstra, P. U., Geertzen, J. H., Elzinga, A., & Van Der Schans, C. P. (2000). Phantom pain and phantom sensations in upper limb amputees : an epidemiological study. *Pain*, 87(1), 33-41. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(00\)00264-5](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(00)00264-5)
- Kuffler, D. P. (2017). Origins of Phantom Limb Pain. *Molecular Neurobiology*, 55(1), 60-69. <https://doi.org/10.1007/s12035-017-0717-x>
- Latremoliere, A., & Woolf, C. J. (2009). Central Sensitization : A Generator of Pain Hypersensitivity by Central Neural Plasticity. *Journal Of Pain*, 10(9), 895-926. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2009.06.012>
- Lee, C., Crawford, C., & Hickey, A. (2014). Mind–Body Therapies for the Self-Management of Chronic Pain Symptoms. *Pain Medicine*, 15(S1), S21-S39. <https://doi.org/10.1111/pme.12383>
- Lemone, P. and Burke, K. (2004) *Medical Surgical Nursing Critical Thinking in Client Care. 3rd Edition, Pearson Education Inc. - References - Scientific Research Publishing.* (s. d.). <https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=3541118>
- Li, Z., Wei, H., Piirainen, S., Chen, Z., Kalso, E., Pertovaara, A., & Tian, L. (2016). Spinal versus brain microglial and macrophage activation traits determine the differential neuroinflammatory responses and analgesic effect of minocycline in chronic neuropathic pain. *Brain Behavior And Immunity*, 58, 107-117. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2016.05.021>
- Liedberg, G. M., Eddy, L. L., & Burckhardt, C. S. (2012). Validity Testing of the Quality of Life Scale, Swedish Version : Focus Group Interviews of Women with Fibromyalgia. *Occupational Therapy International*, 19(4), 167-175. <https://doi.org/10.1002/oti.1329>

- Limakatso, K., Bedwell, G. J., Madden, V. J., & Parker, R. (2020). The prevalence and risk factors for phantom limb pain in people with amputations : A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 15(10), e0240431. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240431>
- Limakatso, K., Madden, V. J., Manie, S., & Parker, R. (2019). The effectiveness of graded motor imagery for reducing phantom limb pain in amputees : a randomised controlled trial. *Physiotherapy*, 109, 65-74. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2019.06.009>
- Limakatso, K., & Parker, R. (2021). Treatment Recommendations for Phantom Limb Pain in People with Amputations : An Expert Consensus Delphi Study. *PM&R*, 13(11), 1216-1226. <https://doi.org/10.1002/pmrj.12556>
- List, E. B., Krijgh, D. D., Martin, E., & Coert, J. H. (2021). Prevalence of residual limb pain and symptomatic neuromas after lower extremity amputation : a systematic review and meta-analysis. *Pain*, 162(7), 1906-1913. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000002202>
- Lotze, M., & Moseley, G. L. (2007). Role of distorted body image in pain. *Current Rheumatology Reports*, 9(6), 488-496. <https://doi.org/10.1007/s11926-007-0079-x>
- Lumley, M. A., Cohen, J. L., Borszcz, G. S., Cano, A., Radcliffe, A. M., Porter, L. S., Schubiner, H., & Keefe, F. J. (2011). Pain and emotion : a biopsychosocial review of recent research. *Journal Of Clinical Psychology*, 67(9), 942-968. <https://doi.org/10.1002/jclp.20816>
- Makin, T. R., & Bensmaia, S. J. (2017). Stability of Sensory Topographies in Adult Cortex. *Trends In Cognitive Sciences*, 21(3), 195-204. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2017.01.002>
- Makin, T. R., Cramer, A. O., Scholz, J., Hahamy, A., Slater, D. H., Tracey, I., & Johansen-Berg, H. (2013). Deprivation-related and use-dependent plasticity go hand in hand. *eLife*, 2. <https://doi.org/10.7554/elife.01273>

- Makin, T. R., & Flor, H. (2020). Brain (re)organisation following amputation : Implications for phantom limb pain. *NeuroImage*, 218, 116943. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2020.116943>
- Makin, T. R., Scholz, J., Slater, D. H., Johansen-Berg, H., & Tracey, I. (2015). Reassessing cortical reorganization in the primary sensorimotor cortex following arm amputation. *Brain*, 138(8), 2140-2146. <https://doi.org/10.1093/brain/awv161>
- Malavera, A., Silva, F. A., Fregni, F., Carrillo, S., & Garcia, R. G. (2016). Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation for Phantom Limb Pain in Land Mine Victims : A Double-Blinded, Randomized, Sham- Controlled Trial. *Journal Of Pain*, 17(8), 911-918. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2016.05.003>
- Masson, E. (s. d.). *Expert, rééducateur, patient. Une main. Trois points de vue*. EM-Consulte. <https://www.em-consulte.com/article/676156/expert-reeducateur-patient-une-main-trois-points-d>
- McCabe, C. S. (2005). Simulating sensory-motor incongruence in healthy volunteers : implications for a cortical model of pain. *British Journal Of Rheumatology*, 44(4), 509-516. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keh529>
- McDonald, C. L., Westcott-McCoy, S., Weaver, M. R., Haagsma, J., & Kartin, D. (2020). Global prevalence of traumatic non-fatal limb amputation. *Prosthetics And Orthotics International*, 45(2), 105-114. <https://doi.org/10.1177/0309364620972258>
- Meana, M., Cho, R., & DesMeules, M. (2004). Chronic Pain : The Extra Burden on Canadian Women. *BMC Women S Health*, 4(S1). <https://doi.org/10.1186/1472-6874-4-s1-s17>
- Meeus, M., Nijs, J., Van Oosterwijck, J., Van Alsenoy, V., & Truijen, S. (2010). Pain Physiology Education Improves Pain Beliefs in Patients With Chronic Fatigue Syndrome Compared With Pacing and Self-Management Education : A Double-Blind Randomized Controlled Trial. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 91(8), 1153-1159. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.04.020>

- Méndez-Rebolledo, G., Gatica-Rojas, V., Torres-Cueco, R., Albornoz-Verdugo, M., & Guzmán-Muñoz, E. (2016). Update on the effects of graded motor imagery and mirror therapy on complex regional pain syndrome type 1 : A systematic review. *Journal Of Back And Musculoskeletal Rehabilitation*, 30(3), 441-449. <https://doi.org/10.3233/bmr-150500>
- Montoya, P., Larbig, W., Grulke, N., Flor, H., Taub, E., & Birbaumer, N. (1997). The relationship of phantom limb pain to other phantom limb phenomena in upper extremity amputees1. *Pain*, 72(1), 87-93. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(97\)00004-3](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(97)00004-3)
- Mulvey, M. R., Radford, H. E., Fawkner, H. J., Hirst, L., Neumann, V., & Johnson, M. I. (2012). Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation for Phantom Pain and Stump Pain in Adult Amputees. *Pain Practice*, 13(4), 289-296. <https://doi.org/10.1111/j.1533-2500.2012.00593.x>
- Nardone, R., Versace, V., Sebastianelli, L., Brigo, F., Christova, M., Scarano, G. I., Saltuari, L., Trinka, E., Hauer, L., & Sellner, J. (2019). Transcranial magnetic stimulation in subjects with phantom pain and non-painful phantom sensations : A systematic review. *Brain Research Bulletin*, 148, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.brainresbull.2019.03.001>
- Nathanson, M. (1988). Phantom limbs as reported by S. Weir Mitchell. *Neurology*, 38(3), 504. <https://doi.org/10.1212/wnl.38.3.504>
- Nelson, D. L. (1988). Occupation : Form and Performance. *American Journal Of Occupational Therapy*, 42(10), 633-641. <https://doi.org/10.5014/ajot.42.10.633>
- Nesse, R. M., & Ellsworth, P. C. (2009). Evolution, emotions, and emotional disorders. *American Psychologist*, 64(2), 129-139. <https://doi.org/10.1037/a0013503>
- Nielson, W. R., Jensen, M. P., Karsdorp, P. A., & Vlaeyen, J. W. (2012). Activity Pacing in Chronic Pain. *Clinical Journal Of Pain*, 29(5), 461-468. <https://doi.org/10.1097/ajp.0b013E4182608561>

- Nijs, J., Paul, L., & Wallman, K. (2008). Chronic fatigue syndrome : An approach combining self-management with graded exercise to avoid exacerbations. *Journal Of Rehabilitation Medicine*, 40(4), 241-247. <https://doi.org/10.2340/16501977-0185>
- Nikolajsen, L., Ilkjær, S., Krøner, K., Christensen, J. H., & Jensen, T. S. (1997). The influence of preamputation pain on postamputation stump and phantom pain. *Pain*, 72(3), 393-405. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(97\)00061-4](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(97)00061-4)
- Nikolajsen, L., & Jensen, T. S. (2000). Phantom limb pain. *Current Review Of Pain*, 4(2), 166-170. <https://doi.org/10.1007/s11916-000-0052-0>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). Chapitre 1 - Choisir une approche d'analyse qualitative. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales (p. 13-32). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01.0013>.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). Chapitre 11 - L'analyse thématique. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales (p. 231-314). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01.0231>.
- Pain and the neuromatrix in the brain*. (2001, 1 décembre). PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11780656/>
- Pasquina, P. F., Miller, M., Carvalho, A. J., Corcoran, M., Vandersea, J., Johnson, E., & Chen, Y. (2014). Special Considerations for Multiple Limb Amputation. *Current Physical Medicine And Rehabilitation Reports*, 2(4), 273-289. <https://doi.org/10.1007/s40141-014-0067-9>
- Penfield, W. and Boldrey, E. (1937) *Somatic Motor and Sensory Representation in the Cerebral Cortex of Man as Studied by Electrical Stimulation*. *Brain A Journal of Neurology*, 60, 389-443. - References - Scientific Research Publishing. (s. d.). <https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=1926446>
- Polley, D. B., Chen-Bee, C. H., & Frostig, R. D. (1999). Two Directions of Plasticity in the Sensory-Deprived Adult Cortex. *Neuron*, 24(3), 623-637. [https://doi.org/10.1016/s0896-6273\(00\)81117-4](https://doi.org/10.1016/s0896-6273(00)81117-4)

- Pontes, M. A., De Brito, C. M. D., Da Cruz, D. M. C., & Ferrigno, I. S. V. (2012). *Efeitos da terapia morfoanalítica e da terapia da mão na qualidade de vida e funcionalidade em mulheres com artrite reumatóide*. *Fisioter. Bras* ; 13(2) : 118-123, Mar.-Abr.2012. | LILACS. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-764305>
- Powell, J. E., Sparling, T. L., & Yuan, X. (2022). Diagnostic ultrasound of the residual limb : A narrative review. *PM&R*, 15(4), 501-509. <https://doi.org/10.1002/pmrj.12896>
- Prevalence and characteristics of chronic phantom limb pain among American veterans. Results of a trial survey*. (1983, 1 octobre). PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6624883/>
- Qi, Y., Li, Y., Zou, J., Qiu, X., Sun, J., & Rui, Y. (2022). Risk factors for postoperative delirium in geriatric patients with hip fracture : A systematic review and meta-analysis. *Frontiers In Aging Neuroscience*, 14. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.960364>
- Ramachandran, V. (1998). The perception of phantom limbs. The D. O. Hebb lecture. *Brain*, 121(9), 1603-1630. <https://doi.org/10.1093/brain/121.9.1603>
- Ramirez, D. Z. M., Nakandi, B., Ssekitoleko, R., Ackers, L., Mwaka, E., Kenney, L., Holloway, C., & Donovan-Hall, M. (2022). The lived experience of people with upper limb absence living in Uganda : A qualitative study. *African Journal Of Disability*, 11. <https://doi.org/10.4102/ajod.v11i0.890>
- Reid, S., Wessely, S., Crayford, T., & Hotopf, M. (2002). Frequent attenders with medically unexplained symptoms : service use and costs in secondary care. *The British Journal Of Psychiatry*, 180(3), 248-253. <https://doi.org/10.1192/bjp.180.3.248>
- Reilly, M. M., & Shy, M. (2009). Diagnosis and new treatments in genetic neuropathies. *Journal Of Neurology Neurosurgery & Psychiatry*, 80(12), 1304-1314. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2008.158295>

- Richardson, C., & Kulkarni, J. (2017). A review of the management of phantom limb pain : challenges and solutions. *Journal Of Pain Research*, *Volume 10*, 1861-1870. <https://doi.org/10.2147/jpr.s124664>
- Saradjian, A., Thompson, A. R., & Datta, D. (2008). The experience of men using an upper limb prosthesis following amputation : Positive coping and minimizing feeling different. *Disability And Rehabilitation*, *30*(11), 871-883. <https://doi.org/10.1080/09638280701427386>
- Scaliti, E., Gruppioni, E., & Becchio, C. (2020). And Yet It Moves : What We Currently Know about Phantom Arm Movements. *The Neuroscientist*, *26*(4), 328-342. <https://doi.org/10.1177/1073858420904326>
- Scascighini, L., Toma, V., Dober-Spielmann, S., & Sprott, H. (2008). Multidisciplinary treatment for chronic pain : a systematic review of interventions and outcomes. *Rheumatology*, *47*(5), 670-678. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/ken021>
- Schier, J. S., & Chan, J. (2007). Changes in Life Roles After Hand Injury. *Journal Of Hand Therapy*, *20*(1), 57-69. <https://doi.org/10.1197/j.jht.2006.10.005>
- Schley, M. T., Wilms, P., Toepfner, S., Schaller, H., Schmelz, M., Konrad, C. J., & Birbaumer, N. (2008). Painful and Nonpainful Phantom and Stump Sensations in Acute Traumatic Amputees. *Journal Of Trauma And Acute Care Surgery*, *65*(4), 858-864. <https://doi.org/10.1097/ta.0b013E41812eed9e>
- Schone, H. R., Baker, C. I., Katz, J., Nikolajsen, L., Limakatso, K., Flor, H., & Makin, T. R. (2022). Making sense of phantom limb pain. *Journal Of Neurology Neurosurgery & Psychiatry*, *93*(8), 833-843. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2021-328428>
- Schrier, E., Geertzen, J. H. B., Scheper, J., & Dijkstra, P. U. (2019). Psychosocial factors associated with poor outcomes after amputation for complex regional pain syndrome type-I. *PLoS ONE*, *14*(3), e0213589. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213589>
- Schweinhardt, P., & Bushnell, M. C. (2010). Pain imaging in health and disease — how far

- have we come ? *Journal Of Clinical Investigation*, 120(11), 3788-3797.
<https://doi.org/10.1172/jci43498>
- Senra, H., Oliveira, R. A., Leal, I., & Vieira, C. (2011). Beyond the body image : a qualitative study on how adults experience lower limb amputation. *Clinical Rehabilitation*, 26(2), 180-191. <https://doi.org/10.1177/0269215511410731>
- Shahsavari, H., Matourypour, P., Ghiyasvandian, S., Ghorbani, A., Bakhshi, F., Mahmoudi, M., & Golestannejad, M. (2020). Upper limb amputation ; Care needs for reintegration to life : An integrative review. *International Journal Of Orthopaedic And Trauma Nursing*, 38, 100773. <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2020.100773>
- Sherman, R. A., Sherman, C. J., & Bruno, G. M. (1987). Psychological factors influencing chronic phantom limb pain : An analysis of the literature. *Pain*, 28(3), 285-295. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(87\)90064-9](https://doi.org/10.1016/0304-3959(87)90064-9)
- Sherman, R. A., Sherman, C. J., & Parker, L. (1984). Chronic phantom and stump pain among american veterans : results of a survey. *Pain*, 18(1), 83-95. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(84\)90128-3](https://doi.org/10.1016/0304-3959(84)90128-3)
- Shue, S., Wu-Fienberg, Y., & Chepla, K. J. (2020). Psychiatric Disease after Isolated Traumatic Upper Extremity Amputation. *Journal Of Hand And Microsurgery*, 13(2), 75-80. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1701156>
- Similarity of suffering : Equivalence of psychological and psychosocial factors in neuropathic and non-neuropathic orofacial pain patients | Scholars Portal Journals.* (s. d.). https://journals.scholarsportal.info/details/03043959/v152i0004/825_roseopnanopp.xml&sub=all
- Singh, R., Hunter, J., & Philip, A. (2007). The rapid resolution of depression and anxiety symptoms after lower limb amputation. *Clinical Rehabilitation*, 21(8), 754-759. <https://doi.org/10.1177/0269215507077361>
- Skjutar, Å., Schult, M., Christensson, K., & Müllersdorf, M. (2009). Indicators of need for

- occupational therapy in patients with chronic pain : occupational therapists' focus groups. *Occupational Therapy International*, 17(2), 93-103. <https://doi.org/10.1002/oti.282>
- Smurr, L. M., Gulick, K., Yancosek, K., & Ganz, O. (2008). Managing the Upper Extremity Amputee : A Protocol for Success. *Journal Of Hand Therapy*, 21(2), 160-176. <https://doi.org/10.1197/j.jht.2007.09.006>
- Spacek, A. (2006). Modern concepts of acute and chronic pain management. *Biomedicine & Pharmacotherapy*, 60(7), 329-335. <https://doi.org/10.1016/j.biopha.2006.06.011>
- Sparling, T., Iyer, L., Pasquina, P., & Petrus, E. (2024). Cortical Reorganization after Limb Loss : Bridging the Gap between Basic Science and Clinical Recovery. *Journal Of Neuroscience*, 44(1), E2051232024. <https://doi.org/10.1523/jneurosci.1051-23.2023>
- Spiliotopoulou, G., & Atwal, A. (2011). Is occupational therapy practice for older adults with lower limb amputations evidence-based ? A systematic review. *Prosthetics And Orthotics International*, 36(1), 7-14. <https://doi.org/10.1177/0309364611428662>
- Stump and phantom limb pain.* (1989, 1 mai). PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2657377/>
- Subedi, B., & Grossberg, G. T. (2011). Phantom Limb Pain : Mechanisms and Treatment Approaches. *Pain Research And Treatment*, 2011, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2011/864605>
- Tegeder, I., Costigan, M., Griffin, R. S., Abele, A., Belfer, I., Schmidt, H., Ehnert, C., Nejim, J., Marian, C., Scholz, J., Wu, T., Allchorne, A., Diatchenko, L., Binshtok, A. M., Goldman, D., Adolph, J., Sama, S., Atlas, S. J., Carlezon, W. A., . . . Woolf, C. J. (2006). GTP cyclohydrolase and tetrahydrobiopterin regulate pain sensitivity and persistence. *Nature Medicine*, 12(11), 1269-1277. <https://doi.org/10.1038/nm1490>
- Tétreault, S. (2014). Méthode du groupe nominal (Nominal group technique) Dans S. Tétreault et P. Guillez Guide pratique de recherche en réadaptation (p. 345-354). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0345>.

- Tétreault, S. (2014b). Entretien de recherche. Dans S. Tétreault et P. Guillez Guide pratique de recherche en réadaptation (p. 215-245). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>.
- Torrance, N., Smith, B. H., Elliott, A. M., Campbell, S. E., Chambers, W. A., Hannaford, P. C., & Johnston, M. (2010). Potential Pain Management Programmes in primary care. A UK-wide questionnaire and Delphi survey of experts. *Family Practice*, 28(1), 41-48. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmq081>
- Tung, M. L., Murphy, I. C., Griffin, S. C., Alphonso, A. L., Hussey-Anderson, L., Hughes, K. E., Weeks, S. R., Merritt, V., Yetto, J. M., Pasquina, P. F., & Tsao, J. W. (2014). Observation of limb movements reduces phantom limb pain in bilateral amputees. *Annals Of Clinical And Translational Neurology*, 1(9), 633-638. <https://doi.org/10.1002/acn3.89>
- Turk, D. C., & Okifuji, A. (2002). Psychological factors in chronic pain : Evolution and revolution. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 70(3), 678-690. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.70.3.678>
- Valet, M., Sprenger, T., Boecker, H., Willoch, F., Rummeny, E., Conrad, B., Erhard, P., & Tolle, T. R. (2004). Distraction modulates connectivity of the cingulo-frontal cortex and the midbrain during pain—an fMRI analysis. *Pain*, 109(3), 399-408. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2004.02.033>
- Varma, P., Stineman, M. G., & Dillingham, T. R. (2013). Epidemiology of Limb Loss. *Physical Medicine And Rehabilitation Clinics Of North America*, 25(1), 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.09.001>
- Villegas, F. (2023, 5 septembre). *Biais de recherche : Qu’est-ce que c’est ; est, types et exemples*. QuestionPro. <https://www.questionpro.com/blog/fr/recherche-biais/>
- Virani, A., Werunga, J., Ewashen, C., & Green, T. (2015). Caring for patients with limb amputation. *Nursing Standard*, 30(6), 51-60. <https://doi.org/10.7748/ns.30.6.51.s47>

Vista do Terapia Ocupacional e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise / Occupational Therapy and life quality of patients with chronic kidney disease in hemodialysis. (s. d.).
<https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/911/463>

Wall, J., Xu, J., & Wang, X. (2002). Human brain plasticity : an emerging view of the multiple substrates and mechanisms that cause cortical changes and related sensory dysfunctions after injuries of sensory inputs from the body. *Brain Research Reviews*, 39(2-3), 181-215. [https://doi.org/10.1016/s0165-0173\(02\)00192-3](https://doi.org/10.1016/s0165-0173(02)00192-3)

Wartan, S. W., Hamann, W., Wedley, J. R., & McColl, I. (1997). Phantom pain and sensation among British veteran amputees. *British Journal Of Anaesthesia*, 78(6), 652-659. <https://doi.org/10.1093/bja/78.6.652>

Weeks, S. R., Anderson-Barnes, V. C., & Tsao, J. W. (2010). Phantom limb pain. *The Neurologist*, 16(5), 277-286. <https://doi.org/10.1097/nrl.0b013E4181edf128>

White, P., Goldsmith, K., Johnson, A., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J., Baber, H., Burgess, M., Clark, L., Cox, D., Bavinton, J., Angus, B., Murphy, G., Murphy, M., O'Dowd, H., Wilks, D., McCrone, P., Chalder, T., & Sharpe, M. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE) : a randomised trial. *The Lancet*, 377(9768), 823-836. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(11\)60096-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(11)60096-2)

Wittig, J. C., Bickels, J., Kollender, Y., Kellar-Graney, K. L., Meller, I., & Malawer, M. M. (2001). Palliative forequarter amputation for metastatic carcinoma to the shoulder girdle region : Indications, preoperative evaluation, surgical technique, and results. *Journal Of Surgical Oncology*, 77(2), 105-113. <https://doi.org/10.1002/jso.1079>

Woodhouse, A. (2005). Phantom limb sensation. *Clinical And Experimental Pharmacology And Physiology*, 32(1-2), 132-134. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1681.2005.04142.x>

Woolf, C. J. (2010). What is this thing called pain ? *Journal Of Clinical Investigation*, 120(11), 3742-3744. <https://doi.org/10.1172/jci45178>

Yoshihara, Y., De Roo, M., & Muller, D. (2009). Dendritic spine formation and stabilization.
Current Opinion In Neurobiology, 19(2), 146-153.
<https://doi.org/10.1016/j.conb.2009.05.013>

Ziegler-Graham, K., MacKenzie, E. J., Ephraim, P. L., Travison, T. G., & Brookmeyer, R.
(2008). Estimating the Prevalence of Limb Loss in the United States : 2005 to 2050.
Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation, 89(3), 422-429.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.11.005>

IX. Annexes

Annexe 1 : GUIDE D'ENTRETIEN ET MATRICES ASSOCIEES	I
Annexe 2 : EMAIL TYPE ENVOYE POUR LE RECRUTEMENT	VI
Annexe 3 : FEUILLE DE CONSENTEMENT.....	VII
Annexe 4 : VERBATIM E1.....	VIII
Annexe 5 : TABLEAUX ANALYSE	XV
Annexe 6 : TABLEAU CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS	XXX

Annexe 1 : GUIDE D'ENTRETIEN ET MATRICES ASSOCIEES

« Bonjour, je me (re)présente : Je suis Jeanne Rizziato, étudiante en 3ème année au sein de l'institut de formation en ergothérapie de Toulouse.

Tout d'abord, merci beaucoup d'avoir accepté cet entretien.

Aujourd'hui, je m'intéresse à la prise en charge des sensations de membre fantôme en ergothérapie, un sujet qui suscite de nombreuses interrogations, notamment sur les approches thérapeutiques et leur efficacité.

Dans cette discussion, j'aimerais mieux comprendre votre expérience en tant qu'ergothérapeute face à cette problématique : la façon dont les patients décrivent leurs sensations, les impacts que cela a sur leur quotidien, mais aussi les stratégies et interventions mises en place pour les accompagner.

Votre expertise et votre retour d'expérience seront précieux pour enrichir ma réflexion. N'hésitez donc pas à partager des exemples concrets ou des éléments qui vous semblent particulièrement pertinents. »

Présentation générale

Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ? (Âge, structure, date diplôme)

- Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous avec des patients amputés ?
- Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique sur les sensations de membre fantôme et leur prise en charge ? Si oui, laquelle et en quoi a-t-elle influencé votre processus d'accompagnement ?

Sensations fantômes : perceptions et impacts

Comment les patients décrivent-ils leurs sensations de membre fantôme ?

- Ces sensations sont-elles majoritairement douloureuses ou non douloureuses ?
- Avez-vous observé des éléments qui influencent l'intensité ou la fréquence de ces sensations (stress, posture, activité, climat, etc.) ?

Quels sont les impacts fonctionnels et occupationnels que vous observez chez ces patients ?

- En dehors des limitations physiques, identifiez-vous d'autres répercussions (émotionnelles, sociales, professionnelles) ?

Les patients développent-ils spontanément des stratégies pour gérer leurs sensations de membre fantôme ?

- Si oui, quelles sont les stratégies les plus courantes ?

Accompagnement en ergothérapie

Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des sensations de membre fantôme ?

- En quoi l'ergothérapie se distingue-t-elle des autres professions dans cet accompagnement ?
- Est-ce une problématique que vous rencontrez fréquemment dans votre pratique ?

Quels types d'intervention mettez-vous en place auprès de ces personnes ?

- Avez-vous une approche spécifique selon la nature des sensations (douleurs fantômes vs. sensations non douloureuses) ?

Comment évaluez-vous l'efficacité de vos interventions sur ces sensations ?

- Utilisez-vous des outils d'évaluation spécifiques (échelles de douleur, questionnaires, retours subjectifs des patients) ?

Retours d'expérience

Pouvez-vous décrire une intervention particulière que vous avez réalisée pour un patient souffrant de sensations fantômes et qui a montré des résultats positifs ?

- Quels ont été les résultats observés ?

Quelles sont les approches thérapeutiques que vous avez testées qui n'ont pas donné les résultats escomptés ?

- Selon vous, pourquoi ces approches ont-elles été moins efficaces ?
- S'agit-il de freins liés aux patients (acceptation, adhésion au traitement) ou aux ressources disponibles (matériel, temps, équipe pluridisciplinaire) ?

Collaboration et approche pluridisciplinaire

Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels ?

- Si oui, avec quels professionnels et comment cette collaboration s'organise-t-elle ?

Connaissances et innovations dans la prise en charge

Réalisez-vous des actions d'éducation auprès de vos patients atteints de sensation des membres fantômes ?

- Si oui, quels types d'informations leur transmettez-vous ? Sous quelle forme (ateliers, supports écrits, exercices à domicile) ?
- Si non, pour quelles raisons (manque de temps, manque de ressources, faible demande des patients...) ?

Connaissez-vous l'approche du *Pacing* dans la gestion de la douleur ?

- Si oui, l'utilisez-vous dans votre pratique ? Comment l'intégrez-vous dans la prise en charge des patients présentant des sensations de membre fantôme ?
- Si non, voici une brève explication : « *Le Pacing est une stratégie d'autogestion active par laquelle les individus apprennent à équilibrer le temps consacré à l'activité et au repos, dans le but d'améliorer leur fonction et leur participation à des activités significatives.* » (Jamieson-Lega et al., 2013). Pensez-vous que cette approche pourrait être pertinente pour ces patients ?

Perspectives et améliorations :

Enfin, selon vous quelles améliorations pourraient être apportées à la prise en charge des sensations de membre fantôme en ergothérapie ?

« C'est maintenant la fin de cet entretien.

Encore merci pour votre disponibilité et votre partage d'expérience. J'espère que nous aurons l'occasion d'échanger à nouveau à l'avenir."

Variable 1 : les stratégies d'autogestion

CRITERES	INDICATEURS
<i>Pacing</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Ajustement des occupations - Décomposition des occupations - Planification : prévoir les tâches en fonction de sa fatigue - Hiérarchisation des occupations - Gestion de l'énergie - Gradation : ajuster l'intensité et la durée des efforts - Rythme : trouver une cadence adaptée - Endurance : maintenir ses capacités sur le long terme - Augmentation progressive de la participation à des activités significatives
Auto-efficacité/ Auto-gestion	<ul style="list-style-type: none"> - Confiance en soi - Sentiment de maîtrise - Compétences - Motivation - Autonomie - Contrôle - Estime de soi - Acceptation des capacités actuelles - Adaptation à l'état actuel / Auto-évaluation : écouter son corps et ses signaux - Prise en compte des ressources personnelles : forces et faiblesses
Equilibrer le temps consacré à l'activité et au repos	<ul style="list-style-type: none"> - Constance des niveaux d'activité - Réduire les activités les jours de surmenage - Incorporation de périodes de repos - Augmenter les activités les jours de sous-effort - Alternance entre effort et récupération - Gestion de l'énergie : adapter son effort pour éviter l'épuisement - Prévention de la fatigue - Repos actif - Écoute du corps : repérer les premiers signes d'aggravation - Juste milieu entre activité et repos
Prévenir exacerbation des symptômes	<ul style="list-style-type: none"> - Réduction de la souffrance - Amélioration de la fonctionnalité - Gestion des symptômes - Amélioration de la qualité de vie - Réduction de l'évitement - Réalisation d'activités significatives - Amélioration de l'humeur - Anticipation / éviter les déclencheurs - Modération : ne pas dépasser ses limites - Prévention

Variable 2 : action d'éducation

CRITERES	INDICATEURS
Acquisition de compétences	<ul style="list-style-type: none">- Apprentissage- Nouvelles connaissances / capacité/ habiletés- Développement- Implication du patient- Processus d'adaptation- Progression
Pédagogie/ Education	<ul style="list-style-type: none">- Apprentissage de l'impact des émotions- Entrainement à la relaxation- Techniques de désensibilisation- Documents éducatifs/ Ressources éducatives- Stratégies- Réception de multiples informations- Enseignement- Transmission- Accompagnement- Prévention- Sensibilisation- Information- Empowerment- Relation de partenariat entre le patient et les professionnels de santé
Maximisation de l'indépendance fonctionnelle	<ul style="list-style-type: none">- Gestion optimale du quotidien- Réduction des symptômes de douleur chronique- Augmentation de la qualité de vie- Renforcement de l'autonomie- Exploitation des compétences existantes- Prévention de la dépendance

Variable 3 : occupations significantes

CRITERES	INDICATEURS
Occupation	<ul style="list-style-type: none">- Soins personnels- Productivité- Loisirs- Large gamme d'activités et de tâches- Activités quotidiennes pour occuper son temps et donner un sens à la vie- Ce à quoi on consacre son temps
Apport personnel	<ul style="list-style-type: none">- Répond à ses besoins- Alignement avec les valeurs- Cohérence avec l'identité personnelle- Emotions positives ou un sentiment d'accomplissement
Le sens et la finalité	<ul style="list-style-type: none">- Occupation significative/signifiante- Sentiment d'autonomie et de compétence- Satisfaction personnelle : apport de plaisir, sentiment de réussite ou gratification personnelle.- Impact sur le bien-être

Annexe 2 : EMAIL TYPE ENVOYE POUR LE RECRUTEMENT

Bonjour,

Je me présente, je suis Jeanne RIZZIATO, étudiante en 3e année en ergothérapie au sein de l'IFE de Toulouse.

Je me permets de vous contacter concernant **mon mémoire sur l'accompagnement en ergothérapie des personnes amputés présentant des sensations du membre fantôme.**

Pour la partie exploratoire, je réalise des **entretiens individuels de 30/45 min.**

Votre expertise serait précieuse pour enrichir mon travail, et je souhaiterais savoir si vous seriez disponible pour échanger avec moi.

L'entretien pourra se faire en visioconférence ou par téléphone, selon vos disponibilités.

Si vous êtes intéressé, n'hésitez pas à me faire part de vos créneaux disponibles.

Merci d'avance pour votre réponse,

Bonne fin de journée,

Jeanne Rizziato

Étudiante en dernière année d'ergothérapie

jeanne.rizziato@gmail.com

06.95.72.05.98

Annexe 3 : FEUILLE DE CONSENTEMENT



CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE

Je soussigné(e) : _____

Né(e) le : _____, à _____

Résidant à l'adresse suivante : _____

Autorise _____ dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

à enregistrer ma voix ☐

à me photographier ☐

à me filmer ☐

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : _____ (nom du mémoire).
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par _____. *Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.*

Fait à : _____

Le : _____

Annexe 4 : VERBATIM E1

Bonjour, je me présente : je suis Jeanne Rizziato, étudiante de 3ème année au sein de l'institut de formation en ergothérapie de Toulouse.

Tout d'abord, merci beaucoup d'avoir accepté cet entretien.

Aujourd'hui, je m'intéresse à la prise en charge des sensations du membre fantôme en ergothérapie, un sujet qui suscite de nombreuses interrogations, notamment sur les approches thérapeutiques et leur efficacité.

Dans cette discussion, j'aimerais mieux comprendre votre expérience en tant qu'ergothérapeute face à cette problématique : la façon dont les patients décrivent leurs sensations, les impacts que cela a sur leur quotidien, mais aussi les stratégies et interventions mises en place pour les accompagner.

Votre expertise et votre retour d'expérience seront précieux pour enrichir ma réflexion. N'hésitez donc pas à partager des exemples concrets ou des éléments qui vous semblent particulièrement pertinents.

Tout d'abord est-ce que vous pouvez me décrire votre parcours professionnel ?

Du coup, ****nom/prénom****, je suis diplômé depuis 2015.

J'ai travaillé dans différents centres de rééducation, notamment en France mais aussi dans les DOM-TOM.

J'ai pu du coup à plusieurs reprises avoir des patients amputés soit de la main soit du membre inférieur.

Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique sur les sensations du membre fantôme ?

Non, juste : soit mes collègues ... donc des formations intra collègues ou des formations de la formation initiale de l'IFE de Lyon.

Merci.

Du coup, comment les patients décrivent leurs sensations de membre fantôme ?

Ça peut varier vraiment en fonction de chacun : ça peut être, vraiment, d'avoir un hémimembre, ça peut être d'avoir un membre complet, ça peut être la sensation d'une porte qui se ferme.... ils ont l'impression que ça se ferme sur leur pied ou sur leur main... ou des sensations, vraiment, de vouloir faire quelque chose en fait, d'avoir une sensation où le bras n'est pas là, où le membre en tout cas n'est pas là.

Ça peut être des sensations assez diverses, ça peut être des douleurs lancinantes, type un peu neurologiques, enfin, ça va être assez difficile pour la personne de les exprimer et très variable dans la journée.

Ces sensations sont-elles majoritairement douloureuses, ou non douloureuses ?

Ça je ne pourrais pas répondre à cette question.

Je n'ai peut-être pas vu assez pour dire vraiment si y a un pourcentage plus douloureux que non douloureux.

En général de toute façon, on prend plus en charge les personnes douloureuses parce que ça va influencer sur la mise en place de la prothèse, ou sur vraiment l'activité au quotidien. C'est plutôt ça qui va influencer le choix donc je ne pourrais pas donner de ratio.

Est-ce que vous avez observé des éléments qui pouvaient influencer l'intensité ou la fréquence de ces sensations ?

En tout cas, dans ma pratique, ça serait plutôt dès qu'on faisait du bi-manuel ou dès qu'on faisait appel, du coup, à la main ou même, de temps en temps, sur l'utilisation de la thérapie miroir. Pour certains patients, la thérapie miroir c'était impossible. Du travail sensitif, vraiment, pour savoir juste où, bah....ça pouvait déclencher des douleurs assez fortes donc ça demandait du coup une préparation de la personne au préalable. Ça m'est arrivé de travailler sous Méopa, le gaz hilarant.

Et quels étaient les impacts fonctionnels et occupationnels que vous avez pu observer chez ces patients ?

C'est des patients qui sont quand même souvent très dynamiques, en tout cas la plupart que j'ai vu en centre de rééducation et c'est des personnes qui vont sous-utiliser leur membre sup même s'ils pourraient avoir un manque d'appoint. Voilà ils vont préférer béquiller par exemple si c'est un membre inf.

En tout cas pour ceux que j'ai vu moi, c'était plutôt du coup, de mettre au maximum leur membre fantôme de côté, et faire les activités avec soit une seule jambe, soit un seul bras.

Et en dehors des limitations physiques, est-ce que vous identifiez d'autres répercussions émotionnelles, professionnelles ou sociales ?

Surtout pour les patients en couple, notamment sur le lit, la sensation que le mari ou la femme vient écraser la main alors qu'il n'y a plus de main ou des sensations de toucher. Et après, du coup, ça a une répercussion sur le couple dans le quotidien.

Est-ce que les patients ont développé spontanément des stratégies pour gérer leurs sensations fantômes ?

Oui, pour certains, ils vont utiliser un peu la compression ou les manchons. Ils vont être très contents dès qu'ils vont recevoir leur premier manchon. Pour d'autres, ça va être de trouver des vêtements ou des choses comme ça ou de travailler dans l'eau ou d'essayer de vraiment d'avoir des sensations qui vont leur plaire ou des sensations qui vont détendre un petit peu. Et sinon après, y en a qui font appel au médecin et ils vont être suivis avec des traitements médicamenteux. Ils ne marchent pas forcément tout le temps, mais moi je n'en connais pas qui n'étaient pas sous traitement en tout cas, avec un traitement même dépressif, du coup, avec un suivi aussi. Pas forcément que antidouleur mais aussi potentiellement pour essayer de traiter comme si c'était des douleurs neuropathiques, avec des faibles doses.

Et quel était votre rôle dans l'accompagnement de ces personnes en tant qu'ergothérapeute ?

Bah du coup, sur les protocoles de thérapie miroir, potentiellement, sur les douleurs des membres fantômes.

Nous, on intervenait quand même souvent là-dessus que ce soit au niveau du membre inf ou du membre sup, avec des protocoles.

Alors je n'ai jamais réussi forcément à rester sur un protocole très très spécifique de thérapie miroir mais en tout cas je respectais bah les différentes étapes et j'adaptais par contre au patient, le temps de thérapie miroir.

Voilà c'est surtout sur le temps de répétition en fonction de l'émotivité de la personne, des sensations aussi et du coup vraiment d'avoir un accompagnement un peu plus individualisé.

Est-ce qu'il y avait un autre type d'accompagnement ?

Sur tout ce qui est positionnement au lit.

Voilà des réflexions, un petit peu, autour du domicile mais plutôt sur des questions ponctuelles, en fonction des évaluations qu'on avait fait au préalable, des entretiens.

S'il y avait des choses spécifiques sur le quotidien : la douche par exemple, comment simplifier certaines choses, le repas, ça peut être vraiment des choses diverses et variées, si la personne souhaitait reprendre le sport bah du coup ça peut être aussi un accompagnement sur les prothèses ou sur comment adapter le sport en attendant que, soit les douleurs fantômes diminuent, soit l'acceptation, soit des choses comme ça.

Si on reste sur les douleurs fantômes, parce qu'après, sinon, il y a plein d'autres choses sur l'amputation en elle-même.

Voilà bien sûr, que sur ce versant-là.

Et du coup en quoi l'ergothérapie va se différencier des autres professions dans cet accompagnement ?

On va rester quand même très centrés sur les besoins de la personne.

Après on va être vraiment complémentaires avec le kiné . Souvent, on partage la thérapie miroir potentiellement entre kiné et ergo (un le matin, un l'après-midi) : ça peut être, vraiment,... travailler en collaboration.

Et après, ça va être peut-être, d'adapter la thérapie miroir avec des activités de la vie quotidienne, des choses que la personne aime faire, à la différence, peut-être, du kiné qui en fait, est sur des choses fonctionnelles. Enfin..., à nuancer quand même, puisqu'il y a certains kinés qui le font aussi avec des choses qui vont avoir du sens.

Donc, je ne sais pas, j'ai pensé notamment au foot par exemple, utiliser un ballon alors que la personne aimait bien ça, alors peut-être pas avec une footballeuse professionnelle il faut faire attention à l'émotion.... mais en tout cas, des choses qui ont du sens pour la personne.

Voilà, on peut travailler sur les activités de la vie quotidienne notamment avec une fourchette ...ou des choses qui peuvent être assez intéressantes, tout en étant par contre vraiment très proche de la personne puisque ça peut faire écho à pas mal de choses, notamment sur le côté émotionnel.

Et comment vous avez pu évaluer l'efficacité de vos interventions sur ces sensations ?

Par les bilans, par les évaluations classiques, par des EVA, des choses comme ça.

Mais aussi peut-être une partie que je n'ai pas dit, mais c'est peut-être aussi sur l'éducation : comment on va traiter la douleur et comment l'expliquer à un conjoint, à un proche, à ses enfants.

Ça c'est des choses qui vont être importants.

Et puis je pense qu'en tant qu'ergo, grâce aux différents bilans et peut-être, associés à la qualité de vie.

Enfin, les bilans qu'on apprend en formation initiale, qui peuvent nous aider à savoir un peu l'impact de la douleur sur la qualité de vie ou sur l'équilibre de vie, ou sur des termes comme ça....

Et du coup, ces actions d'éducation étaient inscrites dans un programme ?

Non pas forcément.

La personne pouvait... en tout cas, en fonction des centres, il y a des programmes d'éducation thérapeutique.

Mais si la personne venait juste d'être amputée, ça pouvait être aussi de l'éducation un peu plus personnalisée en attendant qu'elle ait une phase d'acceptation, avant de pouvoir peut-être faire de l'éducation thérapeutique sur du plus long terme.

L'un n'empêche pas l'autre.

Du coup est-ce que vous pouvez décrire une intervention particulière que vous avez réalisée pour un patient et qui a montré des résultats positifs ?

Alors moi, c'était surtout sur du membre inf.

Parce que sur du membre sup, avec les traitements, c'est quand même passé assez vite et du coup c'est surtout les traitements et la mise en place de la prothèse qui ont aidé.

Donc, si..... je vais donner 2 exemples. Il y a la mise en place d'une prothèse, pour un des patients, ça avait vraiment fait l'effet escompté, par contre avec un gant.

Sans le gant, ça lui faisait des douleurs incroyables mais avec un gant, pour masquer un peu la prothèse et des manchons, ça permettait que la personne se l'approprie plus facilement et ça déclenchait beaucoup moins de douleurs, voire pas du tout de douleurs.

Ça, ça serait pour le membre sup, et pour le membre inférieur c'était vraiment l'utilisation de la thérapie miroir... et la personne était devenue, pas « addict », je ne dirais pas ce terme là, mais la personne était vraiment très motivée.

Tous les jours elle venait faire sa séance, elle venait chercher son miroir, elle s'installait et elle faisait vraiment tout toute seule.

Elle avait vraiment pris cette habitude là et elle demandait à venir avant qu'il y ait du monde.

Elle avait trouvé ses petits moyens de compensation et c'est vrai que du coup, bah, en termes de douleur, elle l'évoquait très bien.

Par contre, il ne fallait pas que quelqu'un bouge le miroir ou des choses comme ça ou ça pouvait totalement influencer la rééducation sur la journée !

Mais ça avait un impact bénéfique, en tout cas, sur plusieurs heures.

Je ne dirais pas zéro douleur, mais moins, en tout cas.

Et est ce qu'il y a des approches thérapeutiques que vous avez testées et qui n'ont pas donné l'effet escompté ?

Bah ça va varier, il y a des personnes qui sont tellement douloureuses, qui ont vraiment une kinésiophobie, qui ont peur de l'approche et du coup bah là, ça peut compliquer vraiment les choses et ça va prendre beaucoup plus de temps.

Après, ça sera à nous aussi d'adapter les choses.

Je n'ai pas encore eu de refus total en tout cas.

Après, il n'y a pas forcément eu de bénéfices mais je n'ai jamais eu de refus, en tout cas, d'utilisation de certaines thérapies. Après, c'est de la recherche, d'essayer de trouver de

nouvelles façons de faire, mais je n'ai pas en tête de choses que j'ai pu utiliser qui n'ont pas marché....

Tant mieux.

Il y en a sûrement hein, ça n'a peut-être pas marché mais je vais en utiliser d'autres, et à terme, on trouve toujours une solution ou des choses qui facilitent un peu le quotidien.

Vous parliez du kiné, est ce qu'il y a d'autres professionnels avec qui vous collaborez autour de cette gestion des douleurs du membre fantôme ?

Tout ce qui est orthoprothésistes notamment, justement sur le type de manchon, sur la compression, sur essayer de gérer les choses au mieux...et on ira potentiellement avec la couleur de la personne, l'esthétisme, comme si on avait une prothèse de style... ça, l'orthoprothésiste le fait souvent.

Ça peut être intéressant de travailler aussi avec des esthéticiens, notamment sur essayer de retrouver vraiment la main, même si on avait une main factice. Que la personne retravaille dessus notamment pour faire une prothèse très esthétique.

Ça commence à se développer un petit peu.

Ou de travailler vraiment sur le côté psychologique : donc, le psychologue, on peut travailler aussi avec.

Ce sera vraiment de toute façon, un panel. En général, on ne travaille jamais seul, surtout sur des amputations, donc kiné, ergo, médecin orthoprothésiste/orthésiste et ce qui est psychologue et infirmier sur la gestion du manchon, la gestion de l'hygiène du moignon, de choses comme ça, ça va être aussi assez important de travailler.

Du coup vous parliez des actions d'éducation, est-ce que vous pouvez préciser un petit peu plus ? Quel type d'information vous leur transmettez ? Sous quelle forme ?

Ben, dans certains centres en tant qu'ergo, on intervenait vraiment sur l'éducation thérapeutique, ... une fois que la personne avait cicatrisé, sur tout ce qui était hygiène, dans un binôme aide-soignant/ergo ou infirmier/ergo et on travaillait vraiment sur bah, l'hygiène, notamment la douche : comment se laver le moignon, comment anticiper les risques qui peuvent être en lien avec l'appui prolongé sur la prothèse, s'il y a une prothèse, ou bah, si on a peur de nettoyer, parce que du coup, ça fait mal, on a des douleurs... Comment trouver des solutions ou comment on peut utiliser d'autres systèmes.

Je ne sais pas, je pense à des éponges, ou essayer de nettoyer, des éponges un peu plus molles ou différentes sensations/textures.

On pourrait même faire du lien avec une psychomot à ce moment-là..

On travaille sur les sensations liées au membre fantôme et de savoir quelle texture pourrait être utilisée pendant la douche pour essayer de limiter les douleurs...

Ça ne m'est jamais arrivé d'arriver jusqu'à là, mais en soi, ça ne me choquerait pas travailler avec un psychomotricien sur les douleurs du membre fantôme.

Est-ce que vous aviez d'autres informations que vous leur transmettiez par rapport à ces sensations ?

Bah, du coup, toute une éducation comme je disais tout à l'heure, sur, comment l'exprimer, comment la nommer, comment la quantifier.

C'est des choses qui sont assez nouvelles pour elles.

C'est des choses qu'on n'aime pas forcément dire.

Donner un chiffre entre 1 et 10 ça peut être casse-pied à faire, du coup, ben, d'utiliser par exemple le DN 4 ou d'utiliser ou détourner certains outils, potentiellement, pour essayer de, bah, de mettre des mots sur quel type de douleur, est-ce qu'y a un moment particulier de la journée ...donc faire un organigramme de la journée ou vraiment faire de 08h00 à 09h00, etc....vraiment d'aller chercher les activités de la vie quotidienne, s'il y en a qui sont moins douloureuses, plus douloureuses... et d'essayer de faire du lien, du coup, avec les activités de la vie quotidienne.

Ça pouvait faire partie aussi de l'éducation thérapeutique et après, sur tout ce qui est posture, sommeil et anticipation, au risque des troubles musculo-squelettiques ou des choses comme ças'il y a des personnes qui avaient des postures vicieuses ou des positions de protection, que ce soit pour l'épaule ou pour la hanche ou le genou...

Et cet emploi du temps-là dont vous parliez, du coup, il fallait qu'ils notent leur douleur fantôme ?

Une sorte de semaine type ou une journée type, ça dépendait l'investissement de la personne. Et ils avaient des gommettes et ils devaient dire si c'était une activité qui était très douloureuse, pas douloureuse, avec un système couleur en lien avec l'EVA par exemple.

Ouais ...ça, c'était un protocole qu'on avait mis en place comme ça, mais ça pourrait être autre chose.

Ça pourrait être de mettre une cotation entre 0 et 10 pour chaque activité, ça, après, je pense que c'est propre à chacun et à chaque thérapeute....

Vous vous en serviez comment après, de cet emploi du temps là ?

Bah du coup, après, on faisait, dans l'éducation thérapeutique, un temps en fonction des activités... c'est plutôt des activités sportives qui provoquaient des douleurs... bah, un lien peut-être kiné/ergo ou un EAPA et un kiné, voilà, tout dépend des sessions....

Et en fait, il y avait une sorte de session à un moment T où on faisait vraiment un récap et d'essayer de mettre en avant quelles activités pourraient être changées, modifiées, comment on pourrait adapter certaines choses afin que bah, la personne puisse s'y retrouver, déjà elle, et d'essayer de poursuivre dans le temps et pas qu'il y ait un arrêt ou je ne sais pas.... si c'est le travail qui pose problème, d'avoir un arrêt de travail.

La place de l'ergo peut avoir un impact sur ce genre de choses.

Est-ce que vous connaissez le terme du *Pacing* dans la gestion de la douleur ?

Oui, j'ai déjà entendu parler de ce terme, après, de là à l'expliquer et à l'utiliser je ne suis pas sûr de pouvoir y répondre.

Ça recoupe un petit peu ce que ce que vous disiez.

J'ai une définition, moi, qui dit que le *Pacing* est une stratégie d'autogestion active par laquelle les individus apprennent à équilibrer le temps consacré à l'activité et au repos, dans le but d'améliorer leur fonction et leur participation à des activités significatives.

Du coup qu'est-ce que vous pensez de cette approche, et est-ce qu'elle pourrait être pertinente pour ces patients-là ?

Moi je pense que ça revient un peu à ce que j'ai dit au préalable,et finalement, c'est quand même une approche qui est centrée sur l'éducation et l'autogestion.

Et c'est vrai que ça, c'est plutôt ce qu'on souhaite faire.

L'objectif est qu'on puisse passer après à d'autres choses, une fois que la douleur est gérée, on peut passer à d'autres objectifs et peut-être envisager d'autres protocoles pour vraiment un retour à leur réinsertion socioprofessionnelle.

Au moment où la douleur est trop présente on va être quand même plus limité.

Donc je trouve ça hyper-intéressant.

Et enfin est-ce que vous avez des améliorations qui pouvaient être suggérées pour cette prise en charge des sensations du membre fantôme ?

Je pense que de la formation continue, de l'éducation sur la... alors que ce soit le côté sensitif, que ce soit le côté moteur ou que ce soit le côté.... peut-être vraiment la perception des douleurs, ça c'est des formations qu'il faudrait peut-être plus développer par la suite, pour faciliter, ben,... que ce soit un ergo, un kiné ou toutes les personnes qui prennent en charge finalement les personnes amputées, puissent du coup avoir plus de billes en main pour faciliter l'autogestion par la suite.

C'est maintenant la fin de cet entretien.

Encore merci pour votre disponibilité et votre partage d'expérience.

J'espère que nous aurons l'occasion d'échanger à nouveau à l'avenir.

Au besoin, les autres verbatims sont disponibles par mail : jeanne.rizziato@gmail.com

Annexe 5 : TABLEAUX ANALYSE

DESCRIPTION DES SENSATIONS FANTÔMES			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
<p><u>avoir</u> un hémi membre (1.34)</p> <p><u>avoir</u> un membre complet (1.35)</p> <p><u>avoir</u> une sensation ou le membre n'est pas là (1.37)</p>	<p><u>une</u> sensation que le doigt gratte (1.39)</p> <p><u>une</u> sensation d'avoir le doigt enroulé (1.42)</p> <p><u>une</u> sensation qui est encore là (1.77)</p> <p><u>ils</u> vont vraiment avoir la sensation que le doigt est toujours là (1.83)</p>	<p><u>ils</u> vont exprimer des symptômes qui concernent un segment qui n'est plus existant (1.83)</p> <p><u>des</u> sensations de frottement contre un segment (1.86)</p> <p><u>il</u> avait la sensation d'avoir le majeur -qui n'existait plus du coup - qui frottait contre son index (1.101)</p>	<p><u>la</u> persistance du membre... sans douleur (1.47)</p> <p><u>des</u> sensations de mauvais positionnement de l'articulation ou du pied en lui-même, les sensations d'enroulement du pied (1.50)</p> <p><u>me</u> décrivait la sensation que, quand il était allongé dans le lit, il avait l'impression d'avoir le tibia péroné, le pied qui traversait le matelas (1.53)</p> <p><u>des</u> problèmes de perception du membre dans l'espace (1.56)</p> <p><u>ils</u> vont avoir un phénomène de <u>telescoping</u> où la main va se rapprocher ou le pied va se rapprocher (1.293)</p>

E1 : hémi membre, membre complet, présence ou absence du membre

E2 : grattage, enroulement, présence du membre, présence de sensations

E3 : frottement, présence de symptômes

E4 : persistance du membre, mauvais positionnement, enroulement, pb de perception du membre dans l'espace, telescoping

DESCRIPTION DES DOULEURS FANTÔMES			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
<p><u>l'impression</u> qu'une porte se ferme sur leur pied ou sur leur main (1.36)</p> <p><u>douleurs</u> lancinantes (1.39)</p> <p><u>la</u> sensation que le mari ou la femme vient écraser la main (1.75)</p>	<p><u>une</u> sensation de crispation (1.41)</p> <p><u>il</u> avait vraiment la sensation d'avoir le pouce dans un étau... d'être hyper contracté (1.194)</p>	<p><u>ça</u> créait des brûlures dans son doigt qui n'existait plus (1.102)</p> <p><u>des</u> sensations de douleurs, même mécaniques (1.109)</p> <p><u>de</u> cuisson intense, d'oppression (1.113)</p> <p><u>c'était</u> lancinant en continu (1.538)</p> <p><u>des</u> crampes (1.108)</p> <p><u>des</u> sensations d'étau (1.109)</p> <p><u>ils</u> ont l'impression que le doigt qui n'existe plus, il est écrasé (1.110)</p> <p><u>comme</u> s'il avait l'ongle écrasé par un par un marteau (1.292)</p>	<p><u>décrire</u> des vraies douleurs au niveau du membre manquant (1.48)</p> <p><u>des</u> sensations d'écrasements, des sensations de décharges électriques et de brûlures (1.52)</p> <p><u>pour</u> les membres sup tu peux aussi avoir des douleurs qui peuvent être en lien avec la face, parce que du coup au niveau de l'<u>Homoculus</u> sensitif, la main est très proche de tout ce qui est lèvres et langue etc... et donc ils peuvent aussi percevoir des douleurs dans cette zone (1.62)</p>

E1 : porte qui se ferme sur le membre, douleurs lancinantes, écrasement

E2 : crispation, étau (oppression), contractions intenses

E3 : brûlures, douleurs mécaniques, cuisson intense, oppression, lancinant, crampes, étau, écrasement

E4 : douleurs, écrasements, décharges électriques, brûlures

ELEMENTS INFLUENCANT LA FREQUENCE ET L'INTENSITE DES SENSATIONS/DOULEURS FANTOMES			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
dès qu'on faisait du bimanuel (1.55) dès qu'on faisait appel à la main (1.56) sur l'utilisation de la thérapie miroir (1.56)	l'impact psychologique du patient au moment du choc (1.48) comment en fait il vit l'amputation (1.49) on a souvent un impact du sommeil de l'état thymique de la personne qui peut influencer leurs sensations (1.55) en fin de journée, quand il y a plus de fatigabilité et d'irritabilité (1.73)	c'est souvent soulagé par le mouvement (1.119) c'est des patients qui se plaignent de douleurs de bouts de moignons, au contact ou à la percussion, ... il faut absolument éviter de provoquer... parce que ça a été prouvé qu'en fait, à terme, ça intensifie voire ça crée des douleurs fantômes, et du coup, elles, qui deviendront durables (1.127-135) Les facteurs aggravants, ben ça va être une rééducation sensitive qui n'est qui n'est pas bien menée, ou la sur sollicitation des zones douloureuses (1.151) parce qu'en fait, ils ont un positionnement nocturne qui est dégueulasse aussi (1.486) le côté trauma, le côté deuil aussi (1.498) y a certaines personnes qui revivent le trauma et en fait, ils ont la douleur pré-amputation qui est là, quoi. Déjà, ça a été prouvé : plus la douleur est importante avant l'amputation -et même juste après le geste chirurgical- plus les douleurs fantômes sont importantes et durables (1.500) La qualité du geste chirurgical (1.523) Il faut vraiment prendre en charge très rapidement les douleurs de bouts de moignon, pour pouvoir éviter l'apparition après de douleurs fantômes (1.707)	La fatigue, le stress (1.69) des difficultés dans l'acceptation de l'amputation (1.70) l'étiologie de l'amputation (1.71) ... pour quelqu'un qui a un arrachement d'un membre, la survenue de la douleur peut être plus importante le port de la prothèse ou d'une contention, d'un manchon un peu trop serré (1.92) il y a des facteurs de risque augmentant le risque d'apparition ou l'intensité de la douleur (1.237) l'état psychique va jouer sur le seuil de douleur (1.281)

E1 : actions bimanuelles, utilisation de la thérapie miroir

E2 : impact psychologique de l'amputation, qualité du sommeil, fin de journée, fatigabilité, irritabilité

E3 : soulagé par le mouvement, facteurs aggravants : douleurs de bouts de moignons (intensifient ou créent douleurs fantômes durables), rééducation sensitive mal réalisée, sur-sollicitations des zones douloureuses, mauvais positionnements nocturnes, traumatisme de l'accident/amputation, douleur pré-amputation, qualité du geste chirurgical

E4 : fatigue, stress, degré d'acceptation de l'amputation, étiologie de l'amputation, prothèse ou manchon trop serré, état psychique

IMPACTS FONCTIONNELS/OCCUPATIONNELS			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
<p>sous-utiliser leur membre (1.66) mettre au maximum leur membre fantôme de côté (1.69) répercussion sur le couple quotidien (1.77) il y a des personnes qui sont tellement douloureuses, qui ont vraiment une kinésiophobie (1.187) des postures vicieuses ou des positions de protection (1.250)</p>	<p>avec les amputés partiels de doigts, ce n'est pas forcément les sensations fantômes qui ont le plus d'impact fonctionnel (1.71) ça peut venir gêner (1.73) la sensation de fantôme peut être un peu envahissante pour le patient (1.75) un trouble de la proprioception (1.82) lâcher les objets, se cogner plus facilement (1.83) la plupart vont trouver ça bizarre, un peu dérangent par moment (1.91) il n'y avait pas un énorme impact thymique (1.92) on va faire en sorte d'être vigilant à ce que les troubles de la proprioception donc souvent qui entraînent les chocs n'entraîne pas derrière une exclusion fonctionnelle du doigt (1.140) compensations vicieuses ou une exclusion totale du doigt (1.149) un impact sur la qualité de vie du patient qui est en moyenne assez petit à quasiment inexistant (1.290)</p>	<p>les douleurs fantômes post-chirurgicales ont tendance à plutôt disparaître à moyen terme. Par contre, les douleurs fantômes qui apparaissent à moyen terme voir à long terme, elles, pour le coup, sont durables et gênantes (1.136-139) l'exclusion (1.157) c'est la non-fonction donc c'est la perte de rendement occupationnel (1.179) La personne, elle ne va plus pouvoir conduire (1.180) elle va plus pouvoir exercer sa profession, elle va plus pouvoir réaliser ses loisirs (1.182) inhibition complète de la main, et ça peut aller jusqu'à l'exclusion segmentaire du bras complet (1.185) ça peut être très impactant et très invalidant (1.187) même sociales (1.191) ça a pu amener en effet un deuil un peu pathologique (1.183) Après les sensations fantômes peuvent être durables mais elles sont plutôt bien vécues (1.278) qui créait des raideurs sur les doigts adjacents (1.296) et puis les douleurs fantômes, c'était l'enfer... il avait perdu 15 kilos ... Et il avait des idées suicidaires, du coup (1.543-546) Cette douleur, elle le bloquait dans son chemin, tu vois. C'est comme s'il revivait le traumatisme tous les jours, toutes les nuits, chaque instant .. (1.570) les douleurs sensibles... ça fait partie des raisons de demande d'euthanasie par les gens. (1.603) une détresse tellement importante (1.606) c'est aussi souvent que ça impacte le sommeil... les douleurs comme ça (1.667)</p>	<p>quand tu es dans une souffrance avec un rythme de douleur qui est très élevé avec des douleurs qui durent dans le temps... les gens sont plus dans la gestion de la douleur que dans la participation (1.86-89) ils vont peut-être se mettre des freins dans la participation à des tâches autres que les tâches essentielles de la vie (1.90) limiter les temps de port de prothèse et donc indirectement les douleurs vont avoir un impact sur la participation (1.95) Vu que la personne n'arrive pas à porter la prothèse suffisamment longtemps ou à utiliser correctement la prothèse, beh du coup ils vont peut-être se recentrer sur des activités assez simples où ça demandera peu d'engagement physique (1.96)</p>

E1 : sous-utilisation du membre, répercussion sur la vie de couple, développement d'une kinésiophobie liée la douleur, postures vicieuses, positions de protection

E2 : impact fonctionnel et sur la qualité de vie limité pour les amputations partielles de doigts, gêne, un peu envahissant pour le patient, trouble de la proprioception, lâcher des objets, se cogner, bizarre, dérangent par moment, pas d'impact thymique conséquent, vigilance pour ne pas que ces troubles ne mènent à une exclusion fonctionnelle ou à des compensations vicieuses

E3 : les douleurs fantômes qui apparaissent plus tardivement sont plus durables et gênantes, exclusion et inhibition pouvant aller jusqu'au bras entier, perte de rendement occupationnel, réduction de la participation (conduite, profession, loisirs), très impactant et invalidant, répercussions sociales, deuil pathologique, raideurs sur les doigts adjacents, certaines douleurs sont tellement intenses qu'elles entraînent une perte de poids, des idées suicidaire, facteur de demande d'euthanasie, détresse importante, impact du sommeil

E4 : réduction de la participation à des tâches autres que les tâches essentielles de la vie, limitation du temps de port de la prothèse et donc réalisation que des activités simples avec peu d'engagement physique

EDUCATION/CONSEILS			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
l'éducation : comment on va comment traiter la douleur et comment l'expliquer à un conjoint, à un proche, à ses enfants (1.141) Ça c'est des choses qui vont être importants (1.143) de l'éducation un peu plus personnalisée en attendant qu'elle ait une phase d'acceptation avant de pouvoir peut-être faire de l'éducation thérapeutique sur du plus long terme (1.154)	on les oriente déjà vers un début d'auto rééducation de la sensation fantôme pour pas que le troubles s'installe (1.101) on va lui montrer comment faire une séance de thérapie miroir (1.112) montrer comment lui ou son entourage peut venir au contact (1.139) Savoir un peu comment... positionner la main au repos pour essayer d'éviter qu'il y ait d'autant plus de crispation	Essayer de trouver des stratégies pour permettre aux patients quand même d'avoir un rendement occupationnel satisfaisant le temps de son traitement (1.241) Je travaille beaucoup avec les patients parce qu'ils ont beaucoup d'auto-rééducation à faire (1.339) je vais les éduquer à bien mettre en place les outils (1.400) ça les rend acteurs de la prise en charge (1.401) ils s'éduquent (1.405)	ça va être du conseil, sur quelles techniques à mettre en place (1.114) On sait aussi que tout ce qui va être auto-mobilisation/automassage du moignon, va amener des informations somesthésiques au niveau du cortex cérébral pour éviter le déclenchement de la douleur fantôme. Tu vas pouvoir essayer de leur donner des petites choses à faire là-dessus (1.120)

<p>en tant qu'ergo on intervenait vraiment sur l'éducation thérapeutique (1.221) sur tout ce qui était hygiène (1.222) comment se laver le moignon, comment anticiper les risques qui peuvent être en lien avec l'appui prolongé sur la prothèse (1.224) comment trouver des solutions ou comment on peut utiliser d'autres systèmes (1.226) On travaille sur les sensations liées aux membres fantômes et de savoir quelle texture pourrait être utilisée pendant pour la douche pour essayer de limiter les douleurs (1.231) toute une éducation comme je disais tout à l'heure sur comment l'exprimer, comment la nommer, comment la quantifier (1.238) sur tout ce qui est posture sommeil et anticipation au risque des troubles musculosquelettique (1.249)</p>	<p>musculo-tendineuses au niveau de la colonne du pouce (1.183) je suis plutôt partisane que mes patients soient au courant de ce qui se passe (1.244) je leur explique ce qui se passe, ce qu'ils ont, qu'est-ce que c'est un membre fantôme et voilà, pour ne pas ce qu'ils développent de l'anxiété par rapport à ça (1.246) pour le moment c'est principalement de l'oral (1.252) on pourrait améliorer notre pratique en ayant une plaquette d'information (1.253) On va expliquer ce qu'il se passe et ensuite on va rendre le patient à acteur de sa rééducation par rapport à ce qu'il se passe (1.259) on va lui montrer les exercices qu'il va devoir réaliser et l'encourager à faire les activités de telle ou telle manière pour permettre l'utilisation de la main et donc la reprogrammation de motrice du schéma corporel (1.261)</p>	<p>C'est plus de l'éducation fonctionnelle, même éventuellement, l'hypno-analgésie, qui peut tout à fait s'éduquer (1.407) Ça c'est pareil, ça fait partie des choses sur lesquelles je vais les éduquer... ne pas essayer de.... Y a des gens ils veulent provoquer la douleur parce qu'ils pensent que quand ils provoquent la douleur bah, en fait, ça va permettre de la faire passer ! Tu vois, donc tout ça si ça fait partie de l'éducation (1.425) moi je vais plutôt leur conseiller de se masser, mais avec quelque chose d'autre que leur propre main (1.471) je leur déconseille, genre, la rééducation après 16 h....pour pas qu'éventuellement, ça redéclenche des douleurs nocturnes. (1.636) Mais c'est sûr que savoir comment ça fonctionne, réussir à trouver des stratégies pour apaiser ou quoi ça permet de mieux comprendre, ... ça rassure les patients aussi ... (1.680) et pour leur dire que c'est réel, en fait, parce qu'ils ont l'impression d'être fou (1.600)</p>	<p>Donc pour moi ça serait plutôt du conseil en ergo (1.141) Alimentation, hygiène de vie... (1.146) des techniques à proprement parler, type automassage (1.147) méditation (1.149) il y a aussi je pense la notion au-delà du conseil, d'éducation pour le patient (1.180) Je pense que le côté éducatif fait que de comprendre une situation, aide à un peu mieux à la gérer que si t'es dans le flou total et que et que tu ne sais pas ce qui se passe (1.186) moi je passe par l'oral avec des schémas, avec... ça m'arrive de temps en temps quand t'as des patients qui accrochent plutôt bien, qui veulent plein d'infos, on leur distribue des articles scientifiques sur le phénomène douloureux et le phénomène de douleur (1.289) les patients ne sont pas assez au courant de ce qui se passe (1.344)</p>
---	---	--	---

E1 : éducation sur : comment on va comment traiter la douleur, comment l'expliquer à un proche, comment la nommer, comment l'exprimer, comment la quantifier

Apprentissage : sur l'hygiène (laver le moignon + travailler sur les sensations fantômes pdt la toilette), comment anticiper les risques liés à l'appui prolongé sur la prothèse, comment trouver des solutions/adaptations, éducation sur posture au lit et anticipation des TMS

⇒ C'est important, éducation personnalisée puis ETP à plus long terme

E2 : éducation sur : ce qui se passe, ce qu'ils ont, qu'est-ce que c'est un membre fantôme (réduction de l'anxiété)

Autorééducation de la sensation fantôme (pour ne pas qu'elle s'installe) : montrer différentes techniques et lui apprendre à les réaliser en autonomie (thérapie miroir, toucher présence), savoir comment positionner la main afin de réduire les crispations, lui montrer les exercices à réaliser et comment réintégrer la main dans le schéma corporel

⇒ Education aux proches également (les inclure), partisane que les patients soient au courant de ce qui se passe, principalement de l'oral mais pourrait mettre en place une plaquette informative, rendre le patient acteur de sa rééducation

E3 : éducation : ne pas essayer de provoquer la douleur, comment ça fonctionne

Autorééducation : trouver des stratégies pour améliorer le rendement occupationnel, éduquer à bien mettre en place les outils, éducation fonctionnelle, hypno-analgésie, leur conseiller de se masser avec quelque chose d'autre que leur propre main, déconseiller la rééducation après 16h pour ne pas déclencher des douleurs nocturnes

⇒ Rendre acteurs de la prise en charge, ils s'éduquent, savoir comment ça fonctionne, ça rassure les patients, légitimiser la souffrance et ces sensations

E4 : éducation et conseils : Alimentation, hygiène de vie, importance de la méditation,

Auto-rééducation : du conseil sur quelles techniques à mettre en place, auto-mobilisation/automassage du moignon (éviter le déclenchement de la douleur fantôme)

⇒ Comprendre une situation aide à mieux la gérer, oral avec des schémas et parfois distribution d'articles scientifiques, les patients ne sont pas assez au courant de ce qui se passe

REALITE VIRTUELLE/THERAPIE MIROIR/IMAGERIE MENTALE			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
pour certains patients, la thérapie miroir c'était impossible (1.57) protocoles de thérapie miroir (1.96) l'utilisation de la thérapie miroir (1.171)	lui faire tester de la thérapie miroir (1.109) vérifier la latéralisation ou la perception de la main/du doigt dans l'imaginaire (1.113) on a mis en place des séances de thérapie miroir d'abord sans mouvement sur la main amputée puis avec des mouvements et ensuite intégration d'objets (1.179) Ça arrive que les patients ne soient pas du tout réceptifs ne serait-ce qu'à la thérapie miroir (1.201) On a des patients que ça rend malade même, ou alors ça n'a aucun effet (1.202)	il y a la thérapie miroir (1.414) je sais que c'est un truc qui est fait par tout le monde (1.414) ça fait partie de l'imagerie motrice (1.416) On va faire de la reconnaissance de la latéralité (1.418)	sur court terme, essayer d'avoir des techniques qui vont permettre de soulager ça, la mise en place des miroirs, mise en place de réalité virtuelle (1.117) le protocole de Moseley (1.161) t'as 2 semaines de reconnaissance de la latéralisation (1.165) les 15 autres jours tu vas faire de l'observation au travers du miroir (1.170)... sans aucune activité Et les derniers jours, là tu vas pouvoir introduire des mouvements et de la mobilisation du pied sain, qui sera reflété dans le miroir (1.174) Ça va agir sur les neurones miroirs pour diminuer l'activation (1.176) tu as certains patients chez qui ça fonctionne pas du tout, même au contraire ça peut augmenter les douleurs (1.250)

E1 : utilisation de protocoles de thérapie miroir, pour certains patients difficilement applicable, voire impossible

E2 : utilisation de la thérapie miroir (d'abord sans mouvement puis avec et ensuite intégration d'objets), vérification de la latéralisation ou de la perception du membre dans l'imaginaire, patients parfois pas du tout réceptifs, parfois aucun effet voir malade

E3 : utilisation de la thérapie miroir qui fait partie de l'imagerie motrice, reconnaissance de la latéralité

E4 : thérapie miroir selon le protocole de de Moseley, reconnaissance de la latéralisation, sans mouvement, puis mouvements du membre sain, action sur les neurones miroirs, absence de résultats chez certains patients, parfois augmentation des douleurs

APPAREILLAGE/AIDE TECHNIQUE			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
utiliser la compression ou les manchons (1.82) un accompagnement sur les prothèses (1.113) la mise en place de la prothèse (1.164) Sans le gant ça faisait des douleurs incroyables mais avec un gant pour masquer un peu la prothèse et des manchons, ça permettait que la personne se l'approprie plus facilement et ça déclenchait beaucoup moins de douleurs, voire pas du tout de douleurs. (1.167)	ça va être travailler sur la proprioception du patient ... avec des aides techniques qui vont permettre d'avoir par exemple le moignon au contact de l'objet sans que ça déclenche de douleurs (1.135)	certains utilisent des systèmes de compression (1.202) j'appareille les patients en créant des appareillages de décharge (1.214) des appareillages fonctionnels (1.215) Je vais leur donner des Taylor wedges (1.357) des embouts de doigts (1.365)	les bonnets en fibre d'argent, en nitrate d'argent (1.128) c'est des manchons en tissu, sans contention avec une trame de fibres en nitrate d'argent (1.130)

E1 : compression, manchons, prothèse, gants pour masquer la prothèse et permettre une meilleure acception et par conséquent une réduction des douleurs

E2 : AT qui permettent d'avoir le moignon au contact de l'objet sans déclencher des douleurs

E3 : systèmes de compression, appareillages de décharges, appareillages fonctionnels, Taylor Wedges, embouts de doigts

E4 : bonnets avec des fibres de nitrate d'argent (manchons en tissus sans contention)

AMENAGEMENT/AVQ/COMPENSATION			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
positionnement au lit (1.108) réflexions autour du domicile (1.109) des choses spécifiques sur le quotidien : la douche (1.111), le repas	on a travaillé des gestes, les préhensions dans des activités (1.181)	et du coup, en fait, tout le temps du quotidien il n'est pas pris à partie, donc moi, c'était vraiment de mettre en œuvre des outils, des moyens, soit des appareillages soit des trucs qui mettent à profit des activités du quotidien (1.369) Ce qui fait qu'en fait, le quotidien, la moindre activité du quotidien devient limite une rééducation (1.383)	les patients seront aussi vu dans leur parcours, sur différents ateliers, que ça soit douleurs fantômes, mais aussi sur voilà les aides techniques, l'aménagement du domicile et ce genre de choses,

(1.112), reprendre le sport (1.113)		Et puis comme ça, le patient, il se rééduque sans avoir l'impression de se rééduquer, en fait (1.388)	reprises sportives, reprise d'activité professionnelle (1.300)
-------------------------------------	--	---	--

E1 : positionnement au lit, réflexions autours du domicile, adaptation des AVQ (douche, repas, sport ...)

E2 : travail autour des gestes et des préhensions dans les activités

E3 : utiliser les AVQ et le quotidien de la personne comme rééducation pour maximiser le temps de rééducation (outils, moyens, appareillages, ...)

E4 : ateliers éducatifs qui évoquent aussi l'aménagement du domicile et les AVQ (reprise du sport et de l'activité professionnelle)

REEDUCATION SENSITIVE/TOUCHER PRESENCE			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
Du travail sensitif (1.58)	installer du toucher présence avec le patient (1.138) venir au contact de son moignon pour venir vraiment travailler à la proprioception (1.139)	on met en place des techniques de désensitisation (1.122) électrostimulations (1.171) ; acupuncture (1.172) je préconise aussi des exercices spécifiques de rééducation sensitive (1.219)	/

E1 : travail sensitif

E2 : toucher-présence (venir au contact du moignon pour travailler la proprioception)

E3 : techniques de désensitisation, électrostimulation, acupuncture, exercices de rééducation sensitive

E4 : /

INTERVENTION/COLLABORATION PLURIPROFESSIONNELLE			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
font appel au médecin (1.87) traitements médicamenteux (1.88) complémentaires au kiné (1.124)	le kiné (1.121) réorienter si besoin (1.125) les infirmières (1.127)	Médications... traitement contre des douleurs spécifiques (1.168)	c'est aussi un lien que tu peux faire au niveau pluridisciplinaire (1.124) avec les kinés (1.124)

vraiment travailler en collaboration (1.126) orthoprothésistes (1.204) esthéticiens (1.207) psychologue (1.211) ce sera vraiment un panel (1.213) on ne travaille jamais seul, surtout sur des amputations (1.213) infirmier sur gestion du manchon, gestion de l'hygiène du moignon (1.215) aide-soignant (1.223) On pourrait même faire du lien avec une psychomot (1.230) EAPA (1.266)	on est tous sensibilisés (1.128) dans le service on a d'autres thérapeutes qui peuvent intervenir aussi sur ça (1.204) sophrologue qui peut nous aider sur (1.205)... la représentation corticale de la main dans le schéma moteur (1.206) C'est le médecin qui prescrit (1.217) il y a de l'art thérapie aussi (1.219) Enfaite tout ceux du service (1.232) On est plutôt tous concernés par cette question (1.233) le chirurgien (1.234)	Algologue (1.169) centre pour la douleur (1.169) électrostimulations (1.171) acupuncture (1.172) hypnoanalgésie (1.173) je travaille très conjointement avec les kinés (1.244) et puis l'appareillage aussi (1.244) orthésistes (1.245) je vais travailler avec les MPR (1.341) psychologique...donc là, réorienter sur une prise en charge aussi (1.497) prothésiste (1.551)	ça va être du passage d'informations (1.126) le médecin pour voir les traitements médicamenteux à mettre en place (1.127) et après du pluripro pour que chacun puisse amener sa pierre à l'édifice (1.141) faire du pluridisciplinaire (1.247) C'est de la collaboration quoi ! (1.267) Orthoprothésiste (1.272) psychomot pour tout ce qui est schémas corporels, l'acceptation de ce qui se passe (1.274) il y a un suivi en neuropsych ou en psychologie aussi (1.276)
--	---	---	--

E1 : médecin, traitement médicamenteux, kiné, orthoprothésistes, esthéticiens, psychologue, infirmier, aide-soignant, psychomot, EAPA // travailler en collaboration, panel de professionnels, on ne travaille jamais seul surtout sur des amputations

E2 : kiné, infirmiers, sophrologue, médecin, art-thérapeute, chirurgien // réorienter si besoin, tous sensibilisés dans le service, tous concernés

E3 : traitement médicamenteux, algologue, centre pour la douleur, électrostimulations, acupuncture, hypno-analgésie, kiné, orthésistes, MPR, psychologue, prothésistes // travailler très conjointement, réorienter

E4 : kinés, médecin, traitements médicamenteux, orthoprothésiste, psychomot, neuropsych, psychologue // lien à faire au niveau pluriprofessionnel, passage d'informations, chacun amène sa pierre à l'édifice, c'est de la collaboration

EVALUATION DES INTERVENTIONS			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
Par les bilans, par les évaluations classiques, par des EVA (1.140) Donner un chiffre entre 1 et 10 (1.242) DN 4 (1.243)	par un simple entretien, questions réponses... type : est-ce que vous avez encore des sensations et est ce qu'elles interfèrent avec votre quotidien ? (1.155)	d'écouter le patient, de voir avec lui comment est-ce qu'il les gère (1.166) C'est important aussi d'évaluer, en fait (1.175) ça va être une évaluation qualitative (1.227) je vais demander au patient quand est-ce que ça arrive, est ce que c'est majoré, par quoi c'est minoré, la fréquence, l'intensité (1.229) Si ce sont des douleurs je vais utiliser l'EVA (1.230) évaluation du trouble sensitif, qui concerne aussi le membre en général (1.232) j'utilise les tests des filaments (1.234) après, je vais évaluer tout le reste, quoi : la mobilité, la fonction, et tout ça (1.236)	C'est des échelles de douleurs, échelle numérique, l'EVA (1.214)

E1 : bilans comme EVA, DN4

E2 : entretien questions/réponses type : est-ce que vous avez encore des sensations et est ce qu'elles interfèrent avec votre quotidien ?

E3 : importance +++, EVA, test des filaments pour évaluation du trouble sensitif du membre général, évaluation de la mobilité, de la fonction, entretien questions/réponses : quand est-ce que ça arrive, est ce que c'est majoré/minoré, la fréquence, l'intensité, comment il les gère

E4 : échelles de douleurs, EVA

SPECIFICITE DES ERGOTHERAPEUTES			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
rester très centrés sur les besoins de la personne (1.123) adapter la thérapie miroir avec des activités de la vie quotidienne, des choses que la personne aime faire (1.127)	Il n'y a pas vraiment de spécificité à montrer un exercice de thérapie miroir en ergothérapie. Par contre tout l'intérêt de l'ergo à ce moment-là ça va être de travailler, s'il y a un impact occupationnel, de cette sensation fantôme (1.122)	peut-être pour la prise en compte de l'impact fonctionnel (1.240) Nous par contre, en tant qu'ergo et ça c'est hyper important, c'est de faire un examen clinique, de le prendre en compte, de le bilanter, et de le faire	/

des choses qui ont du sens pour la personne (1.133) on peut travailler sur les activités de la vie quotidienne (1.134) savoir l'impact de la douleur sur la qualité de vie ou sur l'équilibre de vie (1.146) La place de l'ergo peut avoir un impact sur ce genre de choses (1.272)	mettre en place des séances d'ergothérapie pour venir faire en sorte que ces sensations fantômes ne soient pas envahissantes dans le quotidien ou gênantes (1.126) avec notre plus-value sur la vision holistique dans la participation occupationnelle on va avoir notre rôle à jouer, pour pas que ça prenne le pas sur les activités et que ça détériore la qualité de vie du patient (1.128) d'analyser les activités et leur mouvement et leur geste (1.148)	valoir comme quelque chose d'important. Parce que c'est souvent peu estimé, tu vois... (1.586) Enfin, en fait, ils savent plus, alors qu'en fait ils le vivent au quotidien, donc nous on est là aussi, en tant qu'ergo, pour les accompagner, pour les écouter et pour rendre compte de notre expertise et de l'impact fonctionnel de ce symptôme, quoi. (1.594)	
--	---	--	--

E1 : centrés sur les besoins de la personne, adapter la thérapie miroir avec des AVQ, prendre en compte les habitudes et les activités de la personne, analyser l'impact de la douleur sur la qualité et l'équilibre de vie

E2 : adapter la thérapie miroir selon l'impact occupationnel de la sensation fantôme, faire en sorte que les sensations ne soient pas envahissantes ou gênantes dans le quotidien, vision holistique de la participation occupationnelle, limiter l'impact sur la qualité de vie de la personne, analyse des activités

E3 : prise en compte de l'impact fonctionnel, prendre en compte, bilanter et légitimer l'impact de la sensation.

E4 : /

PACING (USAGE/AVIS)			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
de mettre des mots sur bah quel type de douleur, est ce que y a un moment particulier de journée (1.243)	Complètement *pour* Plus dans l'impact ... de manière	et puis je leur explique : bah voilà « soyez attentifs à qu'est-ce qui vous soulage, », on fait un point (1.405)	leur conseiller d'avoir un temps calme, un temps de méditation, un temps où ils vont pouvoir décharger un petit peu aussi au niveau émotionnel, diminuer le niveau de stress et cetera.... (1.149)

<p>faire un organigramme de la journée (1.245) aller chercher les activités de la vie quotidienne s'il y en a qui sont moins douloureuses, plus douloureuses et d'essayer de faire du lien du coup avec les activités de la vie quotidienne (1.246) Une sorte de semaine type ou une journée type, ça dépendait l'investissement de la personne. Et ils avaient des gommettes et ils devaient dire si c'était une activité qui était très douloureuse, pas douloureuse, avec un système couleur (1.255) d'essayer de mettre en avant quelles activités pourraient être changées, modifiées, comment on pourrait adapter certaines choses afin que bah la personne puisse s'y retrouver déjà elle et d'essayer de poursuivre dans le temps et pas qu'il y est un arrêt (1.267)</p>	<p>générale sur des douleurs et des sensations qui peuvent entraîner une fatigabilité, une irritabilité. Du coup la gestion de la fatigue et de l'impact d'une douleur ou d'une sensation fantôme sur l'emploi du temps, sur la fatigabilité dans les activités et tout ça, ça peut avoir un impact important donc complètement (1.275-280)</p>	<p>« ça me soulage.... »...Ben, du coup, je leur dis OK, quand on va se revoir essayez de bien noter (1.456) ils vont juste noter, ben là, par exemple ça peut être provoqué par... (1.458) et après, moi je peux réajuster en fonction de ça, tu vois (1.463) et en fait après on adapte en fonction des besoins de la personne quand elle va dire : « Ben oui ça apparaît plutôt là, mais finalement ça, ça me soulage » (1.469) Donc en fait moi, parfois, avant de leur donner des conseils sur leur quotidien je leur dis, « attends... Regardez-vous déjà, qu'est-ce qui vous fait du bien ? quand est-ce que ça apparaît ? » (1.483) je ne savais même pas que ça avait un nom, tu vois.... Ça correspond un petit peu à ce que je leur demandais en termes de : qu'est ce qui provoque, qu'est ce qui soulage.... (1.633) c'est prendre en compte le quotidien et les activités de chacun (1.644) d'essayer d'organiser un petit peu les choses (1.649) Après, trop intervenir et trop chercher à - comment dire - à diriger le quotidien, tu retires aussi la spontanéité et ensuite on sait très bien que dans le quotidien des fois, ben on va gérer les aléas, tu vois....</p>	<p>Ça va être plutôt des conseils pour gérer les facteurs de risque de la douleur, déclenchant ou augmentant la douleur fantôme, plutôt d'avoir une technique pure (1.152) Ce qu'on fait beaucoup aussi quand c'est quelqu'un qui a des persistances de douleurs fantômes c'est faire des grilles horaires de la douleur (1.216) on a fait une espèce d'agenda de minuit à minuit 7 jours/7 (1.218) on va demander à la personne... Alors soit, de noter toutes les heures une douleur, mais ça c'est quelqu'un qui est très douloureux. Il utilise une échelle numérique avec une description de la sensation douloureuse. Et donc on fait ça sur une semaine voir 15 jours... Ou alors il va vraiment noter qu'au moment où la douleur fantôme arrive : Quelles sont les sensations ? Quelle est la durée de la douleur ? La localisation ? Qu'est-ce qu'il sent ? (1.219-1.223) pour pouvoir observer un peu s'il y a un rythme de la douleur (1.224) C'est pour déterminer s'il y a un élément déclencheur (1.235) S'il y a un rythme régulier c'est peut-être il se passe quelque chose. Si c'est quelque chose qui est un peu anarchique... on peut se dire que c'est le phénomène physiologique qui se met en place (1.238-241) Si par contre on repère qu'il y a une mécanique de la douleur, beh peut-être qu'il faut que nous on ajuste là-dessus (1.263) refaire du conseil, refaire de l'éducatif, essayer d'autres choses... je pense que ça peut être très bien ! (1.318)</p>
---	--	---	---

<p>je pense que ça revient un peu avec ce que j'ai dit au préalable (1.286) c'est une approche qui est centrée sur l'éducation et l'autogestion. Et c'est vrai que ça c'est plutôt ce qu'on souhaite faire. (1.288) Donc je trouve ça hyper intéressant (1.293)</p>		<p>Faut voir la charge mentale de la personne. Je pense que c'est faisable pour certaines personnes, qui vont être très organisées... (1.650) Parce qu'en fait au final ça fait partie de notre sens ergo ça prend en compte les activités du quotidien, suggérer un rythme, essayer de gérer aussi un temps de sommeil... (1.665)</p>	<p>tu vas rebosser sur tout ce qui est équilibre occupationnel pour pouvoir trouver un équilibre en activité excitantes et activités ou ils vont être plutôt sur du repos et du ressourcement. ça peut être très intéressant dans ce phénomène de douleur, comme on disait il y a des risques supplémentaires liées à certaines composantes et donc effectivement de la fatigue, le stress, peut majorer tout ça... donc effectivement si ça permet de diminuer cette charge là, ça peut être une bonne idée. (1.319-325)</p>
---	--	---	---

E1 : Ce qu'il met en place : le patient doit mettre des mots sur le type de douleur, déterminer s'il y a un moment particulier dans la journée, remplir un organigramme de la journée ou de la semaine, voir quelles AVQ sont douloureuses (utilisation d'un système couleur avec des gommettes), déterminer quelles activités pourraient être changées, modifiées, comment on pourrait adapter certaines choses, trouver une solution pérenne dans le temps et réduire les arrêts d'activités

Ce qu'il pense du *Pacing* : similaire à ce qu'il met déjà en place, approche centrée sur l'éducation et l'autogestion : ce que l'on cherche à faire, approche hyper intéressante

E2 : Ce qu'elle met en place : /

Ce qu'elle pense du *Pacing* : complètement pour dans le cas de douleurs et de sensations qui peuvent entraîner une fatigabilité, une irritabilité. Parce que ces sensations peuvent avoir un impact sur l'emploi du temps et les activités.

E3 : Ce qu'elle met en place : demande qu'ils repèrent ce qui les soulage, ce qui déclenche, le noter dans un carnet pour après réajuster les AVQ et adapter aux besoins de la personne

Ce qu'elle pense du *Pacing* : ne savait même pas que ça avait un nom, similaire à ce qu'elle leur demande, c'est prendre en compte le quotidien et les activités de chacun et essayer d'organiser, pense que c'est faisable pour des personnes organisées mais pas pour toutes car trop intervenir peut limiter la spontanéité dans le quotidien et la gestion des aléas, trouve que ça fait partie de notre sens ergo (suggérer un rythme, équilibre des activités repos/sommeil/...)

E4 : Ce qu'il met en place : conseille d'avoir un temps calme, un temps de méditation pour pouvoir décharger au niveau émotionnel, diminuer le niveau de stress, conseils pour gérer les facteurs de risque déclenchant ou augmentant la douleur fantôme, plutôt que d'avoir une technique pure, faire des grilles horaires de la douleur (agenda de minuit à minuit 7 jours/7), la personne doit répertorier ses douleurs en utilisant une échelle numérique et une description de la sensation (durée, localisation, ressenti...), pour pouvoir observer s'il y a un rythme de la douleur, s'il y a un élément déclencheur, puis ajuster, refaire du conseil, refaire de l'éducatif, essayer d'autres choses...

Ce qu'il pense du *Pacing* : pense que ça peut être très bien, travailler sur l'équilibre occupationnel pour pouvoir trouver un équilibre en activités excitantes et activités où ils vont être plutôt sur du repos et du ressourcement, ça peut être très intéressant dans ce phénomène de douleur car il y a des risques supplémentaires liées à certaines composantes, ça peut être une bonne idée !

PERSPECTIVES D'AMELIORATION			
ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
Je pense que de la formation continue, de l'éducation sur ... le côté sensitif, ... le côté moteur et ... la perception des douleurs, ça c'est des formations qu'il faudrait peut-être plus développer par la suite... pour faciliter l'autogestion par la suite (1.298-302)	Je trouve que la prise en charge est plutôt correcte, en tout cas sur du membre supérieur/main partielle et avec un impact sur la qualité de vie du patient qui est en moyenne assez petit à quasiment inexistant (1.290)	Former les thérapeutes à la prise en charge des soins. La rééducation sensitive, c'est beaucoup trop peu développé, beaucoup trop peu formé dans les instituts de formation... (1.689) savoir évaluer les patients régulièrement c'est vraiment le plus important (1.698) Et l'appareillage aussi, c'est un super moyen ! (1.703).. ça prévient ... les douleurs de bouts de moignon sont vraiment un risque de futures douleurs fantômes (1.706)	la première chose qui devrait être faite réellement, sur la personne amputée et sur plein de domaines pour la personne amputée, c'est de l'information, de l'éducation avant amputation (1.332) Ils passent de quelqu'un plutôt passifs ou on leur demande juste le consentement... à quelqu'un qui doit être acteur de se prodiguer des soins, d'évoluer dans sa façon de penser et cetera (1.347) Et en fait je pense que les amputés ou les personnes qui vont être amputées, devraient avoir cette information-là, avant d'être amputé pour pouvoir se préparer au préalable (1.368)

E1 : formation continue, éducation sur sensitif, moteur et perception des douleurs afin de faciliter l'autogestion par la suite

E2 : PEC correcte, du moins sur membre supérieur/main partielle, pas d'amélioration

E3 : formation des thérapeutes à la PEC des soins, rééducation sensitive trop peu développée, savoir évaluer régulièrement, techniques d'appareillage préventifs pour prévenir les douleurs de bouts de moignons et donc apparition de futures douleurs fantômes

E4 : informations et éducation pré-amputation pour pouvoir se préparer à devenir acteur de se prodiguer des soins, ...

Annexe 6 : TABLEAU CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS

PRESENTATION DES PARTICIPANTS							
Personne	Sexe	Année de diplôme	IFE formateur	Parcours professionnel	Nb d'années auprès de patients amputés	Types d'amputations rencontrées	Formation amputation/douleur fantôme ?
Entretien 1	Homme	2015	Lyon	Plusieurs centres de rééducation en métropole et dans les DOM-TOM	Depuis 2018 Soit 7 ans	Amputation de la main et des membres inférieurs	Juste formation intra collègues et formation initiale
Entretien 2	Femme	2019	Toulouse	3 ans en gériatrie dans un EHPAD Expérience en SSR gériatrique Consultation SOS main à l'hôpital depuis 3 ans (ouverture de poste)	3 ans	Amputations partielles de doigts	Non, auto-formation
Entretien 3	Femme	2008	Montpellier	Libéral Psychiatrie CHU de la réunion depuis fin 2008 : - 1 an et demi en unité mobile de gériatrie - mi-temps en UNV + mi-temps d'appareillage en ortho adulte et chirurgie infantile - maintenant temps plein en appareillage et en prise en charge spécifique de la main - Formatrice et fondatrice du réseau « Ma réunion »	Depuis 2012 Soit 13 ans	Amputation des doigts ou des secteurs de la main	Premier module de la rééducation sensitive de SPICHER (évaluation troubles sensitifs, douleurs neuropathiques) Auto-formation pour rédaction d'articles scientifiques
Entretien 4	Homme	2017	Nancy	Au Rehacenter depuis son diplôme / service traumatologie membre inférieur et rachis	8 ans	Amputation membres inférieurs	Formation interdisciplinaire sur l'accompagnement global de la personne amputé par le centre Clémenceau de Strasbourg avec une partie consacrée à la douleur et aux sensations fantômes Formation par un centre sur la rééducation de la douleur fantôme (thérapie miroir, imagerie mentale ...)

Résumé:

Titre : Optimiser la performance occupationnelle après une amputation : l'apport de l'ergothérapie face au phénomène du membre fantôme.

Introduction : La douleur du membre fantôme est la forme de douleur chronique la plus fréquente chez les personnes amputées. Elle impacte l'autonomie et réduit considérablement la qualité de vie des patients. Face à ces sensations, l'ergothérapeute peut jouer un rôle clé dans la réadaptation, en accompagnant les patients dans la gestion de la douleur et la reprise de leurs activités significatives.

Objectif : Ce travail vise à identifier les moyens d'intervention permettant à l'ergothérapeute d'accompagner une personne amputée confrontée à ce type de douleur. Il explore notamment la pertinence du *pacing* (stratégie d'adaptation du rythme d'activité) comme outil éducatif pour réorganiser le quotidien et améliorer la performance occupationnelle.

Méthodologie : A l'aide d'un guide de questions semi-directives, des entretiens ont été réalisés auprès de quatre ergothérapeutes accompagnant des patients amputés présentant de telles sensations. L'analyse qualitative des données a été réalisée selon une approche hypothético-déductive et une analyse par thématiques.

Résultats : Face à la prévalence et à l'impact du phénomène, des stratégies d'autogestion centrées sur le patient sont essentielles. L'ergothérapeute, par sa vision occupationnelle, utilise des outils comme l'éducation et le *pacing* afin d'aider le patient à mieux comprendre et gérer ses symptômes. Toutefois, la collaboration pluriprofessionnelle et la combinaison d'approches (thérapie miroir, appareillage, travail sensitif, éducation, etc.) restent les piliers d'un accompagnement efficace.

Conclusion : Des études supplémentaires seraient nécessaires afin de développer des consultations pré-amputation en France. Celles-ci permettraient d'informer les patients en amont sur le phénomène fantôme, permettant un accompagnement plus anticipé et plus adapté.

Mots clefs : amputation, phénomène du membre fantôme, gestion de la douleur, ergothérapie, éducation, *pacing*

Abstract :

Title : Optimizing occupational performance after amputation : the contribution of occupational therapy in addressing phantom limb phenomenon.

Introduction : Phantom limb pain is the most common form of chronic pain among amputees. It affects autonomy and significantly reduces the patients's quality of life. In response to these sensations, occupational therapists can play a key role in rehabilitation by supporting patients in managing their pain and resuming meaningful activities.

Objectives : This work aims to identify methods that enable the occupational therapist to support an amputee facing phantom limb phenomenon. It particularly explores the relevance of *pacing* (an activity rhythm adaptation strategy) as an educational tool to reorganize daily life and improve occupational performance.

Methodology : Using a semi-structured interview guide, interviews were conducted with four occupational therapists who work with amputee patients experiencing such sensations. A qualitative data analysis was conducted using a hypothetico-deductive approach and thematic analysis.

Results : Given the prevalence and impact of the phenomenon, patient-centered self-management strategies are essential. Through an occupational perspective, occupational therapists use tools such as education and *pacing* to help patients better understand and manage their symptoms. However, interprofessional collaboration and the combination of approaches (mirror therapy, prosthesis fitting, sensory work, education, etc.) remain the cornerstones of effective support.

Conclusion : Further studies are needed to develop pre-amputation consultations in France. These would inform patients in advance about the phantom limb phenomenon, enabling more proactive and tailored support.

Keywords : amputation, phantom limb phenomenon, pain management, occupational therapy, education, *pacing*