

UNIVERSITE CHARLES DE GAULLE DE LILLE 3

UFR de psychologie

Année universitaire 2003-2004

Douleur du membre fantôme : Influence de facteurs psychologiques



Présenté pour l'obtention de la Maîtrise

Préparé sous la direction de Pascal Antoine, maître de conférence

Présenté et soutenu par Anne Curelli

le 14/09/2004

TABLE DES MATIERES

<u>1.</u>	<u>INTRODUCTION</u>	4
<u>2.</u>	<u>PARTIE THEORIQUE</u>	5
<u>2.1.</u>	<u>Historique</u>	5
<u>2.2.</u>	<u>Les causes d'amputation</u>	7
<u>2.2.1.</u>	<u>Les accidents</u>	7
<u>2.2.2.</u>	<u>Les maladies</u>	8
<u>2.2.3.</u>	<u>Les amputations congénitales</u>	8
<u>2.2.4.</u>	<u>Les autres causes</u>	9
<u>2.3.</u>	<u>Les conséquences de l'amputation</u>	9
<u>2.3.1.</u>	<u>Conséquences psychologiques</u>	10
<u>2.3.2.</u>	<u>Conséquences économiques et sociales</u>	13
<u>2.3.3.</u>	<u>Conséquences physiques</u>	13
<u>2.3.3.1.</u>	<u>Conséquences post opératoire</u>	14
<u>2.3.3.2.</u>	<u>Conséquences sur la sexualité</u>	14
<u>2.3.3.3.</u>	<u>Douleur du moignon</u>	14
<u>2.3.3.4.</u>	<u>Membre fantôme et douleur fantôme</u>	14
<u>2.4.</u>	<u>Explication du membre fantôme et de la douleur fantôme</u>	17
<u>2.4.1.</u>	<u>Les premières explications envisagées</u>	17
<u>2.4.2.</u>	<u>L'approche de Melzack</u>	19
<u>2.4.3.</u>	<u>L'approche de Lévine</u>	21
<u>2.4.4.</u>	<u>Une nouvelle hypothèse : l'hypothèse de « remapping »</u>	22
<u>2.5.</u>	<u>Influence de facteurs psychologiques sur la perception des sensations fantômes</u>	23
<u>2.5.1.</u>	<u>Les études mettant en évidence l'influence de facteurs psychologiques</u>	23
<u>2.5.2.</u>	<u>Modèle intégratif et multifactoriel</u>	26
<u>2.6.</u>	<u>Problématique</u>	27
<u>3.</u>	<u>PARTIE EXPERIMENTALE</u>	29
<u>3.1.</u>	<u>Population</u>	29
<u>3.1.1.</u>	<u>Description générale</u>	29
<u>3.1.2.</u>	<u>Les causes d'amputation</u>	29
<u>3.1.3.</u>	<u>Coté et niveau d'amputation</u>	30

<u>3.2.</u>	<u>Procédure</u>	31
<u>3.2.1.</u>	<u>Les variables</u>	31
<u>3.2.2.</u>	<u>Les outils de mesure</u>	31
<u>3.2.2.1.</u>	<u>L'échelle visuelle analogique : EVA</u>	32
<u>3.2.2.2.</u>	<u>Le questionnaire de douleur de Saint Antoine : ODSA</u>	32
<u>3.2.2.3.</u>	<u>L'inventaire d'anxiété trait-état : STAI-Y</u>	33
<u>3.2.2.4.</u>	<u>L'inventaire de dépression de Beck, version abrégée :BDI</u>	33
<u>3.2.2.5.</u>	<u>Questionnaire de soutien social : SSQ</u>	34
<u>3.2.2.6.</u>	<u>Echelle de stress perçu : PSS</u>	34
<u>3.2.2.7.</u>	<u>Mesure du lieu de contrôle tridimensionnel : IPAHI</u>	35
<u>3.2.2.8.</u>	<u>Le Questionnaire De Réintégration À La Vie Normale : RNLI</u>	36
<u>3.2.2.9.</u>	<u>Le questionnaire de coping : WWC-R</u>	36
<u>3.2.3.</u>	<u>Mode de passation</u>	37
<u>3.2.3.1.</u>	<u>Mode de passation directe</u>	37
<u>3.2.3.2.</u>	<u>Mode de passation indirecte</u>	38
<u>3.3.</u>	<u>Hypothèses</u>	38
<u>3.4.</u>	<u>Résultats</u>	39
<u>3.4.1.</u>	<u>Analyse descriptive</u>	39
<u>3.4.1.1.</u>	<u>Les sensations fantômes</u>	39
<u>3.4.1.2.</u>	<u>La douleur fantôme</u>	40
<u>3.4.1.3.</u>	<u>La douleur ressentie au niveau du moignon</u>	40
<u>3.4.1.4.</u>	<u>Gestion de la douleur</u>	41
<u>3.4.1.5.</u>	<u>Les autres variables</u>	41
<u>3.4.2.</u>	<u>Analyse statistique</u>	42
<u>3.4.2.1.</u>	<u>Effets des antécédents sur les critères</u>	43
<u>3.4.2.2.</u>	<u>Effets des antécédents et des médiateurs sur les critères</u>	44
<u>4.</u>	<u>CONCLUSION ET DISCUSSION</u>	55
<u>4.1.</u>	<u>Interprétation des principaux résultats</u>	55
<u>4.2.</u>	<u>Limites de l'étude</u>	58
<u>4.3.</u>	<u>Perspectives expérimentales et thérapeutiques</u>	59
<u>5.</u>	<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	62
<u>6.</u>	<u>ANNEXES</u>	64

1. INTRODUCTION

« Je sens toujours ma jambe, mon bras comme s'ils étaient là. »

La partie amputée est bien là, perceptible et vécue, mais pourtant invisible et intouchable. Ce phénomène de membre fantôme fascine, intrigue, et ce d'autant plus lorsque ce membre disparu est le siège de douleurs effroyables.

Comment peut-on avoir mal à la jambe, au bras que l'on n'a plus ?

Et quand bien même l'idée de douleurs provenant d'un membre qui n'existe plus admise, comment soulager de telles douleurs ? Quelles prises en charge envisager ?

Pour cela, nous définirons tout d'abord l'amputation (ses causes, ses conséquences). Nous tenterons ensuite de fournir une explication neurophysiologique au phénomène de membre fantôme et de douleur fantôme.

Nous présenterons dans une seconde partie, une étude ayant pour but de déterminer des facteurs psychologiques susceptibles d'influencer ces perceptions douloureuses.

Enfin, nous verrons comment à partir des résultats envisager des interventions psychologiques visant à atténuer ces douleurs et/ou à prévenir leur chronicisation.

2. PARTIE THEORIQUE

« Le malade fut assis sur le bord du lit, les jambes en bas. Je le tenais entre mes bras. A l'endroit où la cuisse commençait à être saine, on forma une ligature pour marquer le cercle que devait suivre l'instrument. Le chirurgien tailla tout autour les muscles, mis à nu. Le sang coulait par torrent des artères, mais elles furent bientôt liées par un fil de soie. En dernier lieu, on scia l'os. Le malade serrait les dents, mais ne poussa pas un cri. Quand il vit emporter la jambe coupée, il lui jeta un regard de regret et de pitié »

Ce témoignage d'amputation sans anesthésie datant de 1829, montre à quel point l'opération d'amputation a pu évoluer au fil du temps. En effet, l'histoire de l'amputation (et des prothèses) remonte à l'aube de l'humanité. Elle est directement liée au développement des civilisations, des cultures et aux découvertes et inventions dans le domaine de la médecine.

Il apparaît donc important, dans un premier temps de retracer l'histoire de l'amputation (et des prothèses) et d'envisager les différents progrès réalisés afin de mieux appréhender la réalité de l'amputation aujourd'hui.

2.1. Historique

Les plus vieilles traces d'amputations peuvent être retrouvées sur des peintures rupestres préhistoriques datées de 36 000 ans. Elles montrent des empreintes de mains mutilée (grottes de Pechmerle, de Lascaux, de Chauvet, etc.).

En ces temps reculés, les causes d'amputations étaient : multiples fréquentations d'animaux sauvages, batailles à coups de haches et autres silex, mais également châtiments tranchants prévus par les lois de certaines communautés. Malheureusement, peu d'hommes survivaient longtemps à l'amputation. En effet, comme les anesthésies étaient sommaires ou inexistantes, les antalgiques plutôt restreints (plantes médicinales locales connues), les antiseptiques sommaires (fumée, miel, huile très chaude pour la cautérisation), les outils « habituels » (scies, haches, voire mâchoires d'animaux), les pauvres malheureux n'avaient qu'une faible espérance de survie. Ajoutons également les hémorragies non maîtrisées.

De toute façon, même s'ils sortaient vivant de l'amputation, les infections guettaient et les décimaient rapidement.

Ainsi, bien que l'amputation était déjà une réalité en ces temps reculés, les chances de survivre et de porter un jour une prothèse étaient fortement réduites.

Il faut attendre la naissance des civilisations pour que le développement de la médecine et la science des prothèses sortent des brumes.

Ainsi, la chirurgie des premiers grecs, largement pratiquée sur les champs de bataille, semble héritée des égyptiens.

Hippocrate, célèbre médecin grec du V^{ème} siècle avant J.C., proposait l'amputation pour les sujets atteints de gangrène et utilisait les ligatures contre les hémorragies.

Les Egyptiens étaient capables d'amputer mais également de fabriquer des prothèses, affirment des chercheurs allemands, qui en ont découvert, dans l'ancienne ville de Thèbes, des preuves particulièrement nettes sur la momie d'une femme morte il y a environ 3.000 ans. Le gros orteil du pied droit avait été amputé, et l'articulation avait été remplacée par une prothèse en bois. Dans le cas de cette momie, la prothèse avait servi. Des traces d'usures sur le bois en attestent. Les chercheurs estiment d'ailleurs que l'articulation des trois segments de bois, maintenus en place par du textile, devait permettre un assez bon mouvement.

Durant tout le Moyen Age, le système féodal européen empêcha tout progrès. Les techniques chirurgicales développées par les Grecs et les Romains ne furent plus enseignées ni diffusées. C'était le retour de la barbarie et de l'ignorance. Les méthodes primitives étaient de nouveau employées : on coupe, on plonge dans l'huile chaude et on finit au fer rouge. Ceux qui ne succombaient pas aux hémorragies et aux infections étaient rares.

Comme par le passé, la plupart des amputations étaient les conséquences de batailles, mais aussi de lèpre, de gangrène.

A cette époque, les prothèses étaient soit des pilons soit des crochets, et avaient juste un but fonctionnel. Seuls les riches pouvaient s'offrir des appareillages plus sophistiqués et plus humanisants. Il a bien sûr existé quelques orfèvres (dans le domaine des armures, du bois, des mécanismes) qui ont œuvré pour la technique de la prothèse, mais ils n'ont laissé que très peu de traces. L'époque n'était pas propice aux communications ni à la grande diffusion.

S'en suit alors une longue période peu féconde au progrès, il faut attendre la Renaissance pour que certaines choses soient redécouvertes, que de nouvelles inventions voient le jour.

Ainsi, Ambroise Paré (1509-1590), considéré comme le père de la chirurgie moderne, instaura la ligature des artères en lieu et place de la cautérisation après une amputation en 1552 au siège de Damvilliers.

Mais, il fut aussi un grand concepteur de prothèses. Il mit en effet au point le premier une prothèse de cuisse, reproductible en plus grand nombre.

« La jambe des pauvres », construite en bois, était fort rudimentaire. Par souci d'esthétique, Ambroise Paré conçut par la suite des prothèses plus complexes, réservées aux riches, revêtues d'une armature métallique qui dissimulait un pilon articulé. Mais son poids considérable la rendait finalement moins fonctionnelle que « la jambe des pauvres ».

De la jambe d'Ambroise Paré naquit le cuissard à pilon dont le principe est resté en vigueur jusqu'au début du XX^{ème} siècle.

Par la suite, de nouvelles découvertes comme la synthèse de l'éther en 1540 par Valerius Cordus, la description de la circulation sanguine en 1628 par Harvey, en 1665, la première injection intraveineuse d'opium à l'aide d'une plume d'oie, etc. améliorèrent les méthodes d'amputation.

A partir de 1850, ces méthodes deviennent plus "scientifiques", notamment grâce aux travaux de Pasteur (1822-1895) sur la théorie d'infection par les germes qui vont révolutionner l'antisepsie.

Par la suite, les différentes guerres (guerre de Sécession, les deux guerres mondiales, etc.) et leur nombre considérable des victimes vont permettre des perfectionnements incessants des techniques d'amputation et d'appareillage (création de genoux articulés, de genou hydraulique, etc.).

Auparavant, les handicapés étaient délaissés, et la chirurgie était trop mutilante. Maintenant il devient possible de se faire amputer sans risquer sa vie et d'envisager une suite active.

On peut ainsi citer comme exemple Sir Douglas Bader, héros de la R.A.F. (1939-1945), amputé fémoral et tibial après un accident d'avion qui réussit à réintégrer l'armée et repiloter des chasseurs avec deux prothèses.

Les immenses progrès réalisés en médecine (chirurgie, anatomie, système vasculaire, système nerveux, bactériologie) et les nombreux candidats dus aux conflits armés ont permis de faire de grandes avancées dans le domaine de l'amputation. Et cela continue aujourd'hui essentiellement grâce au perfectionnement des prothèses qui visent à mimer le mieux possible la dynamique du membre manquant et ceci notamment grâce à l'utilisation de nouveaux matériaux, légers et résistants (plastiques, polymères, fibres de carbone), à de nouvelles conceptions, aux progrès de l'électronique et de l'informatique et, avant tout, à une meilleure connaissance du mode de fonctionnement du corps humain.

A l'heure actuelle, on recense en France 100 000 personnes amputées avec environ 8000 à 9000 nouveaux amputés des membres inférieurs par an.

Quelles sont les situations qui aujourd'hui conduisent à l'amputation ?

2.2. Les causes d'amputation

On divise classiquement les causes principales d'amputation en trois grandes catégories : les causes traumatiques, les causes pathologiques et les amputations congénitales.

2.2.1. Les accidents

Les accidents représentent environ 20% des amputations.

Les amputations traumatiques sont dues essentiellement à des accidents de la voie publique, des accidents domestiques, ou encore de travail, à des gelures, ou à des brûlures-électrocutions.

En ce qui concerne les accidents de la voie publique, on note qu'il s'agit essentiellement de personnes jeunes, en moto le plus souvent, et que 70% des personnes amputées suite à un accident de la voie publique ne sont pas en tord.

Dans ce cadre traumatique, l'amputation est réalisée dans un contexte d'urgence lorsque les lésions sont irrémédiables et ne permettent pas une conservation du membre. Elle peut être effectuée dans un second temps, si l'on constate que les traitements conservateurs sont voués à l'échec ou s'il survient des complications.

2.2.2. Les maladies

80% des étiologies des amputations sont dues à des causes pathologiques dont 65% touchent les personnes de plus de 65 ans.

Différentes pathologies peuvent être évoquées :

- les artérites qui sont des lésions artérielles d'origine inflammatoire ou dégénérative aboutissant à l'épaississement des parois avec parfois la dilatation et ou l'oblitération des vaisseaux. C'est le cas des gangrènes et des ischémies sensitivo-motrices.

Elles représentent la cause la plus fréquente d'amputation tous âges confondus.

Elles sont le plus souvent séniles, ou préséniles mais peuvent survenir plus précocement (tabagisme, maladie de Buerger, etc.).

- l'artériosclérose qui est une maladie dégénérative athéromateuse des artères. Dans cette situation, nous retrouvons les patients diabétiques chez lesquels l'évolution est lente sans signes douloureux. En effet, c'est surtout l'atteinte des branches distales des artères des membres inférieurs qui peut conduire à une gangrène ischémique (interruption de l'irrigation sanguine).

Le risque d'amputation chez un diabétique est 15 fois plus élevé.

- les cancers par une prolifération anarchique des cellules (tumeurs malignes) qui s'étendent rapidement et ont tendance à se généraliser. On y retrouve les sarcomes et les ostéosarcomes.

2.2.3. Les amputations congénitales

Dans un membre, l'aplasie ou absence congénitale de tissu ou d'organe réalise une lésion qui peut être l'équivalent d'une amputation, mais aussi, plus souvent, produire un membre malformé, pourvu d'une extrémité normale ou non.

La fréquence est difficile à établir, elle varie en fonction des critères de sévérité des lésions. Pour Bardot et Hindermeier (1981), la fréquence des grandes agénésies des membres semble se situer autour de 10 à 15 cas pour 100 000 naissances.

Ces agénésies correspondent à des malformations dues soit à une cause médicale (comme dans les années 1960 avec la tragédie du thalidomide), soit à une anomalie embryonnaire (une embryopathie).

2.2.4. Les autres causes

Pierquin (1982) décrit des causes plus rares d'amputation pathologiques comme les infections telles que le purpura fulminans et de façon plus exceptionnelle la lèpre ou l'actinomyose, ou encore comme les affections neurologiques (spina bifida, agénésies rachidiennes inférieures).

Il faut encore citer les guerres et les mines antipersonnelles comme des causes malheureusement encore importantes d'amputation.

En effet, malgré la mise en place en 1997 d'une convention signée par 130 pays (en 1999 135 pays) visant à interdire ces armes, en 1998, on dénombrait encore plus de 1200 accidents par les mines anti-personnels au Cambodge.

Certaines amputations peuvent être liées à des convictions religieuses.

En effet, encore aujourd'hui, les sanctions pénales prévues par la loi de l'islam, dont les applications concrètes sont très variables selon les pays, prévoient l'amputation de la main des voleurs, et de un ou plusieurs membres pour les rebelles et brigands

Enfin, bien que celles-ci soient relativement rares, il ne faut pas oublier d'évoquer les erreurs médicales comme une cause susceptible d'engendrer une amputation.

2.3. Les conséquences de l'amputation

Bien que l'amputation puisse être associée à des causes très différentes comme nous venons de le voir, celle-ci est toujours vécue comme un drame humain. La chirurgie pratiquant l'amputation est une chirurgie mutilante avec un impact sur la globalité de la personne.

En effet, elle touche douloureusement le malade dans son intégrité physique, elle bouleverse sa manière de vivre : son activité quotidienne, ses études, son métier ou ses loisirs.

Elle va modifier les aptitudes physiques du sujet, ce qui pourra l'obliger à changer de profession, à reconsidérer ses relations affectives avec ce corps mutilé. Cela pose également le problème de la remise en question de l'identité à travers la modification corporelle et l'acceptation d'une nouvelle identité.

Pour B. Parratte, C. Arnold, et P. Calmels (1932) l'amputation crée elle-même un nouvel état pathologique pour lequel aucune guérison n'est à espérer. Le traitement ne peut alors être que palliatif, ne satisfaisant jamais complètement le patient, le laissant parfois dans un état douloureux, face auquel le médecin peut se révéler impuissant.

Nous allons maintenant considérer les différents retentissements de l'amputation sur les plans psychologique, physique, mais également économique.

2.3.1. Conséquences psychologiques

L'amputation confronte la personne à l'immense difficulté de faire face au choc psychologique provoqué par l'amputation elle-même, de par l'altération de l'image de soi qu'elle constitue, et aux conséquences qui en découlent c'est à dire une incapacité qui n'est plus récupérable, mais seulement compensable.

La réaction à la perte d'une partie de soi se marque par une sorte de sentiment d'anéantissement ; la diminution d'une partie du potentiel d'activité physique est ressentie, dans un premier temps, du fait de son irréversibilité, comme une atteinte généralisée.

La phrase fréquemment utilisée à la suite d'une amputation est la suivante : « je ne suis plus rien ».

Faute de ne pouvoir conserver la totalité de son corps, le sujet s'estime anéanti. Un travail de deuil sera donc nécessaire afin de reconnaître progressivement que, même privé d'une partie de son corps, le sujet reste une totalité vivante.

On peut se demander pourquoi la perte d'une partie de soi produit cet effet d'extrême dépression, ce sentiment d'effondrement.

Ceci proviendrait du fait que le sujet dépossédé d'une partie de son corps ne se reconnaît plus, l'altération de son image corporelle gagne son être psychique. D'une certaine manière il est privé d'une image de lui-même qui lui apportait satisfaction, il ne peut plus trouver dans le regard porté sur son corps et donc sur lui-même des raisons de s'admirer, de s'aimer.

L'aboutissement de ce travail de deuil de ce que l'on était avant et d'acceptation de ce que l'on est maintenant va ainsi permettre l'élaboration d'une nouvelle image corporelle.

Ce travail de deuil va s'effectuer progressivement, par étapes. Selon le modèle de Kübler-Ross, il y a schématiquement cinq étapes entre l'annonce ou la découverte de l'amputation et son acceptation :

➤ le déni

«Non, ce n'est pas à moi que cela arrive !». «C'est un mauvais rêve, je vais bientôt me réveiller !». Le patient venant d'être amputé ne peut accepter la réalité, mais cette étape est généralement de courte durée.

➤ l'agressivité et la révolte

«Pourquoi moi ? », «C'est la faute de... ».

Après la dénégation de l'amputation, la révolte contre la réalité de ce nouvel état physique est fréquente. Elle peut être plus ou moins intense, et même être pénible à vivre, tant par le sujet amputé que par son entourage. Un sentiment de culpabilité y est parfois associé : «Mais de quoi suis-je donc coupable pour qu'une chose pareille m'arrive ?» «Qu'aurai-je dû faire, ou ne pas faire, pour que cela n'arrive pas ?». La révolte porte bien entendu sur l'injustice que représente l'amputation, mais tous les domaines de pensées ou d'activités peuvent en être affectés, et la moindre contrariété, même n'ayant aucun rapport avec la santé, peut entraîner des réactions inhabituelles.

Cette phase, aussi pénible soit-elle, est néanmoins une progression psychologique normale traduisant la disparition d'un processus de sidération ou d'indifférence au profit d'un processus actif d'agressivité qui pourra ensuite être canalisé et transformé en processus constructif jusqu'à l'acceptation active.

➤ le marchandage

«D'accord puisque je n'ai pas le choix ; mais il m'est impossible d'accepter tout ce que l'on me dit être nécessaire. Je ferai uniquement ce que j'estime indispensable».

A ce stade, la personne amputée entreprend d'appréhender sa nouvelle situation, mais ne va accepter qu'une partie de la réalité, et bien souvent uniquement celle qu'il pense lui permettre de vivre «presque comme avant». Comme l'agressivité qui l'a précédée, cette phase est normale et logique dans la dynamique des événements subis. Le marchandage est devenu possible par suite de l'atténuation d'une agressivité finalement ressentie comme inutile, mais la motivation reste d'être gêné le moins possible et d'accepter uniquement ce qui paraît devoir être indispensable pour vivre «comme avant».

A ce stade, il est fréquent que la personne amputée refuse de mettre en pratique les conseils de l'équipe soignante ou de l'entourage, ou refuse une partie du traitement, sous prétexte d'incertitude par rapport à la façon de réagir face à l'amputation.

Cette attitude rigoriste peut traduire la persistance du sentiment de révolte du stade précédent, être le témoin d'une charge émotionnelle encore trop pénible, ou être simplement la manifestation de l'anxiété face à l'inconnu. Il est cependant normal et bon qu'elle soit exprimée car cela permet alors de progresser, ce qui ne serait pas le cas sans cela, avec risque de rester à l'étape du marchandage.

➤ la dépression

«Faut pas rêver, je ne serai plus jamais comme avant, mais pourrai-je vivre autrement ?».

Cette étape est appelée dépression dans le modèle de Kübler-Ross, mais elle n'est pas une dépression au sens psychiatrique du terme où il y a perte des intérêts, absence de plaisir, absence

de projet, trouble de l'appétit, trouble du sommeil, perte de l'estime de soi, sensation de «voie sans issue», idées suicidaires, etc..

C'est plutôt une amertume (c'est-à-dire un ressentiment mêlé de tristesse causé par le constat de la perte définitive de quelque chose) à laquelle est associée une interrogation quant à la façon dont l'amputation peut être intégrée dans la vie de tous les jours.

L'idée d'un retour à une vie sans amputation est progressivement abandonnée, l'image de soi «non amputée» est restaurée, et l'interrogation quant à la possibilité de construire une image de soi «amputée» évolue progressivement.

Après quelque temps de recul, ceci est assez souvent exprimé par «J'avais le sentiment de tomber de plus en plus bas, mais à moment donné, j'ai recommencé à regarder vers le haut». Il s'agit donc d'une phase de «dé-pression» au sens de «diminution de la pression psychologique», avec réflexion sur soi et espoir de parvenir à intégrer l'amputation dans la vie de tous les jours.

A cette phase, l'information sur l'amputation, l'appareillage, etc. est bien perçue car les mécanismes de défense initiaux d'agressivité ont été progressivement remplacés par un contexte psychologique supportable autorisant des mécanismes de pensée constructifs. Le sujet amputé est souvent silencieux, attentif, voire méditatif, parfois aussi dubitatif, mais la charge émotionnelle qui est moins forte, permet l'écoute et la compréhension de nouveaux principes de vie.

L'information permet par ailleurs au sujet amputé d'exprimer son vécu subjectif, ce qui est particulièrement important pour pouvoir faire le deuil de ce que l'on était «avant» et envisager de s'accepter tel que l'on est «maintenant».

Celui-ci, qui n'est maintenant plus gêné par son vécu émotionnel pour acquérir des notions théoriques, se heurte cependant à des difficultés d'application pratique de ces notions dans la vie quotidienne, et il lui est encore difficile d'élaborer des principes de vie qui lui soient propres.

➤ l'acceptation

«Je fais ce qu'il faut pour dominer la situation et pour préserver mon capital santé». «L'amputation est un handicap, mais je ne suis pas un handicapé». Le travail d'acceptation de l'amputation est une démarche sans laquelle il n'est pas possible d'accéder à l'autonomie permettant d'intégrer l'amputation dans la vie quotidienne, sans rumination ni regret majeur, de n'y penser que le temps nécessaire au traitement, et d'envisager l'avenir avec confiance.

Ce processus d'acceptation active passe par la disparition complète du sentiment d'infériorité et de dépendance, par la conviction de la possibilité d'un nouveau mode de vie, par l'élaboration d'une nouvelle image de soi amputée, par la constatation de la capacité à se prendre en charge. Cette acceptation active est aussi appelée «Savoir être».

Le plaisir de vivre est alors à nouveau présent, dans un contexte psychologique associant autonomie, responsabilité, dynamisme et activité créatrice.

Il faut cependant souligner que l'acceptation active n'est pas une étape définitivement acquise, et que son maintien nécessite parfois des efforts importants pour la personne amputée et son

entourage, notamment lors des inévitables aléas de la vie, professionnels, familiaux, ou autres... Ainsi, comme nous venons de le voir, l'amputation est souvent suivie d'une phase de dénégation, qui est en quelque sorte un état de sidération avec un souhait utopique « que le temps s'arrête et que la vie d'avant reprenne son cours ».

Il y a ensuite un processus normal d'agressivité qui se manifeste d'abord par un état de révolte, puis de marchandage, et les mécanismes de défense initiaux d'agressivité sont ensuite progressivement remplacés par un contexte psychologique supportable autorisant des mécanismes de pensée constructifs.

La sidération initiale est donc habituellement suivie de processus actifs (agressivité décroissante puis acceptation progressive).

Il peut cependant en être différemment, en effet, le passage d'une étape à l'autre se fait plus ou moins rapidement selon les individus, et assez souvent il y a fluctuation entre deux stades consécutifs avant de passer au stade suivant.

On peut parfois observer, consécutivement à la sidération initiale, la mise en place d'un processus passif avec un sentiment d'amputation physique et psychologique qui est accepté avec fatalité, ou aussi aigreur mais sans processus agressif ni même actif.

Cette évolution vers la résignation ne peut donc pas être considérée comme une forme d'acceptation étant donné cette absence de processus actifs.

Elle n'est donc pas souhaitable car elle entretient le sentiment d'infériorité et de dépendance.

Dans certains cas, la résignation peut être entretenue par une recherche inconsciente de bénéfices secondaires de l'amputation : par l'expression d'un statut d'amputé, d'handicapé, le patient espère que son entourage familial ou médical lui portera plus d'attention, s'occupera mieux de lui, mais le comportement, qui associe alors passivité, dépendance et régression, ne permet pas une vie heureuse.

2.3.2. Conséquences économiques et sociales

L'amputation va également avoir des répercussions sur le plan économique et social. En effet, la personne amputée peut vivre une perte d'emploi nécessitant une reconversion professionnelle qui, selon l'âge et l'ancienne profession exercée peut s'avérer difficile.

L'amputation et le handicap qu'elle entraîne nécessite souvent une adaptation de l'habitat avec par exemple, la mise en place dans la salle de bain de barres d'appui permettant un accès facilité à la douche (ou à la baignoire), du véhicule, etc. pouvant ainsi devenir source de désordre financier.

L'amputation peut également entraîner un certain nombre de conséquences indirectes sur le plan social comme des conflits familiaux, un isolement social, le rejet de certaines personnes pouvant en effet conduire la personne amputée à un repli progressif sur soi.

2.3.3. Conséquences physiques

La perte d'un membre a un nombre important de retentissements physiques au moins dans les premiers temps suivant l'acte chirurgical mais à long terme également.

2.3.3.1. Conséquences post opératoire

Dans les premiers temps, la personne aura à faire face à une douleur post-opératoire. Celle-ci correspond à la douleur ressentie juste après l'acte chirurgical au cours duquel la peau, les muscles, les nerfs et les os sont coupés. Cette douleur, logique après un tel traumatisme est en général plus ou moins contrôlée par une médication ad-hoc. Elle disparaît normalement rapidement à mesure que les tissus dégonflent et commencent à cicatriser.

2.3.3.2. Conséquences sur la sexualité

L'amputation va également avoir un retentissement physique à plus long terme notamment avec la réduction de l'autonomie qu'elle engendre, mais également en modifiant la sexualité. En effet, si l'on considère ce qu'affirme Ellis en 1981 « la sexualité est une partie intégrante de chaque personne et elle se compose de la conscience que l'on a de son propre corps comme source de plaisir, de la perception de soi comme être masculin ou féminin ainsi que de la conscience que l'on a d'être, intrinsèquement, un être sexué. », on peut s'attendre à ce qu'une personne amputée ait peur de se montrer à l'autre avec une partie de membre manquant, s'inquiète de la réaction de son partenaire, se pose la question de la possibilité d'avoir à nouveau des rapports sexuels, etc..

2.3.3.3. Douleur du moignon

L'amputation va engendrer également une douleur du membre résiduel c'est à dire une douleur au niveau du moignon. En effet, 60% des personnes amputées ressentent des douleurs dans la partie restante du membre amputé. Immédiatement après l'acte chirurgical, on s'attend à de tels effets qui sont en relation directe avec la destruction des nombreux tissus. Ensuite, la douleur peut avoir pour origine bon nombre de facteurs mécaniques comme une mauvaise adaptation de l'emboîture de la prothèse, la ou les blessures du moignon, des terminaisons nerveuses (névrome) dans une zone mal protégée, de la peau irritée ou soumise à des frottements. La douleur peut aussi être causée par une mauvaise circulation sanguine ou des nerfs abîmés.

2.3.3.4. Membre fantôme et douleur fantôme

L'une des conséquences les plus caractéristiques de l'amputation sur le plan physique est l'apparition du phénomène d'hallucinoïse, plus communément appelé membre fantôme. Celle-ci quasi constante dans les suites précoces de l'amputation, correspond à la persistance ou à la réapparition de la perception de la partie du corps amputée, c'est à dire que la personne amputée va ressentir le membre que pourtant elle ne voit plus et sait absent.

Ainsi, plusieurs témoignages relatent l'étonnement de ceux qui se sentent en possession d'un corps intact alors que le corps physique qu'ils aperçoivent est déchiqueté, amputé, etc. : « je sentais fort bien mon corps et il était entier. J'en suis certain. Je me sentais complet... »

Il faut cependant noter que bien que pratiquement tous les amputés relatent des sensations fantômes de toutes sortes, celles-ci sont rares chez l'enfant de moins de 4 ans.

L'existence d'un membre fantôme est décrite dans la littérature médicale pour la première fois de manière détaillée au XVI^{ème} siècle par Ambroise Paré.

Elle est ensuite bien connue des chirurgiens, néanmoins, l'étude scientifique de ce phénomène commence réellement avec l'analyse de Gueniot (1861) et sera reprise de manière approfondie par Weir-Mitchell (1874) qui étudia les blessés de la guerre de Sécession, et c'est ce chirurgien américain qui proposa l'expression même de « membre fantôme ».

Ce phénomène de membre fantôme est bien illustré par un témoignage rapporté par J. Lhermitte (1939) :

« l'image de ma jambe est si nette et si permanente que, en vérité j'ai mon pied. Je vous le dis, je l'ai encore. Il y a des moments où je suis prêt à le gratter, surtout mon petit orteil. ».

Quant à la position du fantôme, celle-ci est, initialement du moins, identique à celle qu'occupait le membre juste avant l'interruption des influx, à condition que le malade ait été, à cet instant, conscient.

Sa taille normale au début, peut rester inchangée ou se modifier. En effet, le fantôme subit souvent des transformations généralement dans les 6 à 12 mois suivant l'amputation.

On peut par exemple observer un nombre important de fantômes qui deviennent totalement statiques. On note également que certaines parties du fantôme disparaissent avec le temps tandis que d'autres persistent.

Souvent, au bout de quelques temps, seules les parties distales sont senties, le reste ne l'étant plus ou manquant carrément (sensation de trou, de vide intercalaire, de fantôme déconnecté du reste du corps). Mais les fantômes et leurs propriétaires semblent avoir horreur du vide et donc on voit progressivement les parties séparées se déplacer pour approcher le moignon.

Ainsi, en l'absence de mollet mais avec un pied et un genou fantômes, le pied viendra graduellement rejoindre le genou. Comme le genou disparaît, le pied peut venir prendre la place du genou pour ensuite remonter vers le moignon.

Cela décrit le phénomène de télescopage, qui peut aboutir à la disparition du fantôme dans 20 % des cas.

Ces sensations peuvent être des sensations de chaud, de froid, de picotements, de fourmillement, de transpiration, de constriction, etc. essentiellement tous les types de sensations que le membre a pu faire ressentir durant son existence avant l'amputation (comme par exemple, la bague portée à l'annulaire, le plâtre qui était sur la jambe, etc.).

Ces sensations peuvent par conséquent être douloureuses. On parle dans ce cas là d'algohallucinoïse ou douleur du membre fantôme.

Celle-ci est définie comme une douleur qui siège dans la partie amputée. La douleur du membre fantôme n'est jamais ressentie dans le moignon, bien qu'elle puisse être provoquée par quelque chose survenant au moignon.

Contrairement à la quasi-universalité du membre fantôme chez les sujets amputés, la douleur fantôme n'est ressentie que par certains. Selon les auteurs, l'estimation de celle-ci varie de 2 à 88 % ; les incidences les plus faibles proviennent d'études de patients demandant un traitement antidouleur, les plus élevées, de 60 à 88%, d'études dans lesquelles tous les patients sont questionnés sur la présence éventuelle d'une douleur fantôme (Postone, 1987).

La variabilité résulte également du fait que beaucoup de sujets n'osent pas parler de leurs douleurs fantômes craignant de passer pour fous, crainte qui n'est pas sans fondement puisque une étude réalisée par Sherman et Sherman en 1985 montre que 69% des 2700 sujets amputés interrogés ont entendu leurs médecins dire que leurs douleurs « étaient dans leur tête ».

Si la douleur fantôme apparaît, c'est souvent juste après l'amputation ou dans la première semaine suivant l'amputation ; mais elle peut aussi ne se manifester que quelques semaines, mois ou années plus tard. (Melzack, 1971 ; Blankenbaker, 1977).

Mais il arrive qu'elle réapparaisse avec autant d'impact qu'au tout début.

Il existe une très grande variabilité dans la douleur du membre fantôme. En effet, les douleurs fantômes peuvent varier en intensité, en fréquence, en durée des épisodes et en sensations. Elles fluctuent de l'occasionnel au continu, du paroxystique au plus durable et de faible à sévère. Ainsi, une douleur bénigne, par exemple, peut être ressentie comme une sensation de piqûre aiguë et intermittente. Une douleur plus sévère peut donner l'impression à la personne amputée que le membre manquant est broyé. Le membre manquant peut donc être le siège de douleurs effroyablement tarabuscantes et rebelles. Ces douleurs peuvent donc devenir très handicapantes pour certains amputés.

Les sensations rapportées sont souvent décrites comme une exagération des sensations non douloureuses (Ewalt et al. 1947 ; Carlen et al. 1978 ; Jensen et al. 1985 ; Sherman et al. 1982, 85, 87, 89) ; mais elles peuvent aussi être différentes. Elles sont extéroceptives et /ou proprioceptives. Elles consistent principalement en sensations de crispation, d'écrasement, de broiement, de décharges électriques, de torsion, de brûlure : « comme si le pied était marqué au fer rouge » (Melzack, 1992), « comme si quelqu'un arrachait votre jambe », « comme un bloc électrique », « comme si quelqu'un vous la sciait » (Parkes, 1973).

Les douleurs peuvent se manifester sous la forme de crampes douloureuses, une plainte étant que les doigts fantômes sont refermés sur le pouce les ongles enfoncés douloureusement dans la paume (Melzack, 1992) donnant l'impression que cette crispation est la cause de la douleur ; seulement si le sujet tente de bouger ses doigts, la douleur augmente (Riddoch, 1941).

Il faut noter qu'une crise douloureuse avive le membre fantôme et, s'il a « disparu », le fait réapparaître pour un moment (Lhermitte, 1939 ; Weil, 1992).

La douleur fantôme peut disparaître en quelques semaines à quelques mois. Sinon, assez souvent, elle devient moins fréquente, intermittente, et moins intense. Mais elle peut aussi demeurer la même, intolérable.

Avec le temps, la douleur fantôme tend encore à s'éliminer aux parties distales, comme pour le membre fantôme, et à changer de tonalité. Parkes (1973) étudiant des sujets amputés pour des raisons variées note une douleur essentiellement intermittente et d'intensité variable présente dans les 3-4 premières semaines chez 85% des sujets et chez 61% un an plus tard. Shulka et al. (1982) sur 43 sujets amputés pour des raisons variables et ayant une douleur fantôme, trouvent 5 semaines plus tard qu'elle a disparu chez plus de la moitié des sujets et qu'elle a diminué de manière importante en intensité et en fréquence chez 1 sujet sur 5 ; elle reste la même chez 10

sujets. Dans une revue sur la douleur fantôme, Sherman (1984) rapporte une dimension graduelle chez 14% des sujets tandis qu'elle reste identique chez 44%.

Pour un certain nombre de personnes, la douleur peut également se chroniciser et persister au-delà de 6 mois, et se montrer particulièrement résistante aux traitements antidouleur quels qu'ils soient, au point de durer parfois toute la vie (Jensen et al., 1985 ; Sherman et al., 1982, 87, 89 ; Arena et Sherman, 1990)

Pour les personnes amputées, parler de ces sensations fantômes touche parfois leur jardin secret, car ils pensent que leur esprit ne s'est pas encore suffisamment habitué ou, qu'une part de folie existe au travers de ces sensations. Mais, ce n'est pas être fou que de vivre ces sensations et quelques explications peuvent suffirent.

2.4. Explication du membre fantôme et de la douleur fantôme

2.4.1. Les premières explications envisagées

Une première théorie propose de voir l'origine du membre fantôme et de sa douleur dans le névrome (nodule formé par les repousses des nerfs sectionnés) dont les décharges spontanées remontent les afférences pour se terminer sur le cortex somesthésique post central. Ainsi, selon cette théorie, le membre fantôme serait le résultat de phénomènes périphériques.

Mais, cette théorie postulant d'une origine uniquement périphérique sera critiquée pour de multiples de raisons.

Plusieurs auteurs, tels F. Lhermitte (1939) et Schilder (1950), ne voient pas comment des stimuli élémentaires au niveau du moignon peuvent donner lieu à une expérience signifiante avec l'impression d'un membre, de mouvements coordonnés avec le reste du corps, d'une douleur ancienne...

Ensuite, le membre fantôme apparaît généralement dès l'amputation alors que la constitution du névrome demande du temps (Wall, 1981).

Et enfin, les lésions chirurgicales pratiquées du névrome à l'aire somesthésique primaire controlatérale ne suppriment pas systématiquement ni la douleur fantôme, ni le fantôme lui-même.

A l'extrême opposé de la théorie du névrome, des auteurs d'obédience psychanalytique ont présenté le membre fantôme comme d'origine psychique.

Pour certains auteurs, le membre fantôme du sujet amputé exprimerait le déni de la perte du membre. Le fantôme serait donc une représentation du désir narcissique de maintenir son intégrité physique. Le fantôme traduirait le refus du deuil similaire au cas de la veuve qui « incapable de croire que son mari est mort ressent intensément sa présence » (Postone, 1987).

Les théories analytiques proposent donc le désir conscient ou inconscient comme fondement du fantôme du sujet amputé, le désir, la frustration et la culpabilité comme fondement de sa douleur et l'acceptation de l'amputation comme la cause de la disparition du membre fantôme et de sa douleur.

Ce phénomène n'a rien d'étonnant lorsqu'on se réfère à la capacité de l'homme à halluciner, en particulier en cas de manque. Néanmoins, même si l'on suppose que la perte d'un membre crée un manque plus grand que celui d'un être cher, on peut être étonné du fait que le membre fantôme se manifeste en continu chez pratiquement tous les sujets amputés, parfois toute la vie, même en vigilance normale. Le sujet en deuil d'un être aimé peut avoir l'impression de sa présence, mais de manière discontinue et uniquement dans les moments d'attention ou de vigilance particuliers : état fébrile (d'excitation), hypnagogie, hypnopompie et attention absorbée.

Des auteurs objectent que le déni ne peut expliquer des fantômes trop longs ou télescopés ou dans des positions tout à fait contre nature. Si le fantôme était l'expression du seul déni, il devrait apparaître normal (Dorpat, 1971). Simmel (1959) ajoute que si le fantôme exprimait le déni de l'amputation, on devrait trouver une incidence plus forte de sein et de pénis fantôme, ces mutilations étant plus difficiles à accepter que la perte d'un membre.

Cet auteur ajoute encore que lorsque le déni est prédominant, le patient nie toutes sensations fantômes. Cependant, E.A. Weinstein et al. (1954) nuancent ce dernier point de vue en constatant que le déni d'un déficit physique peut s'exprimer soit par le déni de cette partie soit, au contraire, par la duplication de la partie affectée, selon la personnalité du sujet.

Devant certaines de ces objections, des auteurs précisent que la douleur fantôme constitue une production inconsciente de la preuve de l'existence du membre, comme une protection inconsciente contre la perte (Szasz, 1949) ou comme l'expression de la souffrance de la perte d'une partie importante de son corps (Zuck, 1956). Kolb (1950) ou Weil (1991) ajoutent la douleur comme expression de l'agressivité vis-à-vis du personnel soignant et des personnes normales ou comme expression de la culpabilité qui en découle ou encore par la seule honte ou culpabilité de devoir se faire prendre en charge (Parkes, 1978).

Néanmoins, Zuck précise que la douleur fantôme apparaît lorsque des stimuli périphériques deviennent suffisants pour induire des souhaits inconscients plus ou moins conflictuels, souhaits qui vont donner des sensations fantômes.

Zuck (1956) va également tenter d'expliquer le télescopage ou la disparition de parties du membre fantôme par une analogie entre le membre fantôme et la production onirique, avec une logique comparable exprimée par Freud. Les condensations et les déformations sont des distorsions imposées par la censure. Dans celles qui apparaissent chez le membre fantôme, on peut supposer qu'un souhait d'adaptation à la perte, d'adaptation à la réalité, vient contrecarrer le souhait d'intégrité.

Cette théorie qui postule d'une origine purement psychique des sensations fantômes n'est par contre pas en mesure d'expliquer la présence de membre fantôme en l'absence congénitale d'un membre, rapporté par plusieurs auteurs (Poeck, 1964 ; Weinstein et al., 1964) puisque cela ne confronte pas la personne à une situation de perte et donc de deuil.

Aujourd'hui, si l'on trouve toujours des avis extrêmes (origine périphérique ou psychologique) du membre fantôme, la majorité des auteurs s'entend pour parler du membre fantôme comme d'une entité psychophysologique avec des facteurs périphériques, centraux et psychologiques.

Nous allons donc voir deux auteurs qui se présentent comme des partisans de ce point de vue : Melzack (1971, 1990, 1991, 1992) et Lévine (1990, 1991).

2.4.2. *L'approche de Melzack*

Melzack va considérer que ni le névrome ni d'autres phénomènes au niveau du moignon ne suffisent à expliquer le membre fantôme et sa douleur.

Melzack propose l'existence d'une neuromatrice cérébrale, un réseau de neurones, qui en déchargeant nous donnent une expérience unitaire de notre corps, ce qu'il nomme une neurosignature.

Cette neuromatrice comprendrait au moins 3 circuits majeurs:

- le circuit classique passant par le thalamus et se terminant sur le cortex somatosensoriel
- le circuit passant par la formation réticulée vers le système limbique qui joue un rôle critique dans les émotions et les motivations. Ce circuit explique que le sujet paraplégique continue à expérimenter son corps désafférenté en terme affectif: douloureux, agréable, épuisant. Il est à noter que l'auteur n'introduit pas ici une motivation plus fondamentale qui est celle d'avoir un corps. Peut-être est-ce dans le système limbique que se situe le fondement de l'image du corps comme expression de l'image de soi, un "je suis" qui implique généralement un corps. Pour l'épileptologue Williams (1968), par exemple, le lobe temporel avec ses sous structures limbiques « est d'une importance vitale dans l'intégration de toutes les sensations, qu'elles soient extéroceptives ou intéroceptives (...) et les émotions et humeurs passées et présentes, pour donner le sens de "je suis" »
- le circuit impliquant principalement le lobe pariétal associatif et qui assure la reconnaissance de soi et l'évaluation de signaux sensoriels. Cette région nous assure que c'est bien notre corps.

Cette neuromatrice comprendrait des neuromodules spécialisées pour le traitement des différentes informations sensorielles des différentes parties du corps. Elle fournirait donc également des subsignatures qui sont les particularités de notre corps.

Lorsque des stimuli somatosensoriels arriveraient à la neuromatrice, ils seraient "traités en parallèle" dans les trois systèmes et sortiraient intégrés pour être transformés en perception consciente sans que l'on sache où cette conscience a lieu dans le cerveau. De plus, cette neuromatrice active une neuromatrice d'action qui produit des modèles de mouvement vers les muscles et parallèlement une conscience du mouvement.

Le membre fantôme en l'absence congénitale du membre ainsi que le membre fantôme chez le sujet amputé très jeune montrent que la neuromatrice n'est pas le résultat de l'expérience, mais est programmée génétiquement, l'expérience somatosensorielle ne faisant en fait que stabiliser les synapses du réseau. Ceci non seulement pour la perception globale du corps perçu comme sien, mais pour les sensations particulières.

Ainsi, les qualités de l'expérience produites par les neuromodules sont préprogrammées de manière innée. Nous n'apprenons pas à sentir les qualités de l'expérience, notre cerveau est construit pour les produire

Pour revenir à la théorie de Melzack, les stimuli somatosensoriels sont analysés et mis en forme par la neuromatrice préprogrammée pour donner des myriades de sensations. Ainsi, on peut sentir simultanément la posture, la chaleur, la douleur dans une unité qui est notre corps. Mais les entrées somatosensorielles ne font que moduler l'expérience de notre corps ; elles n'en sont pas la cause. En l'absence de stimuli externes, les mêmes sensations peuvent être générées par d'autres signaux passant par cette neuromatrice : la décharge spontanée de la neuromatrice elle-même ou de la moelle ou du moignon. Ce qui donnera un membre vécu comme sien avec sensations particulières même si le membre physique est amputé. C'est l'activation de la neuromatrice qui donne une expérience significative.

Une expérience montre que la neuromatrice peut à elle seule générer une sensation douloureuse : l'injection cutanée de formaline (formaldéhyde diluée dans de l'eau) dans la patte d'un rat entraîne une douleur précoce dans les premières minutes suivie un quart d'heure plus tard d'une douleur tardive durant environ une heure. Si par un bloc anesthésique de la patte on empêche la première douleur, la seconde n'apparaît pas.

Ainsi, certaines douleurs fantômes pourraient s'expliquer par la seule mise en activité spontanée de la neuromatrice. Une hyperactivité de cette dernière pourrait émerger à la conscience sous la forme d'une sensation de brûlure et les ordres moteurs, sans fin car à vide, pourraient donner des sensations de crampe comme la main repliée de certains sujets amputés ou de mouvements fatigants comme le pédalage des sujets paraplégiques.

Pour la plus faible incidence des seins fantômes après mammectomie et de l'anus fantôme après résection de cette partie, Kroner et al. (Kroner, 1989; Ovesen et Kroner, 1991) proposent une moindre représentation de cette partie au niveau du "schéma corporel". Aucun auteur n'explique la faible incidence d'un pénis fantôme dans les lésions, qui pourrait également provenir d'une faible représentation corticale. Quant à Dorpat (1971), notant que les impressions internes se limitent à des fonctions, il suppose que seules ces dernières sont représentées dans le schéma corporel, mais pas les organes internes à proprement parler ; Melzack et Kroner, au contraire, parle d'organes internes.

Devant les témoignages de membres fantômes en l'absence congénitale d'un membre, plusieurs autres auteurs critiquent l'idée d'un schéma corporel acquis par expérience. Si Poeck (1971) se limite à cette critique, d'autres vont, comme Melzack, proposer un schéma corporel inné. Si Weinstein et al. (1961, 1964) considèrent que les stimuli somatosensoriels sont un aspect essentiel du membre fantôme, ils proposent au moins une trame innée du schéma corporel modifiée par l'expérience sensorielle multimodale. La présence d'un homonculus sensoriel chez le nouveau-né humain démontrée par les potentiels évoqués serait consistante avec une base génétique du schéma corporel. Hecaen et Lanteri-Laura (1983) localisent le schéma corporel dans l'aire polymodale pariétale. C'est cette origine centrale qui fonderait l'illusion d'un membre obtenu après une amputation et sur laquelle peuvent agir des facteurs périphériques (stimulation du moignon) et des facteurs psychologiques. "La perception des parties du corps dépend de l'interaction de processus centraux stables et de facteurs périphériques transitoires. Les coordonnées spatiales du corps seraient représentées de façon relativement fixe et rigide

spécialement chez l'adulte. Il y aurait aussi des positions standard préprogrammées, peut être même limitées à deux, autour desquelles les autres positions se distribueraient de façon bimodale (Paillard, 1974)".

Remarquons qu'aucun de ces auteurs partisans d'un schéma corporel inné n'explique pourquoi en l'absence congénitale d'un membre, le membre fantôme est remarqué à un âge variable, de "depuis toujours" à 12 ans.

Nous allons donc envisager une autre explication en développant la théorie de Levine sur le membre fantôme, auteur qui ne parle pas d'un schéma corporel inné.

2.4.3. L'approche de Levine

Levine et al. (1990, 1991) propose une théorie qui apporte des compléments intéressants sur le membre fantôme par lésion avec ou sans amputation.

Aucune lésion sensorielle (cécité, hémianopsie, désafférentation somesthésique) ne donne l'impression d'une perte sensorielle, sauf parfois de manière transitoire. A cette absence de production négative, s'ajoutent souvent des productions positives sous forme d'impressions perceptives (visuelles, corporelles).

Le membre fantôme consécutif à une amputation avec ses diverses sensations serait le résultat de complétudes perceptives à partir des parties intactes c'est-à-dire le membre intact, le moignon, le reste du corps. On remarquera que les fantômes sont moins vivaces lors d'une double amputation symétrique (Henderson et Smyth, 1948).

L'existence même d'un des 2 membres, de nombreux changements environnementaux et de nombreuses activités agissant sur ce membre intact peuvent assurer l'essentiel du membre fantôme par complétude perceptive.

De plus, il y a complétude de mouvement et de localisation à partir des parties intactes du membre, faisant que le fantôme est en continuité du moignon. Ceci est montré par la désafférentation du moignon à la suite de laquelle le fantôme se dissocie du moignon.

Le fantôme étant essentiellement le résultat de complétude à partir des parties intactes, plus l'interruption est périphérique, plus le fantôme est vivace et mobile volontairement. Le fantôme n'est assuré ni par la périphérie ni par le système central, mais par tout le système nerveux périphérique et central intact.

Le mécanisme neurologique de la complétude est inconnu, mais elle peut se comprendre par tous les phénomènes de convergence-divergence, inhibition-excitation dans les relais de la substance grise. Une analogie de la complétude perceptive, de la tendance du système sensori-moteur à combler le déficit partiel peut être trouvée dans le concept informatique des processeurs à distribution parallèle qui se montrent très résistants à un dommage partiel avec une tendance à maintenir des entrées-sorties aussi correctes que possible (Levine, 1990).

Avec l'âge, il y a maturation-complexification somato-sensori-motrice. La complétude devrait donc être plus forte chez l'adulte que chez l'enfant, ce qui confirme les études sur le membre fantôme chez le jeune amputé. Chez les enfants avec aplasie congénitale, on trouve une fréquence de membres fantômes de moins de 20 %. De plus, lorsqu'ils existent, ils sont souvent pauvrement différenciés et incapables de mouvements volontaires, brefs et intermittents. Il existe néanmoins

des exceptions. La jeune fille de 11 ans décrite par Poeck présente une absence congénitale des 2 bras avec 2 membres fantômes parfaitement normaux. Chez ce sujet exceptionnel, on peut penser que la complétude est induite par activité des pieds et des orteils, possiblement renforcée par la suggestion synesthésique induite par l'observation des mains des autres. Il est d'ailleurs remarquable que les fantômes de ses mains ne soient apparus qu'à l'âge de 6 ans, lorsque les modèles sensori-moteurs des autres segments du corps et la perception visuelle sont suffisamment matures pour assurer la complétude.

Ainsi, nous venons de voir deux théories qui expliquent le phénomène d'hallucinosité et d'algohallucinosité :

- la première, formulée par Melzack, soutient l'existence dans les réseaux neuronaux d'une neuromatrice innée s'accomplissant par une neurosignature responsable d'une expérience unitaire de l'image corporelle de soi. L'avantage serait ici de pouvoir expliquer à la fois le fantôme de l'amputé et celui lié à l'absence congénitale de membre. Cette neuromatrice serait sans cesse influencée et remodelée par les stimuli de l'environnement.
- la deuxième correspond à l'hypothèse de la complétude perceptive selon laquelle la nature ayant horreur du vide, l'amputation fait prendre en charge le schéma corporel du membre manquant par des zones corporelles intactes. Complétude perceptive et suggestion « synesthésique » feraient que même un amputé congénital construit son fantôme par une réorganisation topographique des aires sensibles corticales.

2.4.4. Une nouvelle hypothèse : l'hypothèse de « remapping »

Récemment, une nouvelle théorie a pu être émise, celle-ci s'appuie sur l'hypothèse dite de « remapping ».

Cette hypothèse se fonde sur le résultat d'expérimentations animales, et d'études cliniques chez l'homme.

Des études sur des macaques notamment montrent des changements dans l'architecture structurales et fonctionnelle du cortex somatosensoriel primaire après amputation et désafférentation. Il est observé que l'amputation d'un doigt d'un singe adulte conduit à l'invasion de l'aire corticale correspondant au doigt amputé par les aires adjacentes (Jenkins, Merzenich et Recanzone, 1990).

Chez l'homme, l'imagerie cérébrale a permis de constater que l'amputation se traduit par une réorganisation de la partie motrice du cortex qui correspond aux terminaisons du membre amputé. Ainsi, dans le cas d'une personne amputée d'un bras, Sirigu observe que « dès les

premières heures qui suivent l'amputation, on assiste à une restriction de l'aire de la main, au profit de celle du visage notamment ».

On met également en évidence des zones cutanées sensibles juste au-dessus du moignon, mais aussi sur le thorax et la face dont la stimulation précise provoque dans le membre fantôme des sensations topologiquement corrélées. Les zones sensibles nouvelles correspondraient à l'envahissement du territoire du bras et de la main de l'homonculus cortical postrolandique par les afférences venues des aires les plus proches, celles de la face, du membre supérieur et du tronc.

Selon cette hypothèse de « remapping », le membre fantôme et sa douleur seraient directement liés à ce changement d'organisation neuronale au niveau notamment du cortex somatosensoriel primaire. Ramachandran et al. formulent l'hypothèse que la réorganisation somatotopique assure le maintien du membre fantôme, les stimulations tactiles et proprioceptives du visage et des tissus avoisinants la ligne d'amputation venant occuper les cartes cérébrales correspondantes au membre. Les décharges spontanées de ces tissus sont alors mal interprétées et sont ressenties comme des sensations fantômes.

Une étude de Flor (1995) appuie cette hypothèse. Celle-ci montre une forte corrélation positive entre la réorganisation corticale et l'intensité de la douleur fantôme chez 13 sujets amputés d'un bras. A l'inverse, il est trouvé chez 5 sujets n'ayant pas de douleur fantôme, un indice de réorganisation 5 fois inférieur à celui des sujets ayant une douleur fantôme.

Ainsi, la douleur fantôme s'avère expliquer environ 4/5 de la variance de cette réorganisation corticale.

2.5. Influence de facteurs psychologiques sur la perception des sensations fantômes

Même si à l'heure actuelle aucune des trois théories présentées précédemment ne peut prétendre à la complétude, le membre fantôme est bien de nature neurologique et non psychiatrique. Il serait à la fois dû à des facteurs centraux étagés de la corne postérieures de la moelle jusqu'au cortex (ex. : la neuromatrice) et à des facteurs périphériques (ex. : les différentes entrées sensorielles).

Mais, cependant il semble être sensible à différents facteurs psychologiques qui l'exagèrent, l'atténuent, le suscitent ou le suspendent.

2.5.1. Les études mettant en évidence l'influence de facteurs psychologiques

De nombreuses études ont permis de mettre en évidence l'influence de tels facteurs sur la perception des sensations fantômes.

Les études anciennes avaient tendance à considérer la douleur fantôme chronique comme l'expression d'une psychopathologie ; ce n'est généralement plus le cas aujourd'hui, la psychopathologie ne faisant que la majorer.

Kolb réalise en 1950 une étude sur ce thème. Sur 27 sujets présentant des douleurs du membre fantôme, il ne trouve pas de structure de personnalité consistante, mais seulement des traits psychologiques dominants qui sont concordants avec le profil que Engel décrira en 1959 et qu'il nommera « le patient prompt à la douleur », sujet chez qui l'hostilité et l'autopunition joue un rôle important dans le maintien du syndrome de douleur chronique.

Dans un groupe de 46 sujets ayant des douleurs fantômes, Parkes (1973) trouve une corrélation positive entre la persistance de la douleur un an après l'amputation et deux traits de personnalité : la rigidité (résistance au changement), et la confiance en soi compulsive qui consiste à continuer à vouloir tout assumer alors que les circonstances font que l'on a besoin des autres. On peut donc envisager que la douleur ressentie au niveau du membre fantôme corresponde pour certains sujets au prix à payer pour la culpabilité du sujet vis-à-vis de cette amputation. Si ces patients paraissent bien adaptés, en fait, ils le sont mal.

Même si on ignore comment des émotions réprimées peuvent engendrer une douleur chronique, la présence de ces traits de personnalité sont prédictifs du développement d'une douleur chronique.

Un comportement adapté face à cet événement de vie traumatique que constitue l'amputation serait donc de se dégager de cette culpabilité, et de s'appuyer sur l'entourage pour faire face à celui-ci.

Kolb (1952) montre en effet qu'un travail, même bref, sur les croyances du sujet par rapport aux causes de son amputation, à la douleur ressentie réduit les sensations douloureuses, mais également l'anxiété.

Katz montre quant à lui l'importance d'un support psychologique fiable dans la période post-amputation, et la nécessité de travailler avec l'entourage de patients amputés pour qu'il puisse assumer ce rôle de support social.

L'influence du soutien social est retrouvé plus généralement dans les études sur la douleur chronique comme par exemple dans l'étude de Feldmann (1999).

Un autre facteur qui semble avoir un impact sur l'ajustement à la douleur du membre fantômes est le contrôle exercé sur cette douleur. Les personnes ayant un sentiment de contrôle, ressentent moins intensément la douleur (Crisson et Keefe, 1988 ; Tait et Chibnall, 1997), et sont aussi moins dépressifs (Skevington, 1983 ; Keefe et Williams, 1990).

Henderson et Smyth trouvent dans une étude de 1948, moins de 5% de membres fantômes douloureux, un à six mois après l'amputation, chez 300 militaires avec un moral élevé.

Tippens, en 1992, constate que l'anxiété face au stress physique et psychique, la dépression endogène ou réactionnelle, les réactions hystériques face à la perte d'un membre, le besoin de douleur, une hostilité marquée, intensifient la douleur et surtout risque de la chroniciser ; néanmoins, ils rappellent que ceci est vrai de toute douleur et que si ces facteurs amplifient la douleur, ils n'en sont pas la cause.

Par ailleurs, Sherman et al. (1990) étudiant un groupe de sujets amputés depuis plus de deux ans montrent une augmentation significative de la douleur fantôme suite à un stress chez 37% d'entre eux, mais aussi une augmentation significative du stress suite à une douleur fantôme chez 44% des sujets.

Cependant, Katz et Melzack (1990) étudiant 68 patients ne trouvent pas de corrélation entre la douleur fantôme et la personnalité déprimée ou anxieuse.

La douleur du membre fantôme est également influencée par les différentes stratégies de coping utilisées par l'individu. Le concept de coping correspond à « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources » (Lazarus et Folkman, 1984). Ainsi, un individu ne subit pas passivement les événements de vie mais essaye d'y « faire face » (to cope). On parle de coping donc pour désigner les réponses et réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire, ou simplement tolérer la situation aversive.

Selon Lazarus et ses collègues, le coping a deux fonctions principales : il peut modifier le problème qui est à l'origine du stress, et il peut permettre de réguler les réponses émotionnelles associées à ce problème.

Le coping peut donc prendre des formes diverses. Il peut s'agir de cognitions (réévaluation de la situation stressante ou des ressources disponibles, plans d'actions, etc.), d'affects (expression ou au contraire répression de la peur, de la colère, de la détresse, etc.) et de comportements (résolution de problème, recherche d'information, recherche d'aide, etc.).

D'une manière générale, des études ont permis d'identifier les principales stratégies de coping élaborées pour s'ajuster à un événement de vie majeur. Il apparaît ainsi que les stratégies de coping centrées sur l'émotion telles que l'évitement (essayer de se sentir mieux en buvant, mangeant, prenant des médicaments), le désengagement comportemental (ne pas respecter ses engagements, ne pas observer le traitement), l'optimisme irréaliste (sous-estimer la gravité du traumatisme et ses conséquences), la dramatisation et le désespoir (imaginer le pire, être submergé par la détresse), la pensée magique (croire que ça n'est pas vraiment arrivé, espérer un miracle) et l'auto-accusation (c'est de ma faute...) sont des stratégies particulièrement dysfonctionnelles vis-à-vis de la qualité de vie émotionnelle, somatique et sociale ultérieure.

A l'inverse, des stratégies de coping centrées sur le problème ou « actives » telles que l'esprit combatif (se battre pour aller mieux), la planification et la résolution des problèmes (établir des plans d'action, chercher des solutions, agir concrètement), la réévaluation positive (avoir « des pensées positives », voir le bon côté des choses) sembleraient beaucoup plus efficaces pour faire face à un événement de vie difficile et à ses conséquences (Frank et al., 1987 ; Buckelew et al., 1990 ; Moore et al., 1994 ; Wineman et al., 1994 ; Kennedy et al., 1995).

Dans le cadre de l'amputation, Pucher et al. (1998) trouvent une corrélation significative entre certaines stratégies de coping et la douleur du membre fantôme.

Hill et al., en 1993, montrent un lien important entre la stratégie de coping de dramatisation et la sévérité de la douleur fantôme, ainsi qu'avec la détresse psychologique ($r_s = 0.50$ et 0.51 respectivement). Ces mêmes auteurs dans une étude consécutive trouvent même que la dramatisation peut être considéré comme un prédicateur significatif de la sévérité de la douleur du membre fantôme, mais aussi de l'incapacité physique et de la détresse psychologique (respectivement 26%, 11% et 22% de la variance expliquée).

Différents facteurs psychologiques influençant la douleur du membre fantôme ont donc été mis en évidence : des facteurs tels que le stress, l'anxiété, la dépression ; des facteurs cognitifs

comme le contrôle exercé sur les événements ; ou encore des facteurs sociaux comme le soutien social reçu.

Comment s'organisent ces différents facteurs par rapport à la douleur fantôme ? L'influencent-ils directement ou médiatisent-ils d'autres facteurs ?

Nous allons donc envisager l'intégration de ces différentes variables dans un modèle explicatif afin de permettre une meilleure compréhension du phénomène douloureux du membre fantôme.

2.5.2. Modèle intégratif et multifactoriel

Nous ferons ici faire appel au modèle de la psychologie de la santé, et notamment au modèle intégratif élaboré par Bruchon-Schweitzer et Dantzer en 1994.

Ce modèle permet d'intégrer trois types de facteurs ayant un impact sur la santé : antécédents environnementaux et socio-démographiques (ce que l'individu a « subi »), antécédents individuels, psychosociaux et biologiques (ce qu'il « est »), et transactions et stratégies d'ajustement (ce qu'il « fait » face à l'adversité).

Ainsi, les transactions entre les individus et l'environnement moduleraient l'impact des divers antécédents. Certains de ces processus sont de nature essentiellement évaluative (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, etc.), d'autres correspondent à des stratégies de coping, véritables efforts cognitifs et comportementaux pour modifier la situation ou se modifier soi-même.

Chacun de ces groupes de facteurs : antécédents et médiateurs, contribuent en effet à l'explication d'une part de la variance des critères considérés (santé mentale, physique, et parfois sociale).

Dans ce modèle, les critères sont le plus souvent, soit biologiques et somatiques (aggravation ou récurrence, état fonctionnel, etc.), soit émotionnels et psychologiques (bien-être, satisfaction, qualité de vie, dépression, anxiété, etc.).

Un tel modèle intégratif est représenté sur la figure 1.

Dans le cadre de l'amputation, ce modèle permet d'envisager la douleur du membre fantôme comme un critère somatique soumis à l'influence de différents antécédents et transactions et stratégies d'ajustement.

On peut ainsi identifier, parmi les facteurs influençant la douleur fantôme mis en évidence par les différentes études vues précédemment, des antécédents comme les traits de personnalité de rigidité, de confiance en soi compulsive ; et des médiateurs comme le soutien social perçu, les stratégies de coping ,etc..

Dans le cadre de l'amputation, ce modèle permet d'envisager la douleur du membre fantôme comme un critère somatique soumis à l'influence de différents antécédents et à celle de transactions et de stratégies d'ajustement.

ANTECEDENTS

MEDIATEURS

CRITERES

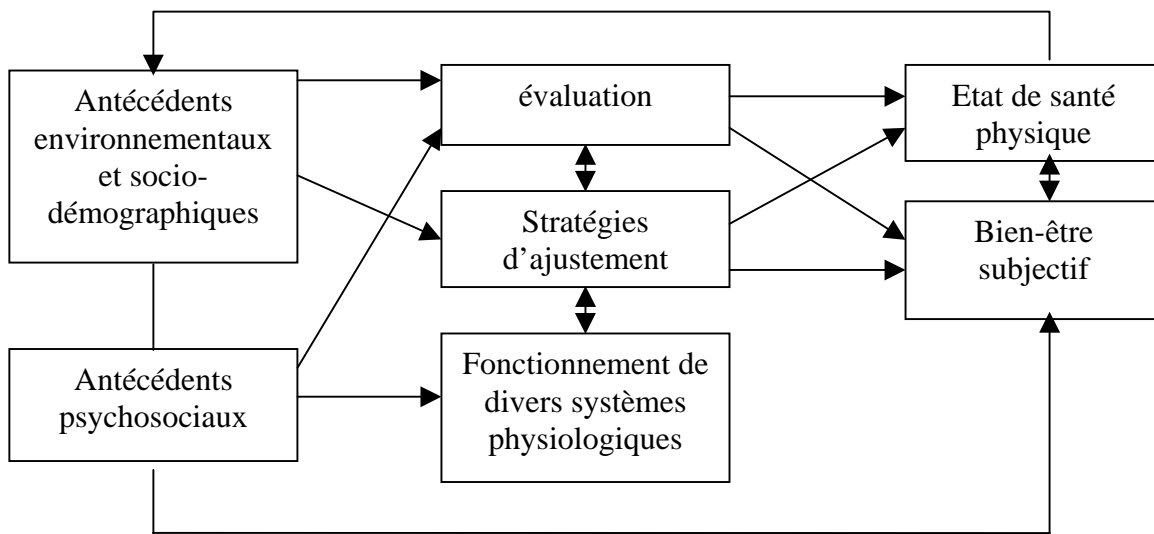


Figure 1 : un modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé

2.6. Problématique

Nous avons donc vu que le membre fantôme est une conséquence quasi universelle de l'amputation. Malheureusement, il peut être le siège de sensations douloureuses.

Ce phénomène de membre fantôme et de douleur fantôme est supporté par des hypothèses neurologiques qui impliquent l'intervention de facteurs centraux (réorganisation corticale, neuromatrice, etc.) et de facteurs périphériques (afférences sensorielles, etc.).

Il y a donc bien à l'origine de la douleur fantôme tout un ensemble de stimulus nociceptifs d'origine biologique mais le ressenti douloureux sera le fruit de l'interprétation personnelle de ces stimulus. Ainsi, les caractéristiques propres aux sujets peuvent venir moduler ce ressenti douloureux.

C'est en effet ce qui est trouvé par différentes études qui montrent l'influence de facteurs psychologiques tels que les stratégies de coping, l'anxiété, certains traits de personnalité, le soutien social perçu, etc. sur la douleur fantôme (intensité, fréquence, etc.).

La compréhension de ce phénomène passe donc par une bonne connaissance des mécanismes neurophysiologiques à la base de cette douleur et par l'intégration de facteurs psychologiques venant moduler sa perception et son expression.

En ce qui concerne ces facteurs psychologiques, il apparaît nécessaire de les intégrer dans un modèle explicatif. Les modèles de la psychologie de la santé permettent une telle approche multifactorielle et déterminent un ensemble d'antécédents et de médiateurs influençant des critères.

Un tel modèle a tenté d'être appliqué à la douleur fantôme par Jensen et al. dans une étude de 2002.

Les critères considérés étaient la douleur du membre fantôme, son interférence sur les activités quotidiennes, et la dépression.

Les auteurs ont trouvé un rôle important de différents facteurs comme le support social, les croyances de dramatisation, les sollicitations des proches, et la stratégie de coping de repos dans l'ajustement à la douleur fantôme (ajustement évalué par les trois critères).

Une limite importante de cette étude est qu'elle ne prend pas en compte d'antécédents mais uniquement des médiateurs.

Nous nous proposons donc, dans le cadre d'un modèle de psychologie de la santé intégratif et multifactoriel, de considérer des antécédents socio-démographiques (l'âge et le sexe), et psychologiques (l'anxiété trait et le lieu de contrôle) ; et des médiateurs comme le soutien social perçu, le stress perçu, les stratégies de coping susceptibles d'influencer le critère somatique que constitue la douleur fantôme.

Il nous a paru également important de prendre en compte l'influence de ces facteurs sur d'autres critères afin de déterminer ceux permettant un bon ajustement aussi bien à la douleur fantôme qu'à l'amputation. Il s'agit de deux critères psychologiques : la dépression et l'anxiété état; et d'un critère psychosocial : la qualité de vie

Nous posons l'hypothèse d'une influence de ces antécédents sur les trois critères que sont la douleur du membre fantôme, l'anxiété état et la dépression, d'une influence des médiateurs mais également d'une influence conjointe des antécédents et des médiateurs.

Cette étude aura donc pour but :

- dans un premier temps, de décrire de manière précise les conséquences physiques de l'amputation, en particulier la douleur fantôme afin de bien cerner sa réalité.
- dans un second temps, de déterminer les facteurs psychologiques et psychosociaux déterminants dans l'ajustement à cette douleur fantôme.

3. PARTIE EXPERIMENTALE

3.1. Population

3.1.1. Description générale

Il s'agit de 22 personnes : 20 hommes et 2 femmes, amputées au niveau des membres inférieurs. La moyenne d'âge de ces 22 personnes est de 46 ans (écart type=18), le sujet le plus jeune est âgé de 21 ans et le celui le plus âgé de 83 ans.

Parmi ceux-ci, 7 sont actifs, 2 sont étudiants, 2 sont retraités, et 11 n'ont pas encore repris de métier ou d'étude.

3.1.2. Les causes d'amputation

14 amputations sont des amputations traumatiques, et 8 ont des causes pathologiques.

Parmi les causes traumatiques, on trouve 10 accidents de la voie publique (uniquement des accidents de moto), 2 accidents de travail, 1 accident de montagne et 1 accident de bateau.

Parmi les amputations dues à une cause pathologique, 3 sont liées à des problèmes vasculaires, 3 sont consécutives à un cancer, et 2 sont dues au diabète.

Ces données sont résumées dans le tableau suivant :

Causes traumatiques				Causes pathologiques		
Accident de la voie publique	Accident de travail	Accident de montagne	Accident de bateau	Problèmes vasculaires	cancer	diabète
10	2	1	1	3	3	2
14				8		

Tableau 1 : les différentes causes d'amputation des sujets de l'étude.

En moyenne, les sujets sont amputés depuis 4 ans et 2 jours environ au moment de l'étude et l'âge moyen des sujets au moment de l'amputation est de 44 ans et 5 mois. La personne la plus jeune au moment de l'amputation est âgée de 14 ans et celle la plus âgée de 83 ans.

3.1.3. Coté et niveau d'amputation

Parmi ces sujets, 14 sont amputés de la jambe gauche, 6 de la jambe droite, et 2 sont amputés bilatéralement. En ce qui concerne, ces deux amputés bilatéraux, ne sera pris en compte que l'amputation la plus récente, et ce pour des raisons pratiques.

Classiquement, pour déterminer le niveau d'amputation on utilise la nomenclature suivante :

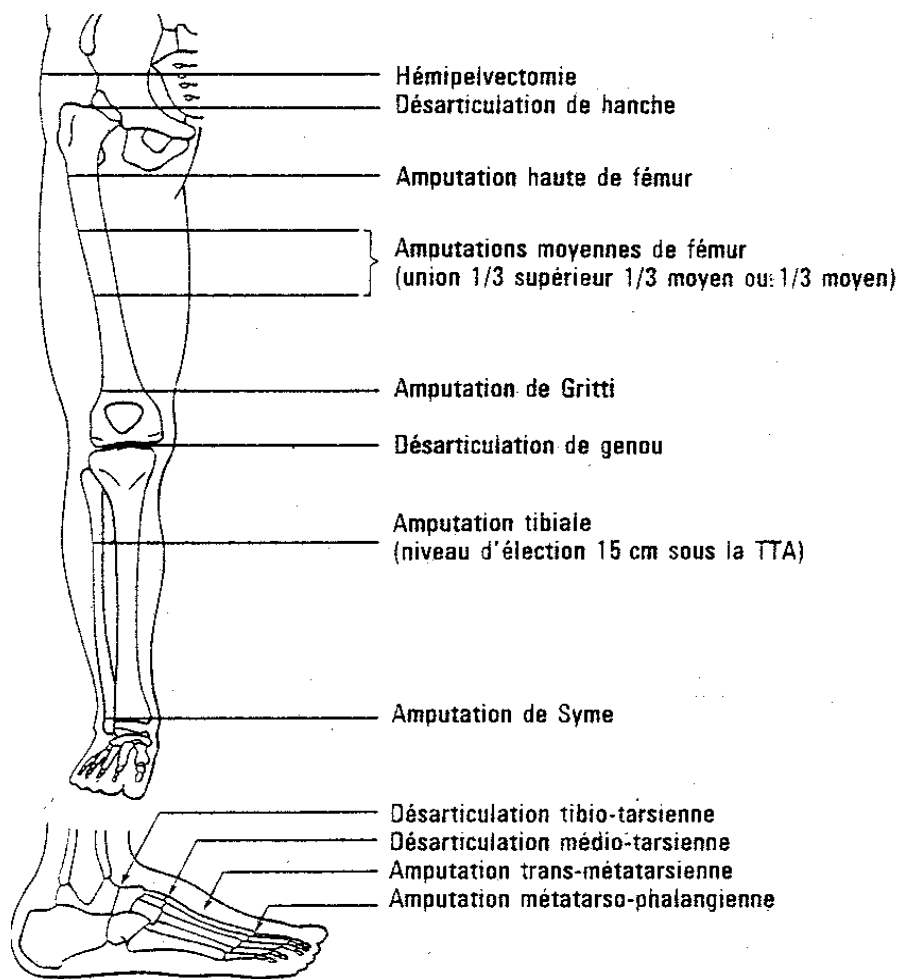


Figure 2 : classification des amputations des membres inférieurs

Ainsi, parmi les sujets, on dénombre 10 sont amputations tibiales, 6 amputations fémorales moyennes et 6 amputations de Gritti.

3.2. Procédure

3.2.1. Les variables

Toute une série de variables relatives à l'amputation ont pu être collectées dans un premier questionnaire.

Ces variables sont les suivantes : l'âge du sujet, le sexe, la profession avant l'amputation, la reprise ou non d'une activité professionnelle, la nature de cette nouvelle activité, le nombre de loisirs pré-amputation, le nombre de loisirs post-amputation, la date de l'amputation, le niveau d'amputation, le port ou non de prothèse, la date d'acquisition de la prothèse, la satisfaction par rapport à la prothèse, la présence ou l'absence de douleur pré-amputation dans le membre, la connaissance par rapport à ces sensations fantômes (c'est à dire s'ils savent que ces sensations peuvent être ressenties par tous les amputés), la présence ou non de ces sensations fantômes, la nature, la fréquence de ces sensations fantômes, la gêne engendrée par sensations fantômes, la présence ou non de douleurs fantômes, la fréquence, l'intensité de ces douleurs fantômes, la gêne engendrée par ces douleurs fantômes, la présence ou non de douleur au niveau du moignon, la fréquence, l'intensité de ces douleurs au niveau du moignon, la gêne engendrée par ces douleurs au niveau du moignon, et enfin leur façon de gérer la douleur du membre fantôme

Ces variables, hormis celles relatives à la douleur fantôme, et les variables âge et sexe, ne feront pas l'objet d'analyse statistique, mais nous permettrons une description précise de la population et de son vécu par rapport à l'amputation.

Les autres variables mesurées dans cette étude sont l'anxiété, la dépression, le soutien social, le stress perçu, les stratégies de coping, le lieu de contrôle, la qualité de vie

Dans le cadre du modèle intégratif de psychologie de la santé présenté précédemment, on peut définir ces variables en termes d'antécédents, de médiateurs, et de critères.

Les antécédents considérés dans cette étude sont : l'âge, le sexe, le lieu de contrôle, et l'anxiété trait ; les médiateurs : le stress perçu, les stratégies de coping, et le soutien social perçu ; et les critères d'ajustement : la douleur fantôme, la qualité de vie, la dépression, et l'anxiété état.

3.2.2. Les outils de mesure

Pour les variables relatives à l'amputation, un questionnaire a été conçu.

Il est composé de questions à choix multiples, de questions fermées, et de quelques questions ouvertes.

Dans ce questionnaire, deux échelles visuelles analogiques ont été intégrées afin de mesurer l'intensité de la douleur au niveau du membre fantôme et au niveau du moignon, et un questionnaire de Saint Antoine afin de préciser la nature de la douleur fantôme.

3.2.2.1. L'échelle visuelle analogique : EVA

Il s'agit d'une échelle quantitative mesurant l'intensité de la douleur.

C'est actuellement la méthode de référence dans l'évaluation de la douleur. Elle a été mise au point pour la cotation de la douleur par Huskisson en 1974.

Le patient positionne un curseur (ou fait une marque) sur une ligne de 10 cm allant de 0 (absence de douleur) à 10 (douleur maximale imaginable) mais où ne figure aucun repère numérique, comme illustré ci-dessous :



Figure 3 : exemple d'évaluation de l'intensité d'une douleur sur une échelle visuelle analogique

La cotation se fait par la lecture de l'échelle graduée figurant au verso de l'échelle.

De très nombreux travaux ont étudié l'intérêt clinique et validé cette méthode.

Une des limites est que 10% de la population ne sait pas l'utiliser. En cas de difficultés de compréhension de l'EVA, il est possible de proposer l'échelle numérique (EN) ou l'échelle verbale simple (EVS).

Cette échelle précédente mesure la douleur comme une sensation à une seule dimension. Elle ne tient pas compte des autres composantes, affectives ou émotionnelles. Pour prendre en compte toutes les composantes impliquées dans la douleur, des échelles dites multidimensionnelles, comme le questionnaire de douleur de Saint Antoine, ont été proposées. Elles sont basées sur l'analyse et la signification des mots employés couramment dans le langage de la douleur (questionnaire d'adjectifs).

3.2.2.2. Le questionnaire de douleur de Saint Antoine : QDSA

Le QDSA est l'adaptation française du McGill questionnaire de Melzack. Cette échelle multidimensionnelle présente l'avantage de prendre en compte les différentes composantes de la douleur. Elle permet de discriminer les différents types de douleur et d'estimer les répercussions de la douleur sur le vécu du patient.

Il comprend 58 qualificatifs répartis en 16 classes. Les 9 premières classes représentent les aspects sensoriels de la douleur, les 7 dernières les aspects affectifs.

Les qualificatifs sensoriels ou affectifs vont permettre ainsi de préciser la description de la douleur perçue. Le choix de descripteurs affectifs traduirait un vécu anxieux ou dépressif de la douleur.

Il s'agit de proposer au patient de décrire la douleur telle qu'il la ressent en général en sélectionnant les qualificatifs qui correspondent à ce qu'il ressent.

Dans chaque groupe de mots, il devra choisir le mot le plus exact et préciser la réponse en donnant au qualificatif qu'il a choisi une note de 0 à 4 (de 0 : pas du tout à 4 : extrêmement).

Trois scores sont ainsi calculés :

- le score total (QDSA-T) : somme des notes données par le sujet aux adjectifs décrivant le mieux sa douleur (un par catégorie)
- le score sensoriel (QDSA-S) : somme des notes données par le sujet aux adjectifs décrivant le mieux sa douleur dans les 9 classes sensorielles
- le score affectif (QDSA-A) : somme des notes données par le sujet aux adjectifs décrivant le mieux sa douleur dans les 7 dernières classes.

Le QDSA-T est donc la somme du QDSA-S et du QDSA-A.

Les études de validation ont été réalisées par Boureau et al. (1984, 1991). La fidélité test-retest apparaît satisfaisante. Le QDSA total semble différencier les sujets contrôles des sujets ayant des douleurs. En revanche, il ne différencie pas différents types de douleur contrairement aux sous scores sensoriel et affectif. La validité concurrente a également été établie avec une échelle visuelle analogique. Elle varie de 0.35 à 0.56 (Boureau et al., 1984).

Il faut cependant noter que la fiabilité de ces échelles dépend de la faculté verbale et de la compréhension des patients et que le temps de passation est relativement long.

3.2.2.3. *L'inventaire d'anxiété trait-état : STAI-Y*

Il s'agit de l'adaptation française du State Trait Anxiety Inventory forme Y (STAI-Y) de Spielberger (1983) par Bruchon Schweitzer et Paulhan (1990).

Développé par Spielberger et ses collaborateurs à l'Université de Floride du Sud (Tampa, USA) à partir de 1969, l'inventaire d'anxiété trait-état (State-Trait Anxiety Inventory ou STAI) représente l'une des échelles d'auto-évaluation de l'anxiété les plus utilisées. Son originalité réside dans la possibilité de quantifier de façon indépendante l'anxiété actuelle au moment de la passation (l'anxiété-état) et le tempérament anxieux habituel du sujet (l'anxiété-trait).

Il se compose ainsi de deux parties séparées évaluant de façon indépendante l'anxiété-trait et l'anxiété-état comprenant chacune 20 items, gradués en quatre degrés en fonction de leur intensité ou de leur fréquence. L'échelle d'anxiété-trait est surtout utilisée pour l'évaluation des caractéristiques anxieuses de la personnalité tandis que l'échelle d'anxiété-état permet la mesure des modifications induites par diverses situations expérimentales.

Les qualités psychométriques de la version française ont été établies par Bruchon-Schweitzer et Paulhan en 1990.

3.2.2.4. *L'inventaire de dépression de Beck, version abrégée :BDI*

L'inventaire de dépression de Beck (Beck Depression Inventory) est le questionnaire de dépression le plus utilisé dans la population adulte. Il donne une estimation quantitative de l'intensité de la dépression.

La version abrégée comporte 13 items. Chaque item est constitué de 4 phrases correspondant à 4 degrés d'intensité croissante d'un symptôme sur une échelle de 0 à 3.

Il est demandé au sujet de remplir le questionnaire en entourant le chiffre qui correspond à la proposition choisie à l'intérieur de chaque item. Il peut entourer dans une série plusieurs numéros, si plusieurs propositions lui conviennent, mais lors du dépouillement, seul le numéro le plus élevé sera pris en compte.

La note globale est obtenue en additionnant les scores des 13 items.

La version française abrégée a été étudiée sur des patients psychiatriques (Bobon et al., 1981 ; Lemperière et al., 1984 ; Collet et Cottraux, 1986 ; Cottraux, 1988 ; Bobolakis et Secret, 1990) et des contrôles canadiens (Bourque et Beaudette, 1982).

3.2.2.5. Le questionnaire de soutien social : SSQ

Il correspond à la traduction française du SSQ-6 qui est la version abrégée du SSQ (Social Support Questionnaire) de Sarason et al. (1983, 1987).

Il est le questionnaire de soutien social le plus utilisé, il permet en effet de recueillir des informations de façon très simple et économique

Sarason et al., ainsi que d'autres auteurs, ont dissocié deux aspects du soutien social perçu : la disponibilité et la satisfaction. Si la disponibilité du soutien social correspond à l'importance quantitative du réseau social perçu comme soutien possible en cas de besoin, la satisfaction est l'évaluation par le receveur de la qualité de ce soutien.

Le premier aspect est plutôt lié au contexte, le second aux caractéristiques personnelles du sujet.

Pour chaque item ; le répondant fait la liste des personnes sur lesquelles il peut compter dans la situation décrite et exprime son degré de satisfaction par rapport au soutien disponible.

Cet instrument prend donc bien en compte les divers aspects (contextuels et personnels) du soutien social et permet ainsi de calculer un score de disponibilité et un score de satisfaction.

La traduction française du SSQ-6 a été établie par Rasclé et al. en 1997. Grâce à une analyse en composantes principales, ils ont identifié deux composantes du soutien social perçu chez les hommes comme chez les femmes : la disponibilité (qui rend compte de 31,62% de la variance totale) et la satisfaction (25,10% de la variance totale). La fidélité test-retest et la consistance interne des deux échelles sont très satisfaisantes.

3.2.2.6. L'échelle de stress perçu : PSS

Il s'agit de la version française du PSS (Perceived Stress Scale) que Cohen et ses collègues ont élaborée en 1983. Il existe plusieurs versions de cette échelle : une version à 4, 10 et 14 items. Cet outil tente d'opérationnaliser la conception transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984), selon laquelle une situation est stressante lorsqu'elle est perçue comme menaçante, imprévisible, et incontrôlable.

La PSS à 14 items (PSS14) semble être la version qui présente les meilleures qualités psychométriques.

Cette échelle a été validée sur un échantillon d'environ 2400 adultes représentatifs de la population américaine.

Les items ne sont pas trop marqués culturellement et sont donc facilement compréhensibles, quels que soient le milieu et l'âge (à partir de 14-15 ans). La PSS est d'une administration rapide

et peut être appliquée dans des contextes divers, même s'ils sont délicats (situation d'hospitalisation).

Pour chaque item, (qui évoque un aspect du stress perçu), le sujet doit évaluer sa fréquence d'apparition sur une période récente, puisqu'elle concerne le mois précédent.

Les qualités psychométriques de la PSS sont tout à fait satisfaisantes. Elle possède une bonne sensibilité discriminative, une bonne validité théorique, avec une corrélation de -0.47 avec des mesures de satisfaction de vie et des corrélations positives avec d'autres mesures de stress objectif ou perçu (Cohen et Williamson, 1988). Sa validité interne et externe est également satisfaisante.

3.2.2.7. La mesure du lieu de contrôle tridimensionnel : IPAH

Le questionnaire du lieu de contrôle dimensionnel (IPAH) de Levenson (1973) distingue deux types d'externalité : une externalité associée au pouvoir d'autrui et une externalité associée au hasard. L'attribution de la causalité au hasard ou à la chance reste une externalité imprévisible alors que l'attribution de l'évènement aux « autres tout puissants » devient un peu plus prévisible pour l'individu.

Ce questionnaire va ainsi permettre de mesurer trois dimensions du lieu de contrôle :

- l'internalité
- l'externalité associée au pouvoir d'autrui
- l'externalité associée au hasard

L'IPAH comprend 24 items que le sujet cote selon une échelle de « tout à fait en désaccord » à « tout à fait d'accord ».

Pour chacune des trois dimensions, huit situations sont proposées abordant la responsabilité de la conduite d'une situation, la responsabilité d'un accident d'automobile, la réalisation de ses projets, l'estime des autres pour soi, la manifestation d'événements divers, la défense des ses intérêts, l'obtention d'une chose désirée et le contrôle global de sa vie.

Plusieurs traductions française ont été réalisées (Jutras, 1987 ; Loas et al., 1994 ; Dhee-Pérot et al., 1996 ; Kleftras, 1997). La consistance interne des trois échelles est généralement satisfaisante. La consistance de l'échelle interne varie de 0.57 à 0.58. La consistance interne pour l'échelle externe « autres » est de 0.71 à 0.73 selon l'étude de validation, et celle de l'échelle externe « chance » de 0.68 à 0.70.

La structure factorielle retrouve en général trois facteurs à savoir les dimensions théoriques postulées par Levenson, un facteur interne et deux facteurs externes : externe « autres » et externe « chance ».

Les corrélations de l'échelle interne avec les échelles externes sont assez basses alors que la corrélation de l'échelle externe « autres » est modérément corrélée avec l'échelle externe « chance » (Levenson, 1974 ; Jutras, 1987 ; Loas et al., 1994). Il apparaît donc que les deux échelles d'externalité sont intercorrélées.

Nous allons ici considérer la traduction française de Jutras (1987).

3.2.2.8. *Le Questionnaire De Réintégration À La Vie Normale : RNLI*

Il s'agit d'un questionnaire de réintégration sociale pour les personnes ayant reçu des soins en réadaptation, établi par Wood-Dauphinee et al.(1988). Il ne peut donc être appliqué qu'aux personnes ayant effectué leur retour au domicile.

Dans l'étude, ce questionnaire ne sera donc pas présenté aux personnes rencontrées en centre de rééducation, sauf si celles-ci rentrent chez elles le week-end.

Le RNLI est composé de onze affirmations qui évaluent le fonctionnement global de la personne en réadaptation en mesurant les perceptions de ses propres capacités. Ces affirmations abordent six domaines : les activités, le rôle occupé au sein de la famille, la mobilité, les soins personnels, l'implication dans les événements de vie, et les relations sociales. Le répondant indique si l'affirmation s'applique à sa situation en répondant sur une échelle en 5 points allant de « pas du tout » (0 point) à « tout à fait » (4 points).

Ainsi, plus le score total est élevé, moins la réintégration à la vie sociale est souhaitable.

La traduction française du RNLI a été effectuée par Korner-Bitensky (1990).

3.2.2.9. *Le questionnaire de coping : WWC-R*

Lazarus et ses collègues ont développé la WCC (Ways of Coping Checklist) dans les années 70, en continuité avec leur théorie transactionnelle du stress selon laquelle le coping a deux fonctions : résoudre les problèmes et réguler les émotions.

Nous allons ici considérer la traduction française (Cousson et al., 1996) de la WCC-R (telle que révisée par Vitaliano et al., 1985) qui paraît présenter de meilleures qualités psychométriques que la WCC.

Une analyse factorielle menée sur les réponses de 468 adultes français aux 42 items de cette échelle a permis d'isoler 3 facteurs extrêmement clairs (expliquant environ 35% de la variance totale) : coping centré sur le problème (efforts, plans d'action, se battre, etc.), coping centré sur l'émotion (évitement, culpabilité, souhaiter changer, espérer un miracle, auto-accusation, etc.), et recherche de soutien social (soutien informatif, matériel, émotionnel, etc.).

Les coefficients de consistance interne sont très satisfaisants (0.71 à 0.82) et les coefficients de fidélité test-retest à une semaine d'intervalle sont corrects (respectivement 0.90, 0.84 et 0.75).

L'échelle finale comprend 27 items. Les sujets doivent évoquer une situation récente, vécue comme menaçante, et pour chaque proposition indiquer s'ils l'ont utilisé pour faire face à la situation (de 1 : non, à 4 : oui).

Un dernier outil est utilisé dans cette étude mais uniquement à but exploratoire, il s'agit d'un entretien semi-directif où 7 thèmes sont abordés.

Les thèmes abordés sont : la vie avant l'amputation, les causes qui ont conduit à l'amputation, l'annonce de l'amputation, la première réaction face au membre amputé, la perception du corps, le vécu du regard des autres, la gêne par rapport à l'amputation.

De plus, pour les personnes encore hospitalisées était abordé le sujet de l'appréhension du retour au domicile.

Cet entretien permet de mieux connaître chaque personne et son histoire et parfois d'éclairer certaines réponses aux différents questionnaires.

Un exemple d'entretien est présenté en annexe (annexe 3).

3.2.3. Mode de passation

Les questionnaires sont toujours présentés dans le même ordre : le questionnaire relatif à l'amputation, le WCC-R, la STAI-Y, le SSQ, l'IPAH, la BDI, la PSS, et le RNLI.

Cet ordre est établi de manière à alterner les questionnaires rapides, et peu coûteux au niveau cognitif, avec ceux plus longs et nécessitant davantage d'attention, de réflexion, de concentration.

Deux modes de passation sont utilisés dans cette étude, et ce pour des raisons pratiques :

- un mode de passation directe
- un mode de passation indirecte

3.2.3.1. Mode de passation directe

Dans ce mode de passation, les questionnaires étaient remplis en présence de l'expérimentateur. Douze personnes ont bénéficié de ce mode de passation : huit sujets ayant été rencontrés en centre de rééducation, deux dans des cabinets d'orthoprothésistes, et deux à leur domicile. Deux personnes ont refusé la participation à cette étude.

Pour ces douze personnes, toutes les consignes étaient lues avec l'expérimentateur, et expliquées si cela était nécessaire. Quatre sujets ont répondu ensuite au questionnaire eux-mêmes, huit ont répondu oralement aux questions lues par l'expérimentateur, et ce pour des raisons pratiques : amputation ou paralysie au niveau d'un ou des membres supérieurs, personnes ayant des défaillances visuellement liées diabète, problèmes liés à l'âge (tremblements, vision diminuée, etc.), etc..

Chaque passation était organisée environ en deux fois 30 minutes.

Lors de la première session, l'étude était brièvement présentée aux sujets, puis la fiche de consentement était lue avec eux. Une fois les éventuelles questions sur le déroulement de l'expérience répondues et la fiche de consentement remplie, la passation des questionnaires débutait. Généralement, au cours de cette première session les quatre premiers questionnaires étaient réalisés.

La deuxième session permettait donc la passation des quatre derniers questionnaires, ainsi que de l'entretien.

Il est cependant à noter qu'il existait une certaine souplesse au niveau de cet entretien qui n'était pas forcément réalisé en fin de deuxième session, mais dont les différents thèmes pouvaient être abordés au fur et à mesure des passations de questionnaires. En effet, certains thèmes étaient abordés spontanément par quelques sujets au cours de la passation des questionnaires : par exemple, la remémoration d'une situation stressante dans le WCC-R, a amené certains sujets à considérer une situation de confrontation au regard des autres, thème évalué lors de l'entretien. De même, parfois il semblait pertinent de faire tout de suite parler le sujet des circonstances de l'amputation, afin de le mettre en confiance, de lui montrer l'intérêt porté à son histoire, etc..

3.2.3.2. Mode de passation indirecte

Dans le mode de passation indirecte, les questionnaires ainsi que la fiche de consentement étaient envoyés par mail, et l'entretien était réalisé par téléphone, une fois les questionnaires retournés. Dix personnes sont concernées par ce mode de passation. Neuf ont répondu à un mail de présentation de l'étude : leurs adresses figuraient soit sur le site d'une association pour personnes amputés (site de l'ADEPA, association de défense et d'étude des personnes amputées), soit sur une liste de diffusion pour personnes amputées sur Internet, et une a répondu à une annonce laissée sur le forum du site de cette même association. 27 personnes n'ont pas répondu au mail de présentation de l'étude, et deux n'ont pas retourné les questionnaires.

Les consignes qui leur étaient transmises avec les questionnaires étaient de :

- consulter le formulaire de consentement avant de répondre aux questionnaires
- répondre aux questionnaires dans l'ordre indiqué
- contacter l'expérimentateur par mail ou par téléphone en cas d'ambiguïté au niveau des consignes
- retourner les questionnaires remplis et d'y joindre un numéro de téléphone et un créneau horaire pour l'entretien.

Au cours de cet entretien, en plus des différents thèmes abordés, certains questionnaires étaient repris lorsque la consigne avait été mal comprise, ou que certaines réponses manquaient.

Parmi les dix personnes concernées par ce mode de passation, huit ont renvoyé les questionnaires remplis par mail, deux par courrier.

Une personne n'a pas répondu au WCC-R car elle affirmait ne pas avoir vécu de situation stressante ou marquante au cours du dernier mois, enfin, une autre n'a pas voulu répondre au SSQ, trouvant ce questionnaire répétitif et ennuyeux.

3.3. Hypothèses

Nous nous attendons à un effet des antécédents : l'âge, le sexe, le score au trois sous-échelles du lieu de contrôle de l'IPAH, et le score d'anxiété trait de la STAI-Y sur les différents critères : les différents critères relatifs à la douleur fantôme (mesurée par sa fréquence, son intensité grâce à l'EVA, la gêne engendrée par celle-ci, les scores au QDSA), le score à l'inventaire de dépression (BDI), le score de qualité de vie mesuré par le RNLI, et le score d'anxiété état de la STAI-Y.

De même, nous posons l'hypothèse d'un effet des médiateurs : le score de stress perçu mesuré par le PSS, les deux sous-scores du questionnaire de soutien social (SSQ-6) et les notes obtenus aux différentes stratégies de coping centrées sur les problèmes, sur l'émotion et la recherche de soutien social mesurées par le WCC-R sur ces mêmes critères.

Enfin, nous avançons également une influence des différentes combinaisons possibles entre un antécédent et un médiateur sur les critères.

3.4. Résultats

3.4.1. Analyse descriptive

Les réponses au premier questionnaire permettent la mise en évidence de plusieurs éléments. Tout d'abord, en ce qui concerne les loisirs, 15 personnes ont moins de loisirs après l'amputation qu'avant, 3 en ont autant, 4 en ont plus.

16 des sujets sont porteurs d'une prothèse, et 13 en sont satisfaits.

9 relatent la présence de douleurs pré-amputation dans le membre depuis plus d'un an avant l'amputation pour 6 d'entre eux, depuis 1 à 6 mois avant l'amputation pour un sujet, et depuis 1 à 4 semaines avant l'amputation pour 2 sujets.

3.4.1.1. Les sensations fantômes

16 savent que les sensations peuvent être ressenties par tous les amputés, les 6 autres pensent que ces sensations sont uniquement présentes chez les amputés des membres inférieurs, ou ne savent pas.

20 ressentent de telles sensations, c'est-à-dire 91% des sujets.

Plusieurs qualificatifs sont utilisées pour décrire ces sensations : 40% des sujets (8 personnes) évoquent des sensations de chaleur, 30% (6) des sensations de mouvement (dont 10% (2) parle de mouvement de balancement), 20% (4) de sensations de démangeaison, 20% (4) de sensations de toucher, 20% (4) de sensations de fourmillement, 15% (3) de sensations de courant électrique, 10% (2) de sensations de froideur, 10% (2) de sensations de picotement, 5% (1) de sensations de présence, 5% (1) de sensations de chatouillement, 5% (1) de sensations d'engourdissement, 5% (1) de sensations de sudation.

Les données concernant la nature des sensations fantômes sont résumées dans le tableau 2.

La fréquence de ces sensations fantômes est estimée à une à plusieurs fois par an pour 1 personne, à une à plusieurs fois par mois par 3 personnes, à une à plusieurs fois par semaine par 4 personnes, à une à plusieurs fois par jour par 5 personnes, à une à plusieurs fois par heure par 1 personne, et enfin 6 estiment que ces sensations fantômes sont toujours présentes.

Les données concernant la fréquence sont résumées en pourcentage dans le tableau 3.

Sensations de chaleur	Sensations de mouvement	Sensations de démangeaison	Sensations de toucher	Sensations de fourmillement	Sensations de courant électrique	Sensations de froideur	Sensations de picotement	Sensations de présence	Sensations de chatouillement	Sensations d'engourdissement	Sensations de sudation
40%	30%	20%	20%	20%	15%	10%	10%	5%	5%	5%	5%

Tableau 2 : pourcentage de personnes ayant utilisés ces qualificatifs pour décrire la nature de leurs sensations fantômes

une à plusieurs fois par an	une à plusieurs fois par mois	une à plusieurs fois par semaine	une à plusieurs fois par jour	une à plusieurs fois par heure	toujours
5%	15%	20%	25%	5%	30%

Tableau 3 : fréquence des sensations fantômes exprimée en pourcentage

Enfin, parmi ces 20 sujets, 3 s'estiment gênés énormément par ces sensations, 2 beaucoup, 3 modérément, 7 très peu et 5 pas du tout.

3.4.1.2. La douleur fantôme

17 sujets ressentent des douleurs fantômes, c'est-à-dire que 85% des fantômes sont vécus comme douloureux.

Sa fréquence est estimée à une à plusieurs fois par an pour 3 personnes, à une à plusieurs fois par mois par 5 personnes, à une à plusieurs fois par semaine par 2 personnes, une à plusieurs fois par jour par 3 personnes, à une à plusieurs fois par heure par 2 personnes, et enfin 2 estiment que ces sensations fantômes sont toujours présentes.

Les données concernant la fréquence sont résumées en pourcentage dans le tableau suivant :

une à plusieurs fois par an	une à plusieurs fois par mois	une à plusieurs fois par semaine	une à plusieurs fois par jour	une à plusieurs fois par heure	toujours
17.6%	29.4%	11.8%	17.6%	11.8%	11.8%

Tableau 4 : fréquence de la douleur fantômes exprimée en pourcentage

L'intensité moyenne de celle-ci, évaluée par l'EVA, est de 6.33/10 (écart-type = 2.47).

3.4.1.3. La douleur ressentie au niveau du moignon

13 sujets ressentent des sensations douloureuses au niveau du moignon.

La fréquence de cette douleur est estimée à une à plusieurs fois par an pour 2 personnes, à une à plusieurs fois par mois par 3 personnes, à une à plusieurs fois par semaine par 5 personnes, à une à plusieurs fois par heure par 1 personne, et enfin 2 estiment que ces sensations fantômes sont toujours présentes.

Les données concernant la fréquence sont résumées en pourcentage dans le tableau suivant :

une à plusieurs fois par an	une à plusieurs fois par mois	une à plusieurs fois par semaine	une à plusieurs fois par jour	une à plusieurs fois par heure	toujours
15.3%	23.1%	38.5%	0%	7.7%	15.4%

Tableau 5 : fréquence de la douleur du moignon exprimée en pourcentage

L'intensité moyenne de celle-ci, évaluée par l'EVA, est de 5.38/10 (écart- type = 2.10)

Enfin, 2 sujets s'estiment gênés énormément par cette douleur, 2 beaucoup, 4 modérément, 4 très peu et 1 pas du tout

3.4.1.4. Gestion de la douleur

Pour calmer la douleur fantôme et/ou la douleur du moignon, 90% des sujets (soit 18 personnes) prennent des médicaments, 35% (7) tentent de se calmer, de se relaxer, 30% (6) essaient de penser à autre chose, 10% (5) des sujets utilisent un TENS (neurostimulation transcutanée : cela correspond à l'émission d'un courant de faible intensité et à basse fréquence d'oscillation qui stimule les nerfs afin de soulager la douleur), et enfin d'autres solutions sont proposées à chaque fois par 5% (1 personne), il s'agit de massage du moignon, d'appliquer du froid sur celui-ci, de se concentrer pour contrôler les mouvements du fantôme, de dormir le plus possible et de fumer du cannabis (et cela dans le cadre d'une prescription par un médecin suisse).

3.4.1.5. Les autres variables

En ce qui concerne la WCC-R, les sous-scores obtenus aux trois types de stratégies de coping : coping centré sur le problème, centré sur l'émotion, et recherche de soutien social sont respectivement de 29.8 (écart-type=6.32), de 21.09 (écart-type= 6.64), et de 20.47 (écart-type=4.50). Ces trois scores sont dans les normes établies par Cousson et al. en 1996.

Les scores obtenus à la STAI-Y sont de 31.41 (écart type=10.61) pour l'anxiété état, et de 37.5 (écart type=12.11) pour l'anxiété trait. Ils correspondent à des scores normaux.

Les notes moyennes obtenues au SSQ-6 sont de 19.47 (écart-type= 12.11) pour le score de disponibilité et de 30.9 (écart-type=9).

La mesure du lieu de contrôle par l'IPAH indique une moyenne de 33.95 (écart-type =5.52) pour l'échelle d'internalité, de 25 (écart-type=7.59) à l'échelle d'externalité « autres », et de 28.19 (écart-type=7.45) à l'échelle d'externalité « chances ». Si l'on se réfère aux normes françaises établies par Dhee-Pérot et al. (1996), ces trois notes correspondent à des notes normales.

L'inventaire de dépression de Beck met en évidence une note moyenne supérieure à la normale (score moyen de 5). En effet, selon les seuils de gravité retenus par Beck et Beamesderfer (1974), cette note appartient au seuil de dépression légère.

Cependant, il faut relativiser cela au vue de l'écart-type qui est de 4.9. Cette moyenne peut ainsi être expliquée par quelques scores extrêmes.

En ce qui concerne le PSS, le score moyen est de 33.3 et l'écart-type de 9.97.

Enfin, à l'échelle de réintégration à la vie normale (RNLI), une moyenne de 35.3 est trouvée (écart-type=9.39).

Ces différents résultats sont résumés dans le tableau suivant (tableau 6).

	WCC-R			STAI-Y		SSQ-6		IPAH			BDI	PSS	RNLI
	coping centré sur problème	coping centré sur émotion	recherche soutien social	anxiété état	anxiété trait	score disponibilité	score de satisfaction	interne	externe "autres"	externe "chances"			
moyenne	29,80	21,09	20,47	31,41	37,5	19,47	30,90	33,95	25	28,18	5	33,3	35,3
écart-type	6,32	6,64	4,50	10,61	12,14	12,11	9	5,52	7,59	7,45	4,9	9,97	9,39

Tableau 6 : résultats obtenus aux différents questionnaires et échelles

3.4.2. Analyse statistique

Le but de cette analyse statistique était de mettre en évidence l'influence des antécédents et des médiateurs sur les critères. Pour cela, dans un premier temps, une analyse de corrélations entre chaque antécédent, chaque médiateur et chaque critère a été effectuée.

Ensuite, en ne tenant compte que des corrélations s'étant avérées significatives, des analyses de régression linéaire ont permis de déterminer l'influence de combinaisons d'un antécédent et d'un médiateur sur les différents critères.

Il s'agissait d'analyse de régression multiples sans interaction.

Il faut noter que la variable sexe n'a pas pu être considérée dans ces analyses étant donné l'effectif trop petit des femmes dans l'échantillon (2 femmes sur 20 personnes).

3.4.2.1. Effets des antécédents sur les critères

Il s'agit ici d'analyse de corrélation entre chaque antécédent et chaque critère. La matrice des corrélations obtenue (tableau 7) permet la mise en évidence de différents liens significatifs ($p < 0.10$).

Ainsi, on observe une corrélation positive significative entre l'âge et l'intensité de la douleur fantôme ($p < 0.10$).

En ce qui concerne le lieu de contrôle, le score à l'échelle d'internalité n'est corrélé significativement avec aucun des critères.

Le lieu de contrôle externe « autres » est corrélé positivement avec la fréquence, l'intensité et la gêne de la douleur fantôme (respectivement $p < 0.05$, $p < 0.01$, $p < 0.05$), au score total du QDSA ($p < 0.05$), au score affectif du QDSA ($p < 0.05$), et au score de dépression ($p < 0.01$).

Il est corrélé négativement au score de qualité de vie du RNLI ($p < 0.01$).

Enfin, le score d'externalité « chances » est corrélé positivement avec l'intensité de la douleur fantôme ($p < 0.01$), la gêne occasionnée par cette douleur ($p < 0.10$), le score total du QDSA ($p < 0.10$), et négativement avec le score au RNLI ($p < 0.10$).

L'anxiété trait est corrélée positivement avec le score à l'échelle de dépression ($p < 0.001$) et l'anxiété état, et négativement avec le score de qualité de vie du RNLI ($p < 0.001$).

critères antécédents		Douleur du membre fantôme						Anxiété état	BDI	RNLI
		fréquence	intensité (EVA)	gêne	QDQA total	QDSA sensoriel	QDSA affectif			
âge		0,08	0,47*	0,38	0,21	0,12	0,13	-0,19	0,18	-0,39
Lieu de contrôle	interne	0,04	0,08	0,15	0,23	0,15	-0,11	-0,10	-0,01	-0,13
	externe "autres"	0,57*	0,74*	0,58*	0,54*	0,36	0,57*	-0,34	0,59*	-0,70*
	externe "chances"	0,32	0,65*	0,44*	0,46*	0,38	0,33	-0,08	0,33	-0,51*
anxiété trait		0,11	0,39	0,40*	0,33	0,20	0,20	0,64*	0,86*	-0,82*

*coefficient de corrélation significatif ($p < 0.10$)

Tableau 7 : coefficients de corrélation entre chaque antécédent et chaque critère
2.4.1.1. Effets des médiateurs sur les critères

L'analyse des corrélations entre chaque médiateur et chaque critère permet l'obtention de la matrice présentée tableau 8.

On voit ainsi que le score à l'échelle de stress perçu (PSS) est corrélé positivement avec l'intensité et la gêne de la douleur fantôme (respectivement $p < 0.05$ et $p < 0.01$), le score total au QDSA ($p < 0.10$), le score à l'échelle de dépression ($p < 0.001$) et l'anxiété état ($p < 0.01$). Il est corrélé négativement avec la mesure de la qualité de vie (RNLI) ($p < 0.01$).

Au niveau des stratégies de coping, il apparaît que plus l'utilisation de coping centré sur le problème est importante, plus le score au RNLI est élevé ($p < 0.01$), et plus le score de dépression et de d'anxiété état est bas (respectivement $p < 0.01$ et $p < 0.05$).

Les stratégies de coping centré sur l'émotion ne sont corrélées positivement qu'avec la fréquence de la douleur fantôme ($p < 0.05$), et celles basées sur la recherche de soutien social ne sont corrélées significativement avec aucun critère.

Pour l'échelle de soutien social perçu (SSQ), plus le score de disponibilité est important, moins l'intensité de la douleur fantôme, le score total et sensoriel du QDSA sont élevés (respectivement $p < 0.05$, $p < 0.10$, $p < 0.05$).

Pour le score de satisfaction, il est observé une corrélation négative avec l'intensité ($p < 0.10$) et la gêne de la douleur fantôme ($p < 0.05$), et le score à l'échelle de dépression ($p < 0.05$); et une corrélation positive avec la mesure de qualité de vie ($p < 0.10$).

critères médiateurs		Douleur du membre fantôme					Anxiété état	BDI	RNLI	
		fréquence	intensité (EVA)	gêne	QDQA total	QDSA sensoriel				QDSA affectif
PSS		0.31	0.55*	0.64*	0.42*	0.33	0.18	0.68*	0.81*	-0.80*
coping	centré sur le problème	0.12	-0.22	-0.12	0.28	0.37	0.08	-0.53*	-0.62*	0.79*
	centré sur l'émotion"	0.62*	0.41	0.31	0.20	0.13	-0.03	0.12	0.05	-0.32
	recherche de soutien social	-0.05	0.06	0.01	0.23	0.18	0.09	-0.02	0.00	0.11
SSQ	score de disponibilité	-0,31	-0,58*	-0,37	-0,47*	-0,50*	-,029	-0.16	-0,37	0,35
	score de satisfaction	-0,13	-0,49*	-0,50*	-0,30	-0,39	-0,14	-0.30	-0,52*	0,51*

*coefficient de corrélation significatif ($p < 0.10$)

Tableau 8 : coefficients de corrélation entre chaque médiateur et chaque critère

3.4.2.2. Effets des antécédents et des médiateurs sur les critères

Il s'agit ici d'analyse de régression multiple de base c'est à dire que l'interaction entre les deux facteurs prédicteurs considérés n'est pas prise en compte.

Ces analyses ont été effectuées sur les antécédents et les médiateurs ayant une corrélation significative avec le critère considéré.

L'influence de différentes combinaisons antécédent-méiateur sur les critères a donc pu être testée, et toutes se sont avérées significatives (R^2 significatifs avec $p < 0.10$).

Nous allons d'abord regarder les combinaisons du lieu de contrôle externe (que ce soit externe « autres » ou externe « chance») avec les différents médiateurs.

Le lieu de contrôle externe associé au PSS a une influence significative sur l'intensité ($p < 0.01$ pour externe « autres » et externe « chance»), la gêne de la douleur fantôme ($p < 0.05$), le score total du QSDSA ($p < 0.10$ pour externe « autres » et $p < 0.01$ pour externe « chance »), le score à la BDI ($p < 0.001$) et au RNLI ($p < 0.01$); et associé au coping centré sur le problème, sur ces deux derniers critères uniquement ($p < 0.01$).

On montre également l'influence significative de la combinaison de l'externalité avec les deux sous-scores du soutien social perçu (SSQ) : associée au score de disponibilité, on observe une influence sur l'intensité de la douleur fantôme ($p < 0.01$ pour externe « autres » et $p < 0.05$ pour externe « chance »), et sur le score total du QSDA ($p < 0.05$); et associée au score de satisfaction, une influence sur l'intensité ($p < 0.01$), la gêne de la douleur fantôme ($p < 0.05$ et $p < 0.10$), le score à la BDI ($p < 0.01$ et $p < 0.05$) et au RNLI ($p < 0.05$ et $p < 0.10$).

Il faut noter également une influence de la combinaison lieu de contrôle externe « autres » avec le coping centré sur l'émotion sur la fréquence de la douleur fantôme ($p < 0.05$).

En ce qui concerne l'anxiété trait, celle-ci associée au stress perçu (PSS) a une influence significative sur la gêne de la douleur fantôme ($p < 0.05$), l'anxiété état ($p < 0.05$), et le score au RNLI ($p < 0.01$); et associée au coping centré sur le problème, sur ces deux derniers critères uniquement (respectivement $p < 0.001$ et $p < 0.01$).

Enfin, l'influence de la combinaison anxiété trait-score de satisfaction du soutien social perçu sur la gêne occasionnée par la douleur fantôme et le score au RNLI s'avère significative (respectivement $p < 0.10$ et $p < 0.01$).

Pour finir, les combinaisons de l'âge avec le score au PSS et les sous-échelles de disponibilité et de satisfaction du SSQ, ont toutes trois un effet significatif sur l'intensité de la douleur fantôme (respectivement $p < 0.05$, $p < 0.10$ et $p < 0.05$).

Nous allons maintenant décrire plus précisément les résultats de ces différentes analyses de régression en considérant leur influence sur chacun des critères afin de déterminer le poids de chaque variable dans la régression.

➤ Influence sur la fréquence de la douleur fantôme

VD : fréquence de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	0.26	1.12	ns
Coping centré sur l'émotion	0.52	2.27	Π 0.05
R ² = 0.47; F(2,13)= 5.90; p Π 0.05			

On voit ici que l'influence de la combinaison : lieu de contrôle externe « autres »-coping centré sur le problème, sur la fréquence de la douleur fantôme est essentiellement dû au médiateur, ici le coping centré sur le problème (Bêta=0.52; pΠ 0.05).

➤ Influence sur l'intensité de la douleur fantôme

VD : intensité de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
âge	0,36	1,65	ns
PSS	0.46	2,14	Π 0,10
R ² = 0,42; F(2,13)=4,74; p Π 0,05			

Cette régression de l'âge et du stress perçu sur l'intensité de la douleur fantôme nous indique que le stress perçu a une influence significative dans la régression (Bêta=0,46; pΠ 0.10).

VD : intensité de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	0.79	2.48	Π 0.05
PSS	-0.09	-0.28	ns
R ² = 0.52; F(2,13)=7.18; p Π 0.01			

Dans la régression de la combinaison lieu de contrôle externe « autres »-stress perçu sur l'intensité de la douleur fantôme, seul le lieu de contrôle exerce une influence significative (Bêta= 0.79 ;pΠ 0.05).

VD : intensité de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Externe «chance»	0.59	2.54	Π 0,05
PSS	0.21	0.93	ns
R ² = 0.53; F(2,13)=7.43; p Π 0,01			

L'influence de la combinaison : lieu de contrôle externe «chance»-stress perçu sur l'intensité de la douleur fantôme est essentiellement dû à l'antécédent, ici le lieu de contrôle externe « chance »(Bêta=0.59; pΠ 0.05).

VD : intensité de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Age	0.17	0.59	ns
Score de disponibilité	-0.48	-1.69	ns

$R^2 = 0,36; F(2,13)=3,60; p \Pi 0,10$
--

Dans la régression de la combinaison âge-score de disponibilité du SSQ, l'influence de ce dernier est plus importante mais n'est cependant pas significative.

VD : intensité de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Age	0.44	2.09	$\Pi 0,10$
Score de satisfaction	-0.46	-2.22	$\Pi 0,05$
$R^2 = 0,43; F(2,13)=4,89; p \Pi 0,05$			

Cette régression de l'âge et du score de satisfaction sur l'intensité de la douleur fantôme nous indique que les deux variables ont une influence significative (respectivement $B\hat{e}ta=0.44; p\Pi 0.10$ et $B\hat{e}ta= -0.46 ;p\Pi 0.05$), mais que celle qui est la plus significative et donc ayant le plus de poids dans la régression est le score de satisfaction.

VD : intensité de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Externe «chance»	0.49	2.06	$\Pi 0,10$
Score de disponibilité	-0.31	-1.29	ns
$R^2 = 0,50; F(2,13)=6,53; p \Pi 0,05$			

L'influence de la combinaison : lieu de contrôle externe «chance»-score de disponibilité du SSQ sur l'intensité de la douleur fantôme est essentiellement dû à l'antécédent, ici le lieu de contrôle externe « chance »($B\hat{e}ta=0.49; p\Pi 0.10$).

VD : intensité de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Externe «chance»	0.57	2.90	$\Pi 0,05$
Score de satisfaction	-0.33	-1.67	ns
$R^2 = 0,54 ; F(2,13)=7,53 ; p \Pi 0,01$			

Dans la régression de la combinaison lieu de contrôle externe « chance »-score de satisfaction du SSQ, l'influence de l'antécédent lieu de contrôle externe « chance » est la seule significative ($B\hat{e}ta=0.57; p\Pi 0.05$).

VD : intensité de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	0.59	2.95	$\Pi 0,05$
Score de disponibilité	-0.29	-1.44	ns
$R^2 = 0,60; F(2,13)=9,90 ; p \Pi 0,01$			

Cette régression du lieu de contrôle externe « autres » et du score de disponibilité sur l'intensité de la douleur fantôme nous indique que seul le lieu de contrôle externe « autres » a une influence significative dans la régression (Bêta=0,59; p < 0,05).

VD : intensité de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	0.66	3.84	Π 0,01
Score de satisfaction	-0.33	-1.93	Π 0,10
$R^2 = 0,64$; $F(2,13)=11.68$; $p < 0,01$			

Cette régression du lieu de contrôle externe « autres » et du score de satisfaction sur l'intensité de la douleur fantôme nous indique que les deux variables ont une influence significative (respectivement Bêta=0.66; p < 0.01 et Bêta= -0.33 ;p < 0.10), mais que celle ayant le plus de poids dans la régression est le lieu de contrôle externe « autres ».

➤ Influence sur la gêne engendrée par la douleur fantôme

VD : gêne de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	0.06	0.17	ns
PSS	0.59	1.64	ns
$R^2 = 0.41$; $F(2,13)=4.48$; $p < 0.05$			

Dans la régression de la combinaison lieu de contrôle externe « autres »-stress perçu sur la gêne engendrée par la douleur fantôme, l'influence de ce dernier est plus importante mais n'est cependant pas significative.

VD : gêne de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	0.49	2.34	Π0.05
Score de satisfaction	-0.38	-1.84	Π0.10
$R^2 = 0.47$; $F(2,13)=5.82$; $p < 0.05$			

On voit ici que l'influence de la combinaison : lieu de contrôle externe « autres »-score de satisfaction sur la gêne engendrée par la douleur fantôme est due à l'influence significative de chacune de ces deux variables (respectivement Bêta=0.49; p < 0.05, et Bêta= -0.52; p < 0.10).

VD : gêne de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Externe «chances»	0.26	1.05	ns
PSS	0.49	1.95	Π0.10
$R^2 = 0.45$; $F(2,13)=5.38$; $p < 0.05$			

On remarque que l'influence de la combinaison : lieu de contrôle externe « chance »-stress perçu sur la gêne engendrée par la douleur fantôme est essentiellement dû au médiateur, ici le stress perçu (Bêta=0.49; p=0.10).

VD : gêne de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Externe «chances»	0.34	1.49	ns
Score de satisfaction	-0.40	-1.75	ns
$R^2 = 0.36; F(2,13)=3.64; p = 0.10$			

Dans la régression de la combinaison lieu de contrôle externe « chance »-score de satisfaction au SSQ sur la gêne engendrée par la douleur fantôme, l'influence de ce dernier est plus importante mais n'est cependant pas significative.

VD : gêne de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Anxiété trait	-0.54	-1.49	ns
PSS	1.10	3.01	$p < 0.05$
$R^2 = 0.49; F(2,13)= 5.17; p < 0.05$			

Cette régression de l'anxiété trait et du stress perçu sur la gêne engendrée par la douleur fantôme nous indique que seul le stress perçu a une influence significative (Bêta=1.10; p=0.05).

VD : gêne de la douleur fantôme			
	Bêta	t	p
Anxiété trait	0.26	1.10	ns
Score de satisfaction	-0.42	-1.75	ns
$R^2 = 0.31; F(2,13)= 3.67; p = 0.10$			

Dans la régression de la combinaison anxiété trait-score de satisfaction sur la gêne engendrée par la douleur fantôme, l'influence de ce dernier est plus importante mais n'est cependant pas significative.

➤ Influence sur le score total du QDSA

VD : QDSA total			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	0.55	1.44	ns
PSS	0.04	0.10	ns
$R^2 = 0.33; F(2,13)=3.25; p = 0.10$			

Dans la régression de la combinaison lieu de contrôle externe « autres »-stress perçu sur le score total du QDSA, l'influence du lieu de contrôle est plus importante mais n'est cependant pas significative.

VD : QDSA total			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	0.57	2.55	Π0.05
Score de disponibilité	-0.21	-0.93	ns
$R^2 = 0.50$; $F(2,13)=6.42$; $p \Pi 0.05$			

Cette régression du lieu de contrôle externe « autres » et du score de disponibilité sur le score total du QDSA nous indique que seul le lieu de contrôle externe « autres » a une influence significative dans la régression (Bêta=0,57; pΠ 0.05).

VD : QDSA total			
	Bêta	t	p
Externe «chances»	0.79	4.00	Π0.01
PSS	0.02	0.12	ns
$R^2 = 0.65$; $F(2,13)=12.28$; $p \Pi 0.01$			

Dans la régression de la combinaison lieu de contrôle externe « autres »-stress perçu sur le score total du QDSA, l'influence du lieu de contrôle est la seule significative (Bêta=0,79; pΠ 0.01).

VD : QDSA total			
	Bêta	t	p
Externe «chances»	0.53	2.12	Π0.10
Score de disponibilité	-0.19	-0.78	ns
$R^2 = 0.44$; $F(2,13)=5.11$; $p \Pi 0.05$			

On remarque ici que l'influence de la combinaison : lieu de contrôle externe « chance »-score de disponibilité sur le score total du QDSA est essentiellement dû au lieu de contrôle (Bêta=0.53; pΠ 0.10).

- Influence sur le score à l'inventaire de dépression (BDI)

VD : BDI			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	-0.04	-0.18	ns
PSS	0.84	4.02	Π 0,01
$R^2 = 0.66$; $F(2,18)=17.37$; $p \Pi 0,001$			

Dans la régression de la combinaison lieu de contrôle externe « autres »-stress perçu sur le score à la BDI, l'influence du stress perçu est la seule significative (Bêta=0,84; pΠ 0.01).

VD : BDI			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	0.42	2.38	Π 0.05
Coping centré sur le problème	-0.48	-2.74	Π 0.05
$R^2 = 0.53$; $F(2,17)=9.74$; $p \leq 0,01$			

On remarque ici que l'influence de la combinaison : lieu de contrôle externe « chance »-coping centré sur le problème sur le score à la BDI est dû l'influence de chacun des deux facteurs (respectivement $Bêta=0.42$; $p \leq 0.05$ et $Bêta= -0.48$; $p \leq 0.05$). L'antécédent et le médiateur ont donc le même poids au sein de cette régression, la seule différence est que le lieu de contrôle externe « autres » est lié positivement au score à la BDI ; tandis que le coping centré sur le problème est lié négativement.

VD : BDI			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	0.49	2.71	Π0.05
Score de satisfaction	-0.39	-2.16	Π0.05
$R^2 = 0.49$; $F(2,17)=8.18$; $p \leq 0.01$			

Cette régression du lieu de contrôle externe « autres » et du score de satisfaction du SSQ sur le score à la BDI nous indique que le lieu de contrôle externe « autres » et le score de satisfaction ont tous les deux une influence significative et de même poids dans la régression (respectivement $Bêta=0,49$; $p \leq 0.05$ et $Bêta= -0,39$; $p \leq 0.05$).

VD : BDI			
	Bêta	t	p
Externe «chance»	0.01	0.10	ns
PSS	0.80	5.36	Π0.001
$R^2 = 0.66$; $F(2,18)=17.33$; $p \leq 0.001$			

Dans la régression de la combinaison lieu de contrôle externe « chance »-stress perçu sur le score à la BDI, l'influence du stress perçu est la seule significative ($Bêta=0,80$; $p \leq 0.001$).

VD : BDI			
	Bêta	t	p
Externe «chance»	0.28	1.55	ns
Coping centré sur le problème	-0.59	-3.32	Π0.01
$R^2 = 0.46$; $F(2,17)=7.11$; $p \leq 0.01$			

On remarque ici que l'influence de la combinaison : lieu de contrôle externe « chance »-coping centré sur le problème sur le score à la BDI est essentiellement dû au médiateur, ici, le coping centré sur le problème ($Bêta= -0.53$; $p \leq 0.01$).

VD : BDI			
	Bêta	t	p
Externe «chance»	0.29	1.47	ns
Score de satisfaction	-0.48	-2.46	p<0.05
$R^2 = 0.35$; $F(2,17)=4.62$; $p < 0.05$			

Dans la régression de la combinaison lieu de contrôle externe « chance »-score de satisfaction du SSQ sur le score à la BDI, seule l'influence du score de satisfaction est significative (Bêta=0,84; p<0.01).

➤ Influence sur le RNLI

VD : RNLI			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	-0.16	-0.51	ns
PSS	-0.67	-2.11	p<0,10
$R^2 = 0,65$; $F(2,10)=9.28$; $p < 0,01$			

On voit ici que l'influence de la combinaison : lieu de contrôle externe « autres »-stress perçu sur le score au RNLI est essentiellement dû au médiateur, ici le stress perçu (Bêta= -0.67; p<0.10).

VD : RNLI			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	-0.28	-1.15	ns
Coping centré sur le problème	0.62	2.51	p<0.05
$R^2 = 0,68$; $F(2,9)=9.55$; $p < 0,01$			

Dans la régression de la combinaison lieu de contrôle externe « chance »-coping centré sur le problème sur le score au RNLI, seule l'influence du coping centré sur le problème est significative (Bêta=0,62; p<0.05).

VD : RNLI			
	Bêta	t	p
Externe «autres»	-0.69	-2.82	p<0.05
Score de satisfaction	0.15	0.62	ns
$R^2 = 0.61$; $F(2,9)=7.6$; $p < 0.05$			

On remarque que l'influence de la combinaison : lieu de contrôle externe « autres »-score de satisfaction du SSQ sur le score au RNLI est essentiellement dû au lieu de contrôle (Bêta= -0.69; p<0.05).

VD : RNLI			
	Bêta	t	p
Externe «chance»	-0.08	-0.34	ns
PSS	-0.76	-3.29	$\Pi 0.01$
$R^2 = 0.65$; $F(2,10)=9.08$; $p \Pi 0.01$			

Cette régression du lieu de contrôle externe « chance » et du stress perçu sur le score au RNLI nous indique que seul le stress perçu a une influence significative dans la régression (respectivement Bêta= -0,76; $p \Pi 0.01$).

VD : RNLI			
	Bêta	t	p
Externe «chance»	-0.14	-0.60	ns
Coping centré sur le problème	0.72	3.06	$\Pi 0.05$
$R^2 = 0.65$; $F(2,9)=8.24$; $p \Pi 0.01$			

Dans la régression de la combinaison lieu de contrôle externe « chance »-coping centré sur le problème sur le score au RNLI, seule l'influence du coping centré sur le problème est significative (Bêta=0,72; $p \Pi 0.05$).

VD : RNLI			
	Bêta	t	p
Externe «chance»	-0.48	-1.67	ns
Score de satisfaction	0.28	0.99	ns
$R^2 = 0.44$; $F(2,9)=3.55$; $p \Pi 0.10$			

On voit ici que l'influence de la combinaison : lieu de contrôle externe « autres »-stress perçu sur le score au RNLI est essentiellement dû au médiateur, ici le stress perçu (Bêta= -0.67; $p \Pi 0.10$).

VD : RNLI			
	Bêta	t	p
Anxiété trait	-0.55	-1.61	ns
PSS	-0.33	-0.96	ns
$R^2 = 0.66$; $F(2,10)=12.52$; $p \Pi 0.01$			

On remarque que dans l'influence de la combinaison : anxiété trait-stress perçu sur le score au RNLI, l'influence de l'anxiété trait est plus importante mais n'est cependant pas significative.

VD : RNLI			
	Bêta	t	p
Anxiété trait	-0.55	-3.61	$\Pi 0.01$

Coping centré sur le problème	0.50	3.31	$\Pi 0.01$
$R^2 = 0.85$; $F(2,9)=25.46$; $p \Pi 0.001$			

Cette régression de l'anxiété état et du coping centré sur le problème sur le score au RNLI nous indique que l'antécédent et le médiateur ont une même influence significative au sein de la régression (respectivement $B\hat{e}ta = -0.55$; $p \Pi 0.01$ et $B\hat{e}ta = -0,50$; $p \Pi 0.01$).

VD : RNLI			
	Bêta	t	p
Anxiété trait	-0.78	-4.52	$\Pi 0.01$
Score de satisfaction	-0.20	-1.13	ns
$R^2 = 0.78$; $F(2,9)=15.56$; $p \Pi 0.01$			

Dans la régression de la combinaison de l'anxiété trait et du score de satisfaction du SSQ sur le score au RNLI, seule l'influence de l'anxiété trait est significative ($B\hat{e}ta = -0.78$; $p \Pi 0.01$).

➤ Influence sur le score d'anxiété-état (STAI-Y)

VD : anxiété état			
	Bêta	t	p
Anxiété trait	0.60	3.03	$\Pi 0.01$
PSS	-0.06	-0.30	ns
$R^2 = 0.39$; $F(2,18)= 5.90$; $p \Pi 0.05$			

On voit ici que l'influence de la combinaison : anxiété trait-stress perçu sur le score au RNLI est essentiellement dû à l'antécédent, ici l'anxiété trait ($B\hat{e}ta = 0.60$; $p \Pi 0.01$).

VD : anxiété état			
	Bêta	t	p
Anxiété trait	0.28	0.98	ns
Coping centré sur le problème	0.45	1.59	ns
$R^2 = 0.49$; $F(2,18)=8.64$; $p \Pi 0.01$			

On remarque que dans l'influence de la combinaison : anxiété trait-coping centré sur le problème sur le score au RNLI, l'influence du coping centré sur le problème est plus importante mais n'est cependant pas significative.

4. CONCLUSION ET DISCUSSION

4.1. Interprétation des principaux résultats

Cette étude nous permet dans un premier temps d'appréhender la réalité du phénomène de membre fantôme et de douleur fantôme dans une population d'amputés des membres inférieurs.

La présence de sensations fantômes, c'est à dire de sensations non douloureuses dans la partie amputée de la jambe, est retrouvée chez 91% des sujets (20 sujets sur 22). Ce résultat est cohérent avec l'incidence rapportée par Lemaire (1998) allant de 85 à 100% à partir d'études s'échelonnant de 1857 à 1983.

Cette incidence de 91% apparaît très élevée lorsque l'on tient compte du fait que les sujets sont amputés en moyenne depuis environ 4 ans. En effet, Shulka et al. (1982) suivent, pendant 5.2 (Γ1.1 semaines), 72 patients amputés de la jambe ou du bras pour des raisons variables, et trouvent, au dernier entretien, 5 à 6 semaines après l'amputation, que le fantôme a disparu chez 1/3 des patients.

De même, Jensen et al (1983, 1984), étudiant un échantillon de départ de 58 patients, ont révélé une incidence de membre fantôme de 84%, 90% et 71% respectivement 8 jours, 6 mois, et 2 ans après l'amputation. Bien que cette diminution ne soit pas significative, on peut remarquer que 2 ans après l'amputation, l'incidence n'est plus que de 71 % (comparativement à l'incidence de 91% trouvée dans l'étude 4 ans et 2 jours en moyenne après l'amputation).

Cambier (1992) et Menager (1992) proposent que le fantôme ne disparaît vraiment jamais. Ils émettent l'hypothèse qu'il serait toujours là, mais aussi peu conscient que l'est usuellement un membre normal, c'est à dire que de conscient et plutôt anormal, il a repris sa place de membre normal préconscient pouvant réémerger à la conscience dans certains cas comme lors de réactions automatiques (gestes d'habillage, geste d'attraper une balle, etc.).

Cette différence d'incidence au bout d'un tel laps de temps peut être due à des différences dans la définition faite du membre fantôme : à savoir si sont considérés comme membres fantômes des membres intermittents, ou ayant une fréquence d'apparition faible. Dans notre étude les sensations fantômes ne survenant qu'une à plusieurs fois par an étaient également considérées, ce qui pourrait expliquer cette incidence élevée.

Il faut également noter que 27% des sujets ignorent que les sensations fantômes peuvent être perçues par tous les amputés. Aucune démarche d'information sur ce phénomène fantôme ne semble être effectuée auprès de ces patients (certains s'en plaignant même).

A ce propos, parmi les sujets ressentant de telles sensations, 60% les perçoivent de manière quotidienne (de une à plusieurs fois par jour à toujours), la moitié d'entre eux les ressentent continuellement. Pour les 40% restant, la fréquence de ces sensations s'étend de une à plusieurs fois par semaine à une à plusieurs fois par an.

En ce qui concerne la nature de ces sensations, on observe une prédominance des sensations de chaleur et des sensations de mouvement (respectivement 40% et 30% des sujets les qualifient

ainsi). Mais, on trouve conformément à différentes données de la littérature, tout un panel de sensations : sensations de démangeaisons, de fourmillement, de courant électrique, de froideur, de picotements, de chatouillements, d'engourdissements, de sudation, etc.. Enfin, 75% des sensations fantômes sont vécues comme gênantes (gêne allant de « un peu » à « énormément »).

85% de ces sensations fantômes s'avèrent douloureuses, ce qui apparaît relativement élevé comparativement aux données de la littérature, et ce d'autant plus, si l'on tient compte du temps moyen écoulé depuis l'amputation.

Citons à titre d'exemple une étude de Jensen et al. (1985) où est trouvée une incidence de 72% (au bout d'1 semaine), 65% (6 mois) et 59% (24 mois).

La fréquence de cette douleur fantôme est moins élevée que celle des sensations fantômes : 41.2% des sujets la perçoivent quotidiennement, et un peu moins d'1/3 d'entre eux la ressent continuellement.

L'intensité moyenne de cette douleur de 6.33 (Γ 2.17) montre que celle-ci est vécue relativement intensément.

Le premier questionnaire relatif à l'amputation a également permis de mettre en évidence la présence non négligeable de douleur au niveau du moignon pour 60% des sujets.

L'intensité moyenne de cette douleur se situe juste au dessus de la moyenne (5.38 Γ 2.10).

De plus, cette douleur semble assez fréquente puisque 61.6% de ces sensations douloureuses sont ressenties au moins une fois par semaine.

Tous ces éléments nous permettent de prendre conscience de l'importance de cette douleur ressentie au niveau du moignon, trop souvent négligée au profit de la douleur fantôme dans les études.

Le second but de cette étude était de déterminer les antécédents et les médiateurs influençant les différents critères considérés, et notamment ceux relatifs à la douleur fantôme (fréquence, intensité, gêne engendrée par celle-ci, et les scores total, sensoriel, et affectif du QDSA).

Parmi les antécédents, celui qui semble avoir la plus grande influence sur la douleur fantôme est le lieu de contrôle externe « autres ». En effet, plus la personne aura un lieu de contrôle externe « autres », plus la douleur sera fréquente, intense et sera vécue comme particulièrement gênante. L'externalité « autres » est également corrélée avec le score total et affectif du QDSA, ce dernier, rappelons-le, traduisant un vécu anxieux ou dépressif de la douleur.

Ainsi, toutes les mesures de la douleur du membre fantôme, sauf le score sensoriel du QDSA, sont corrélées positivement avec le lieu de contrôle externe « autres ».

Cette attribution causale s'avère donc être un facteur important à prendre en compte, et cela d'autant plus qu'elle est également corrélée positivement à la dépression, et négativement à la qualité de vie.

Le fait pour une personne d'attribuer les causes des événements aux « autres » apparaît donc, dans le cadre de la douleur fantôme, particulièrement dysfonctionnel.

Le fait d'attribuer ces causes à la « chance » ne semble pas l'être beaucoup moins. En effet, plus le lieu de contrôle de la personne est externe « chance », plus l'intensité de la douleur fantôme, la gêne occasionnée par celle-ci, et le score total du QDSA sont élevés. De plus, cela a des effets négatifs sur la qualité de vie.

L'externalité, qu'elle soit liée aux « autres » ou à la « chance », exagère les sensations douloureuses au niveau du membre fantôme, et ne permet pas non plus un bon ajustement à la situation de handicap (dépression plus élevée, qualité de vie diminuée).

Cela confirme ce qui est constaté chez des traumatisés médullaires par Craig et al. (1990). Ces auteurs montrent que les traumatisés médullaires ayant un lieu de contrôle interne sont moins déprimés, ont une durée d'hospitalisation plus courte et sont plus autonomes que leurs homologues ayant un lieu de contrôle externe, beaucoup plus sujets à des sentiments d'impuissance-désespoir.

Les résultats nous indiquent également que plus la personne est âgée, plus l'intensité de la douleur est importante.

Cela rejoint les résultats de diverses études (Krause, 1998 ; Eienberg et Saltz, 1991) qui montrent que la probabilité d'avoir des douleurs chroniques augmente significativement avec l'âge, de même que le niveau de dépression (ce dernier point n'étant pas corroboré par notre étude).

Enfin, l'anxiété trait n'a de l'influence que sur l'aspect gênant de la douleur fantôme, mais elle semble déterminante en ce qui concerne l'ajustement émotionnel et l'ajustement à la situation de handicap. En effet, plus l'anxiété trait est élevée, moins la qualité de vie est bonne, et plus l'anxiété état et la dépression sont élevées.

Il s'agit donc d'un facteur tout de même important à prendre en considération dans le cadre de l'amputation.

Concernant l'influence des médiateurs, on remarque que plus le stress perçu est important, plus l'intensité, la gêne de la douleur fantôme et le score total du QDSA sont élevés.

De plus, plus la personne percevra du stress dans son environnement, plus son niveau de dépression et d'anxiété-état sera élevé, et moins bonne sa qualité de vie sera. Ce dernier point est évoqué dans une étude de Wineman et al. (1994) qui montre que le stress perçu explique globalement 59% de la variance du bien-être ultérieur.

Un score élevé au PSS est donc prédictif de sensations douloureuses intenses et gênantes et d'un mauvais ajustement à l'amputation. Différentes études montrent qu'il est aussi prédictif d'un recours accru aux services de soins.

Les résultats montrent également l'importance de la disponibilité du soutien social (c'est à dire le nombre de personnes sur lesquelles le sujet peut s'appuyer) dans la perception de la douleur fantôme. Plus ce nombre est grand, moins la douleur est vécue comme intense et moins le score total du QDSA est élevé.

Cette disponibilité ne semble avoir de l'importance que sur la douleur fantôme puisque aucune influence n'apparaît sur les autres critères.

Un autre aspect du soutien social qui intervient est la satisfaction par rapport à celui-ci.

Plus la personne est satisfaite du soutien social reçu, moins la douleur est intense et gênante. De plus, contrairement à la disponibilité, la satisfaction a également un effet bénéfique sur la qualité de vie et le niveau de dépression. Cela concorde avec les résultats de diverses études transversales dont celle de Crisp (1992) qui montre qu'un soutien social perçu comme satisfaisant est associé à un bien-être supérieur et à des scores de dépression moindre.

Si l'on considère les stratégies de coping, seules celles centrées sur l'émotion ont une influence sur la perception de la douleur fantôme, en étant associées à une fréquence plus élevée de ces sensations. Ainsi, l'impact généralement défavorable du coping centré sur l'émotion n'est pas retrouvé dans notre étude (impact trouvé uniquement sur la fréquence).

Le coping centré sur le problème n'a aucune influence sur la douleur mais en a cependant sur l'anxiété état, la dépression et la qualité de vie.

Les résultats des analyses de régression confirment l'importance du lieu de contrôle externe (que ce soit « autres » ou « chance ») et du stress perçu sur les critères liés à la douleur fantôme.

En effet, la significativité des régressions sur les critères de douleur est souvent due à l'influence de cet antécédent de lieu de contrôle et de ce médiateur.

Ces facteurs sont également influençant dans les régressions sur les autres critères (dépression, qualité de vie, anxiété état), mais d'autres antécédents et médiateurs viennent s'ajouter à ces derniers comme la satisfaction par rapport au soutien social perçu et les stratégies de coping centrées sur le problème.

Ainsi, pour résumer, ces résultats mettent en évidence plusieurs facteurs susceptibles d'exagérer la douleur du membre fantôme. Il s'agit notamment d'un antécédent qui est le lieu de contrôle externe (« autres » et « chance »), et d'un médiateur : le stress perçu.

De plus, ces facteurs jouent également un rôle dans l'ajustement émotionnel (anxiété état et symptômes dépressifs), et dans l'adaptation à la situation de handicap (qualité de vie).

4.2. Limites de l'étude

Les résultats de cette étude sont à interpréter avec précaution étant donné certains nombres de critiques qui peuvent être émises.

Tout d'abord, une première limite est la taille de l'échantillon d'étude. Il s'agit en effet d'un échantillon de 22 personnes, ce qui laisse supposer que certaines corrélations qui auraient pu s'avérer significatives sur un plus grand échantillon, ont peut-être pu nous échapper.

Ensuite, les différentes analyses de régression ont parfois été effectuées sur des échantillons de tailles insuffisantes (en particulier, pour les analyses de régression impliquant le RNLI, qui n'a été rempli que par les personnes ayant effectué leur retour au domicile c'est à dire 13 personnes).

Un problème a d'ailleurs été rencontré dans cette étude : des analyses de régression avec interaction avaient été effectuées, et indiquaient tout un ensemble de résultats incohérents.

Ces résultats n'ont bien-sûr pas été pris en compte mais ils soulèvent bien entendu la question de pré-requis de distribution non respectés par le terme d'interaction ou de problèmes de colinéarité, et ce d'autant plus avec des petits effectifs.

Une deuxième limite est que cette étude ne traite que de l'influence des antécédents et des médiateurs sur les critères afin de ne pas trop alourdir l'analyse des résultats. Mais, il faut avoir à l'esprit que d'autres influences existent notamment au sein de chaque groupe d'antécédents, de médiateurs et de critères.

Une étude de Nuissier, en 1996, montre par exemple une relation significative entre l'anxiété trait et le lieu de contrôle externe.

Une troisième limite réside dans la transversalité de l'étude. En effet, il apparaît évident qu'une étude longitudinale aurait été plus adaptée pour déterminer l'influence de ces facteurs psychologiques sur l'ajustement à la douleur chronique et à la situation d'amputation. Une telle étude aurait peut-être permis l'appréciation de ces facteurs sur l'évolution de la douleur chronique.

Il faut donc admettre le fait que ces résultats ne nous apportent pas d'information sur les facteurs influençant l'évolution de la douleur fantôme mais sur des facteurs pouvant la moduler.

Il faut envisager un biais possible de l'étude qui est qu'une partie des sujets faisait partie d'association ou étaient inscrits sur une liste de diffusion sur Internet, ce qui peut laisser suggérer que ces personnes sont bien ajustées à la situations d'amputation. Cela ne nous donne accès qu'à une partie de la population de référence, ce qui pose le problème de la représentativité de l'échantillon.

Cependant, ce biais a pu être en partie palier par le fait qu'une partie des sujets étaient rencontrés en centre de rééducation ou chez des prothésistes, ce qui élargit un peu les caractéristiques de notre échantillon, et augmente sa représentativité.

En dernier lieu, on peut discuter de la place de l'anxiété-état au sein des modèles de psychologie de la santé. En effet, on peut se demander si celle-ci correspond à un médiateur (transactions entre l'individu et l'environnement qui modulent les différents antécédents) ou à un critère d'ajustement. Il nous est paru pertinent de la considérer comme un critère, c'est à dire comme une variable pouvant refléter le bon ou le mauvais ajustement de la personne.

4.3. Perspectives expérimentales et thérapeutiques

Malgré ces différentes limites, cette étude nous autorise à envisager un ensemble d'expérimentations permettant de compléter ou d'affiner les résultats obtenus.

Tout d'abord, il serait intéressant de reproduire cette étude sur un échantillon beaucoup plus grand, afin de déterminer peut être d'autres facteurs ayant une influence sur la douleur fantôme. De plus, un échantillon plus grand permettrait l'analyse des interactions existant entre ces différents facteurs.

Ensuite, les résultats nous amènent à imaginer des pistes intéressantes d'étude sur différents points.

La douleur du moignon nous est apparue comme un phénomène relativement présent dans la population d'amputés, il nous paraît donc intéressant d'étudier cette douleur et de la comparer à celle fantôme dans des études prochaines. Ces deux douleurs semblent partager un ensemble de caractéristiques. En effet, une étude de Jensen et al. (1985) trouve une incidence de douleur fantôme significativement supérieure chez les personnes ayant une douleur au niveau du moignon par rapport à ceux n'en ayant pas.

Les facteurs psychologiques qui influencent la douleur fantôme, influencent-ils également la douleur du moignon ? Et inversement, les facteurs qui permettent de réduire la douleur du moignon ? Et inversement, les facteurs qui permettent de réduire la douleur du moignon peuvent-ils en avoir la même action sur la douleur fantôme ?

Il s'agit là d'autant de pistes à explorer.

On peut également envisager l'étude de la relation sensations fantômes-prothèse afin de compléter nos connaissances notamment sur l'origine de la douleur fantôme.

En effet, si l'on se place dans le cadre de l'hypothèse de remapping, le port de la prothèse permettant de rétablir plus ou moins l'organisation corticale pré-amputation, devrait pouvoir diminuer les douleurs fantômes. Aucune étude récente à notre connaissance ne s'intéresse à cette relation sensations fantômes-prothèse.

Enfin, les différents résultats obtenus permettent d'envisager un ensemble d'interventions auprès des personnes amputées.

Les résultats suggèrent tout d'abord un manque d'information par rapport aux sensations fantômes. Il apparaît pourtant important d'expliquer ce que sont ces sensations, quelles sont leurs origines, etc. On peut donc imaginer des interventions de diffusion d'informations. Des séances en groupe peuvent s'avérer intéressantes car elles permettent également aux personnes amputées de se rendre compte qu'elles ne sont pas les seules à connaître de telles sensations.

Le fait de savoir que ces perceptions fantômes sont normales peut amener le sujet à les évoquer plus facilement notamment aux médecins, aux infirmiers, mais également à leur entourage.

La prise en compte d'une sensation « qu'on ne devrait pas avoir parce qu'il n'y a rien » est tout à fait essentielle. Elle sort la personne de son isolement, et lui permet de faire face à ces sensations et de les intégrer.

La mise en évidence dans cette étude de l'influence de différents facteurs tels que l'externalité, les stress perçus, ou encore le coping centré sur le problème sur la douleur fantôme nous permet d'envisager des modes d'action sur celle-ci en travaillant sur ces différents facteurs.

Le fait d'envisager la cause des événements comme externe s'avère particulièrement dysfonctionnel, alors que l'internalité aurait un effet positif sur la santé et le bien-être émotionnel (Bruchon-Schweitzer et al., 2001). On peut ainsi amener le sujet à prendre conscience du caractère dysfonctionnel de ce mode d'attribution : si elle croit que c'est le hasard ou les autres qui sont responsables des événements qui lui arrivent, cela peut l'amener à renoncer plus

rapidement, à ne pas faire face aux difficultés, à subir ce qui lui arrive sans chercher à agir sur ces évènements.

Un travail sur les attributions causales peut donc être effectué en les amenant au fur et mesure à critiquer ce mode d'évaluation, à réévaluer la causes des événements, et à l'attribuer à des causes internes.

Un même événement menaçant ne sera pas vécu da la même manière par différentes personnes. Le stress perçu permet ainsi d'évaluer non pas la gravité de l'événement, mais la menace de l'événement pour l'individu. Chaque événement est appréhendé et apprécié comme une menace en fonction de la signification de la situation pour l'individu.

Etant donné l'influence du stress perçu sur la douleur fantôme, on peut envisager tout un ensemble d'action de gestion du stress notamment par de la relaxation, par un travail sur les compétences de communication du sujet, sur la résolution de problèmes, par le développement de stratégies d'ajustement plus adaptées aux situations stressantes, etc.. On rejoint ici le travail que l'on peut effectuer sur les stratégies de coping en développant notamment celles centrées sur le problème qui semblent avoir un rôle bénéfique sur la douleur fantôme, mais aussi sur la qualité de vie, le niveau de dépression et d'anxiété.

Afin de préciser les facteurs influençant la douleur fantôme, on peut également suggérer la tenue d'un journal par le patient, où sont notées les dates, heures et circonstances de l'apparition de douleurs fantômes. La tenue d'un journal sur une longue période peut ainsi contribuer à trouver des facteurs influençant, déclenchant de ces douleurs.

Même si au premier abord, la douleur fantôme peut nous renvoyer à une certaine impuissance, les résultats offre une perspective optimiste.

En mettant en évidence l'influence de facteurs psychologiques, elle nous permet d'envisager un ensemble d'interventions visant à atténuer ou à prévenir la chronicisation de telles douleurs, ou l'apparition de dépression associée.

Cela ouvre donc la porte vers de nouvelles études afin de vérifier l'efficacité de ces interventions imaginées sur la perception douloureuse du membre fantôme.

5. BIBLIOGRAPHIE

- Bardot A., Hindermeier J. (1981). Amputations congénitales. In : Grossiord A, Held JP (Eds.), *Médecine de Rééducation*. Paris : Flammarion, 1981. 588-605
- Bouvard M. (1999). *Questionnaires et échelles d'évaluation de la personnalité*. Paris : Masson.
- Bruchon-Schweitzer M., Dantzer R. (2003). *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris : Presses universitaires de France.
- Bruchon-Schweitzer M. (2002). *Psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod.
- Bruchon-Schweitzer M., Quintard B. (2001). *Personnalité et maladies : stress, coping et ajustement*. Paris : Dunod.
- Fischer K., Handspal R. (1998). Body image and patients with amputations: does the prothesis maintain the balance?. *International journal of rehabilitation research*, 21, 355-363.
- Flor H. (2002). Phantom-limb pain : characteristics, causes, and treatment. *Lancet Neurology*, vol 1, 182-189.
- Frank R. et al. (1984). Psychological response to amputation as a function of age and time since amputation. *British journal of psychiatry*, 144, 493-497.
- Hendenrson WR., Smyth GE. (1948). Phantom limbns. *Journal of neurology, neurosurgery and psychatrica*, 11.2, 88-112.
- Hill A., Niven C.A., Knussen C. (1995). The rôle of coping in adjustment to phantom limb pain. *Pain*, 62, 79-86.
- Huse E., Preissl H. (2001). Phantom limb pain. *Lancet*, vol. 358, 1015.
- Jensen M., Edhe D., Hoffman A., Patterson D., Czerniecki J., Robinson L. (2002). Cognitions, coping and social environment predict adjustment to phantom limb pain. *Pain*, 95, 133-142.
- Katz J., Melzack R. (1990). Pain memories in phantom limbs: review d clinical observations. *Pain*, 43, 319-336.
- Kauppila T. (1998). Correlation between autonomy-behavior and current theories of neuropathic pain. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 23, 111-129.
- Lemaire C. (1998). *Membres fantômes*. Paris : Les empêcheurs de penser en rond.
- Lhermitte J. (1939). *L'image du corps*. Paris : Ed. de la nouvelle revue critique.

- Mac Namee D. (1995). Tracking phantom-limb pain. *Lancet*, vol. 345, 1502.
- Marchand S. (1998). *Le phénomène de la douleur, comprendre pour soigner*. Paris : Masson.
- Morin H. (2004). Une simple illusion visuelle peut soulager une douleur fantôme. *Le monde*, 06 janvier 2004.
- Noble D., Douglas B. (1954). Psychiatric disturbances following amputation. *American journal of psychiatry*, 110, 609-613.
- Parkes M. (1973). Factors determining the persistence of phantom pain in the amputee. *Journal of psychosomatic research*, vol.17, 97-108.
- Pasnau RO, Pfefferbaum B. (1976). Psychologic aspects of post amputation pain. *Nursing clinics of north America*, 11.4, 679-685.
- Pierquin L. (1982). Le Moignon normal et la rééducation préprothétique. In : *Appareillage des handicapés moteurs* (2^{ème} édition). Nancy : Faculté de Médecine B, Université de Nancy 1. 26-34.
- Pucher I., Kicking W., Frischenschlager O. (1999). Coping with amputation and phantom limb pain. *Journal of psychosomatic research*, vol. 46, 379-383.
- Randall L. (1945). Psychiatric reactions to amputation. *American journal orthopsychiatric association*, 128, 642-654.
- Roche J.F., Rufo M. (1994). \forall Que font-ils des jambes qu'ils coupent ? \forall , représentation de la perte chez des enfants et adolescents ayant subi une amputation. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 8, 550-554.
- Rocheleau F.(1987). L'amputation chez l'enfant : conséquences psychologiques. *Actualités psychiatriques*, 2, 91-97.
- Weil D. (1991). Traitement des états dépressifs succédant aux amputations de membre. *Nervure*, tome 4, 34-38.
- White A., Niven C. (2001). Variation in phantom limb pain : results of a diary study. *Journal of pain and symptom management*, vol. 22, 947-953.

6. ANNEXES

- **Annexe 1** : fiche de consentement remplie présentée au sujet au début de l'étude

<p style="text-align: center;"><u>FORMULAIRE DE CONSENTEMENT</u> POUR UNE PERSONNE PARTICIPANT A UNE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE</p>
--

Mademoiselle Curelli, stagiaire psychologue, m'a proposé de participer à l'étude de psychologie intitulée « Conséquences psychologiques de l'amputation et répercussions de celles-ci sur la qualité de vie et les perceptions douloureuses ».

Cette étude sera menée en relation avec monsieur Antoine, enseignant à l'université Lille-3 .

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et bien compris les informations suivantes :

Déroulement de l'étude :

Cette étude va consister pour moi en 2 étapes :

Il s'agira dans les deux cas de remplir des questionnaires concernant l'amputation en elle-même, la manière dont je fais face par rapport à celle-ci, mais également mon état psychologique actuel.

But de l'étude :

Le but de cette étude est de mieux comprendre les conséquences psychologiques de l'amputation (répercussions au niveau de l'anxiété, etc.) ; mais également les conséquences au niveau des sensations corporelles (sensations douloureuses, sensations fantôme, etc.), et au niveau de la perception de l'environnement (sentiment de contrôle ou non des évènements, soutien perçu des proches, etc.)

Cette étude est réalisée afin de permettre une meilleure prise en charge des personnes amputées, et ainsi une meilleure adaptation de celles-ci face à la situation.

Durée de l'étude :

La passation des auto-questionnaires se fera en 2 sessions d'environ 30 minutes.

Cette recherche ne présente pas en soi de bénéfice individuel direct pour les personnes qui y participent.

J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche. Le droit d'accès et de rectification prévu par la loi « Informatique et Liberté » s'exerce à tout moment auprès des responsables de l'étude. Pour toutes les informations de nature médicale, j'exercerai ce droit par l'intermédiaire d'un médecin de mon choix (article 40 de la loi 78.17 du 6 janvier 1978).

Les données recueillies demeureront strictement confidentielles. Elles ne pourront être consultées que par l'équipe de recherche.

Je peux à tout moment demander toute information complémentaire à mademoiselle Curelli, stagiaire psychologue, et à monsieur Antoine, enseignant à l'université Lille-3.

Après en avoir discuté et avoir obtenu réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche décrite ci-dessus. Je suis parfaitement conscient(e) que je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette recherche et cela quelles que soient mes raisons et sans supporter aucune responsabilité. Le fait de ne plus participer à cette recherche ne portera pas atteinte à mes relations avec les investigateurs.

Mon consentement ne décharge en rien les personnes menant la recherche de l'ensemble de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Fait à, le

L'investigateur :

Personne donnant le consentement :

Nom :

Nom, prénom :

Signature :

Signature :

➤ **Annexe 2 : questionnaires et échelles présentés ou envoyés au sujet**

Nom et prénom :

Age : ans

Sexe : M F

Vous êtes : droitier gaucher

Avant l'amputation, - quel métier exerciez-vous?

.....

- quels étaient vos loisirs ?

.....
.....
.....

Aujourd'hui, - avez-vous repris un métier ?

oui non

si oui, lequel ?

- quels sont vos loisirs ?

.....
.....
.....

1) Vous êtes amputé(e) de la jambe :

gauche droite

2) De quand date votre amputation ?

côté gauche

côté droit

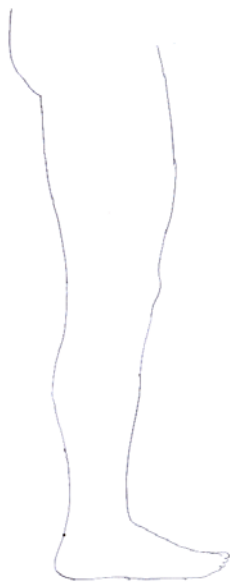
..... / /

..... / /

3) A quel niveau se situe l'amputation ? (indiquez le d'un trait)

côté gauche

côté droit



4) Quelles sont les raisons de cette amputation ?

côté gauche

côté droit

- diabète
- accident
- cancer
- problèmes vasculaires
- autres, précisez :

.....
.....

- diabète
- accident
- cancer
- problèmes vasculaires
- autres, précisez :

.....
.....

5) Bénéficiez-vous d'une prothèse?

oui non

si oui, passez à la question suivante.
si non, passez directement à la question 8.

6) Depuis combien de temps ?

7) Vous satisfait-elle?

oui non

8) Avant l'amputation, ressentiez vous des douleurs au niveau de ce membre ?

côté gauche

côté droit

oui non

oui non

Si oui, depuis combien de temps avant l'amputation ?

côté gauche

côté droit

- moins d'une semaine
- 1 à 4 semaines
- 1 à 6 mois
- de 6 mois à un an
- plus d'un an

- moins d'une semaine
- 1 à 4 semaines
- 1 à 6 mois
- de 6 mois à un an
- plus d'un an

Les questions suivantes concernent **les sensations fantômes**.

Celles-ci correspondent à des sensations non douloureuses dans la partie amputée de votre jambe. Il s'agit, par exemple, de sensations de chaud, de froid, de toucher, de mouvement etc.

9) A votre avis, ces sensations fantômes peuvent être perçues:

- par tous les amputés
- uniquement chez les amputés des membres inférieurs
- je ne sais pas

10) Avez-vous déjà ressenti de telles sensations?

côté gauche

côté droit

oui non

oui non

Si oui, passez à la question suivante.

Si non, passez directement à la question 12.

11) Quelle est la fréquence de ces sensations ?

côté gauche

côté droit

- une à plusieurs fois par an
- une à plusieurs fois par mois
- une à plusieurs fois par semaine
- une à plusieurs fois par jour
- une à plusieurs fois par heure
- toujours

- une à plusieurs fois par an
- une à plusieurs fois par mois
- une à plusieurs fois par semaine
- une à plusieurs fois par jour
- une à plusieurs fois par heure
- toujours

12) De quelle nature sont-elles ?

- sensations de mouvement
- sensations de chaleur
- sensations de froideur
- sensations de toucher
- autres, précisez :

.....
.....

13) Ces sensations vous gênent-elles?

côté gauche

côté droit

- énormément
- beaucoup
- modérément
- très peu
- pas du tout

- énormément
- beaucoup
- modérément
- très peu
- pas du tout

Les questions suivantes concernent **la douleur fantôme**.

Celle-ci correspond aux sensations intenses de la partie amputée du membre qui sont perçues comme douloureuses.

14) Avez-vous déjà ressenti de telles sensations douloureuses?

côté gauche

côté droit

oui non

oui non

Si oui, passez à la question suivante.

Si non, passez directement à la question 19.

15) Quelle est la fréquence de ces sensations ?

côté gauche

côté droit

- une à plusieurs fois par an
- une à plusieurs fois par mois
- une à plusieurs fois par la semaine
semaine
- une à plusieurs fois par jour
- une à plusieurs fois par heure
- toujours

- une à plusieurs fois par an
- une à plusieurs fois par mois
- une à plusieurs fois par la
semaine
- une à plusieurs fois par jour
- une à plusieurs fois par heure
- toujours

16) Évaluez l'intensité générale de cette douleur sur l'échelle que l'expérimentateur va vous présenter :

côté gauche

côté droit

note attribuée :

note attribuée :

17) Ces sensations vous gênent-elles?

côté gauche

côté droit

- énormément
- beaucoup
- modérément
- très peu
- pas du tout

- énormément
- beaucoup
- modérément
- très peu
- pas du tout

18) Il s'agit maintenant de préciser la nature de ces sensations douloureuses.

Vous trouverez ci-après une liste de mots utilisés par certaines personnes pour décrire une douleur. Afin de préciser la douleur que vous ressentez au niveau du membre fantôme, vous devrez, au sein de chaque classe concernée :

- dans un premier temps, *sélectionner* les meilleurs descripteurs de la douleur que vous ressentez en *cochant la première case*

- et dans un second temps, *entourez* le descripteur qui vous correspond le mieux et lui *attribuer une note* parmi les notes suivantes dans la *seconde case*

0	absent	pas du tout
1	faible	un peu
2	modéré	moyennement
3	fort	beaucoup
4	extrêmement fort	extrêmement

- A** Battements |__||__|
Pulsations |__||__|
Elancements |__||__|
En éclairs..... |__||__|
Décharges électriques |__||__|
Coups de marteau..... |__||__|
- B** Rayonnante |__||__|
Irradiante..... |__||__|
- C** Piqûre |__||__|
Coupure..... |__||__|
Pénétrante..... |__||__|
Transperçante..... |__||__|
Coups de poignard |__||__|
- D** Pincement..... |__||__|
Serrement |__||__|
Compression |__||__|
Ecrasement..... |__||__|
En étau |__||__|
Broiement..... |__||__|
- E** Tiraillement..... |__||__|
Etirement..... |__||__|
Distension |__||__|
Déchirure |__||__|
Torsion |__||__|
Arrachement..... |__||__|
Suicidaire..... |__||__|
- F** Chaleur..... |__||__|
Brûlure |__||__|
- G** Froid..... |__||__|
Glacé |__||__|
- H** Picotements |__||__|
Fourmillements |__||__|
Démangeaisons |__||__|
- I** Engourdissement..... |__||__|
Lourdeur..... |__||__|
Sourde |__||__|

- J** Fatigante |__||__|
Epuisante |__||__|
Ereintante |__||__|
- K** Nauséuse..... |__||__|
Suffocante..... |__||__|
Syncopale |__||__|
- L** Inquiétante |__||__|
Oppressante..... |__||__|
Angoissante |__||__|
- M** Harcelante..... |__||__|
Obsédante |__||__|
Cruelle |__||__|
Torturante |__||__|
Suppliciante |__||__|
- N** Gênante..... |__||__|
Désagréable |__||__|
Pénible |__||__|
Insupportable |__||__|
- O** Enervante..... |__||__|
Exaspérante |__||__|
Horripilante |__||__|
- P** Déprimante |__||__|

Les questions suivantes concernent les **sensations douloureuses** ressenties **au niveau du moignon**.

19) Avez-vous déjà ressenti de telles sensations ?

côté gauche

oui non

côté droit

oui non

Si oui, passez à la question suivante.

Si non, passez directement à la question 23.

20) Quelle est la fréquence de ces sensations ?

côté gauche

- une à plusieurs fois par an
- une à plusieurs fois par mois
- une à plusieurs fois par la semaine
semaine
- une à plusieurs fois par jour
- une à plusieurs fois par heure
- toujours

côté droit

- une à plusieurs fois par an
- une à plusieurs fois par mois
- une à plusieurs fois par la
semaine
- une à plusieurs fois par jour
- une à plusieurs fois par heure
- toujours

21) Évaluez l'intensité générale de cette douleur sur une échelle allant de 1 à 10 :

côté gauche

note attribuée :

côté droit

note attribuée :

22) Ces sensations vous gênent-elles?

côté gauche

- énormément
- beaucoup
- modérément
- très peu
- pas du tout

côté droit

- énormément
- beaucoup
- modérément
- très peu
- pas du tout

23) Comment calmez-vous la douleur quelle qu'elle soit (au niveau du moignon, du membre fantôme, etc.) ?

- en prenant des médicaments, précisez lesquels ?
- en pensant à autre chose
- en me calmant, en me relaxant
- autres, précisez :
.....
.....

	NON	PLUTOT NON	PLUTO T OUI	OUI
12. J'ai espéré qu'un miracle se produise.				
13. Je suis sorti(e) plus fort de la situation.				
14. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation.				
15. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir.				
16. Je me suis culpabilisé(e).				
17. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions.				
18. J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet du problème.				
19. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée.				
20. J'ai essayé de ne pas m'isoler.				
21. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un.				
22. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux.				
23. J'ai essayé de tout oublier.				
24. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème.				
25. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver.				
26. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude.				
27. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e).				

Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire sont données ci-dessous.
Lisez chaque proposition, puis encerclez le numéro qui correspond le mieux à ce que vous ressentez EN CE MOMENT.

	pas du tout	un peu	assez	tout à fait
1. je me sens calme.....	0	1	2	3
2. je me sens en sécurité sans inquiétude, en sûreté.....	0	1	2	3
3. je suis tendu(e), crispé(e).....	0	1	2	3
4. je me sens surmené(e).....	0	1	2	3
5. je me sens tranquille, bien dans ma peau.....	0	1	2	3
6. je me sens ému(e), bouleversé(e), contrarié(e).....	0	1	2	3
7. l'idée de malheurs éventuels me tracasse en ce moment.....	0	1	2	3
8. je me sens content(e).....	0	1	2	3
9. je me sens effrayé(e).....	0	1	2	3
10. je me sens à l'aise.....	0	1	2	3
11. je sens que j'ai confiance en moi.....	0	1	2	3
12. je me sens nerveux(se), irritable.....	0	1	2	3
13. j'ai la frousse, la trouille (j'ai peur).....	0	1	2	3
14. je me sens indécis(e).....	0	1	2	3
15. je suis décontracté(e), détendu(e).....	0	1	2	3
16. je suis satisfait(e).....	0	1	2	3
17. je suis inquiet(e), soucieux(se).....	0	1	2	3
18. je ne sais plus où j'en suis, je me sens déconcerté(e), dérouté(e).....	0	1	2	3
19. je me sens solide, posé(e), pondéré(e), réfléchi(e).....	0	1	2	3
20. je me sens de bonne humeur, aimable.....	0	1	2	3

Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire

sont données ci-dessous.

Lisez chaque proposition, puis encerclez le numéro qui correspond le mieux à ce que vous ressentez HABITUELLEMENT.

	presque jamais	parfois	souvent	presque toujours
21. je me sens de bonne humeur.....	1	2	3	4
22. je me sens nerveux(se), agité(e).....	1	2	3	4
23. je me sens content(e) de moi.....	1	2	3	4
24. je voudrais être aussi heureux que les autres semblent l'être.....	1	2	3	4
25. j'ai un sentiment d'échec.....	1	2	3	4
26. je me sens reposé(e).....	1	2	3	4
27. j'ai tout mon sang froid.....	1	2	3	4
28. j'ai l'impression que les difficultés s'accroissent à tel point que je ne peux plus les surmonter.....	1	2	3	4
29. je m'inquiète à propos de choses sans importance.....	1	2	3	4
30. je suis heureux(se).....	1	2	3	4
31. j'ai des pensées qui me perturbent.....	1	2	3	4
32. je manque de confiance en moi.....	1	2	3	4
33. je me sens en sécurité, sans inquiétude, en sûreté.....	1	2	3	4
34. je prend facilement des décisions.....	1	2	3	4
35. je me sens incompetent(e), pas à la hauteur.....	1	2	3	4
36. je suis satisfait(e).....	1	2	3	4
37. des idées sans importance trottant dans la tête me dérangent.....	1	2	3	4

38. je prends les déceptions tellement à cœur que je les oublie difficilement.....

presque jamais	parfois	souvent	presque toujours
1	2	3	4
1	2	3	4

39. je suis une personne, posé(e), solide, stable.....

40. je deviens tendu(e) et agité(e) quand je réfléchis à mes soucis.....

INSTRUCTIONS :

Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien.

Chaque question est en *deux parties* :

Dans un premier temps, énumérez toutes les personnes (à l'exception de vous-même) sur qui vous pouvez compter pour un aide ou un soutien dans la situation décrite. Donnez les initiales de la personnes et le lien qui vous avez avec elle (voir exemple). A chaque numéro doit correspondre une seule personne.

Dans un second temps, entourez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu.

Si pour une question, vous ne recevez pas de soutien, utilisez la réponse « aucune personne », mais évaluez tout de suite votre degré de satisfaction.

Ne citez pas plus de neuf personnes par question.

S'il vous plait, répondez de votre mieux à toutes les questions.

EXEMPLE :

A qui pouvez-vous confier des informations qui vous perturbent, vous préoccupent ?

aucune personne	1) NR (ami)	4)	7)
	2) DF (épouse)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est le degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1	2	3	4	5	6
très	insatisfaisant	plutôt	plutôt	satisfaisant	très
insatisfaisant		insatisfaisant	satisfaisant		satisfaisant

1 / quelles sont les personnes disponibles sur qui vous pouvez réellement compter quand vous avez besoin d'aide ?

aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est le degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1	2	3	4	5	6
très	insatisfaisant	plutôt	plutôt	satisfaisant	très
insatisfaisant		insatisfaisant	satisfaisant		satisfaisant

2 / sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir plus détendu(e) lorsque vous êtes sous pression ou crispé(e) ?

aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est le degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1	2	3	4	5	6
très	insatisfaisant	plutôt	plutôt	satisfaisant	très
insatisfaisant		insatisfaisant	satisfaisant		satisfaisant

3 / qui vous accepte tel que vous êtes, c'est-à-dire, avec vos bons et vos mauvais côtés ?

aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est le degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1	2	3	4	5	6
très	insatisfaisant	plutôt	plutôt	satisfaisant	très
insatisfaisant		insatisfaisant	satisfaisant		satisfaisant

4 / sur qui pouvez-vous réellement compter pour s'occuper de vous quoiqu'il arrive ?

aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est le degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1	2	3	4	5	6
très	insatisfaisant	plutôt	plutôt	satisfaisant	très
insatisfaisant		insatisfaisant	satisfaisant		satisfaisant

5 / sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir mieux quand il vous arrive de broyer du noir ?

aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est le degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1	2	3	4	5	6
très	insatisfaisant	plutôt	plutôt	satisfaisant	très
insatisfaisant		insatisfaisant	satisfaisant		satisfaisant

6 / sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous consoler quand vous êtes bouleversé(e) ?

aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est le degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1	2	3	4	5	6
très	insatisfaisant	plutôt	plutôt	satisfaisant	très
insatisfaisant		insatisfaisant	satisfaisant		satisfaisant

Le but des questions suivantes est de connaître vos opinions personnelles face à différentes situations qui se passent dans votre vie. Pour chaque phrase, veuillez dire à quel degré vous êtes en accord ou en désaccord avec l'énoncé en *encerclant* le degré qui correspond à votre opinion.

Assurez-vous de répondre selon ce que vous pensez qu'il se passe réellement plutôt que selon ce que vous aimeriez qu'il se passe idéalement. S'il vous plaît, donnez une réponse pour chaque énoncé même si vous n'êtes pas tout à fait sûr(e).

1) Lorsque ce n'est pas moi qui mène la situation, c'est généralement car je n'ai pas toute la compétence requise.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
-----------------------------	------------------------	----------------------------	------------------------	--------------------	-------------------------

2) En grande partie, ma vie est contrôlée par des événements qui arrivent par hasard.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
-----------------------------	------------------------	----------------------------	------------------------	--------------------	-------------------------

3) Il me semble que ce qui m'arrive dans la vie est surtout déterminé par des gens qui ont du pouvoir.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
-----------------------------	------------------------	----------------------------	------------------------	--------------------	-------------------------

4) Que je sois impliqué(e) ou non dans un accident d'automobile dépend surtout de ce que je suis un mauvais ou un bon conducteur.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
-----------------------------	------------------------	----------------------------	------------------------	--------------------	-------------------------

5) Le fait que mes projets se réalisent ou pas dépend essentiellement de moi.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
-----------------------------	------------------------	----------------------------	------------------------	--------------------	-------------------------

6) Il arrive qu'il n'y ait aucun moyen de protéger mes intérêts personnels contre la malchance.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

7) Lorsque j'obtiens ce que je désire, c'est généralement parce que j'ai de la chance.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

8) Quelle que soit ma compétence, le seul moyen que l'on me confie des responsabilités importantes, est de faire appel à ceux qui détiennent le pouvoir de décision.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

9) C'est essentiellement le fait que je sois aimable ou pas qui détermine si je suis estimé(e) par les autres.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

10) J'ai souvent constaté dans ma vie que ce qui doit m'arriver va m'arriver.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

11) Ma vie est surtout contrôlée par des personnes qui ont le pouvoir.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

12) Que je sois impliqué(e) ou non dans un accident d'automobile est surtout une question de chance ou de malchance.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

13) Il est presque impossible à des gens comme moi de protéger leurs intérêts lorsque ces derniers sont en opposition avec ceux de groupes puissants de la société.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

14) Il n'est pas toujours sage, en ce qui me concerne, de faire des projets trop longtemps à l'avance parce que souvent, c'est plutôt le hasard qui décide du cours des événements.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

15) Pour avoir ce que je veux, il me faut plaire à ceux qui sont au-dessus de moi.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

16) Lorsque c'est moi plutôt qu'un autre qui mène la situation, c'est parce que j'ai eu la chance de me trouver au bon endroit, au moment propice

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

17) S'il arrivait que, dans un milieu, des personnes qui ont de l'influence sur les autres décident qu'elles ne m'aiment pas, je ne serais probablement pas très estimé(e) dans ce milieu.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

18) Les choses qui m'arrivent dans la vie arrivent généralement parce que j'en ai décidé ainsi.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

19) Ce qui fait que je parviens ou pas à défendre mes intérêts dépend essentiellement des actions que j'entreprends.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

20) Que je sois impliqué(e) ou non dans un accident d'automobile dépend surtout des autres conducteurs sur ma route.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

21) Le fait que j'obtienne ou non ce que je désire dépend essentiellement des efforts que je fait pour l'avoir.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

22) Afin que mes projets puissent se réaliser, je m'assure qu'ils cadrent avec les désirs des gens qui exercent un certain pouvoir sur moi.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

23) Ce sont mes propres actions qui déterminent ce qui m'arrive d'agréable et de désagréable dans la vie.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

24) C'est surtout le destin qui fait de moi une personne estimé(e) ou non par l'ensemble des gens.

tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord
--------------------------	---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

INSTRUCTIONS :

Les questions suivantes comportent plusieurs séries de quatre propositions. Pour chaque série, lisez les quatre propositions puis choisissez celle qui décrit le mieux votre état actuel. Entourez le numéro qui correspond à la proposition choisie.

Si, dans une série, plusieurs propositions vous paraissent convenir, entourez les numéros correspondants.

- A**
- 0 je ne me sens pas triste.
 - 1 je me sens cafardeux(se) ou triste.
 - 2 je me sens tout le temps cafardeux(se) ou triste, et je n'arrive pas à en sortir.
 - 3 je suis si triste et si malheureux(se) que je ne peux pas le supporter.
- B**
- 0 je ne suis pas particulièrement découragé(e) ni pessimiste au sujet de l'avenir.
 - 1 j'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir.
 - 2 Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer.
 - 3 je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir et que la situation ne peut s'améliorer.
- C**
- 0 je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie.
 - 1 j'ai l'impression que j'ai échoué dans ma vie plus que la plupart des gens.
 - 2 quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs.
 - 3 j'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie personnelle (dans mes relations avec mes parents, mon mari, ma femme, mes enfants).
- D**
- 0 je ne me sens pas particulièrement insatisfait(e).
 - 1 je ne sais pas profiter agréablement des circonstances.
 - 2 je ne tire aucune satisfaction de quoi que ce soit.
 - 3 je suis mécontent(e) de tout.
- E**
- 0 je ne me sens pas coupable.
 - 1 je me sens mauvais(e) ou indigne une bonne partie du temps.
 - 2 je me sens coupable.
 - 3 je me juge mauvais(e), et j'ai l'impression que je ne vauds rien.
- F**
- 0 je ne suis pas déçu(e) par moi-même.
 - 1 je suis déçu(e) par moi-même.
 - 2 je me dégoûte moi-même.
 - 3 je me hais.

- G** 0 je ne pense pas à me faire du mal.
1 je pense que la mort me libérerait.
2 j'ai des plans précis pour me suicider.
3 si je le pouvais, je me tuerais.
- H** 0 je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens.
1 maintenant je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois.
2 j'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux autres gens et j'ai peu de sentiments pour eux.
3 j'ai perdu tout intérêt pour les autres, et ils m'indiffèrent totalement.
- I** 0 je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume.
1 j'essaie de ne pas avoir à prendre de décision.
2 j'ai de grandes difficultés à prendre des décisions.
3 je suis incapable de prendre la moindre décision.
- J** 0 je n'ai pas le sentiment d'être plus laid(e) qu'avant
1 j'ai peur de paraître vieux (vieille) ou disgracieux(se).
2 j'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique qui me fait paraître disgracieux(se).
3 j'ai l'impression d'être laid(e) et repoussant(e).
- K** 0 je travaille aussi facilement qu'auparavant.
1 il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose.
2 il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit.
3 je suis incapable de faire le moindre travail.
- L** 0 je ne suis pas plus fatigué(e) que d'habitude.
1 je suis fatigué(e) plus facilement que d'habitude.
2 faire quoi que ce soit me fatigue.
3 je suis incapable de faire le moindre travail.
- M** 0 mon appétit est toujours aussi bon.
1 mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude.
2 mon appétit est beaucoup moins bon maintenant.
3 je n'ai plus du tout d'appétit.

CONSIGNES :

Diverses questions vont vous être posées ci-après. Elles concernent vos sensations et pensées pendant le mois qui vient de s'écouler. A chaque fois, nous vous demandons d'indiquer comment vous vous êtes senti(e) le mois dernier.

Bien que certaines questions soient proches, il y a des différences entre elles, et chacune doit être considérée comme une question indépendante des autres.

La meilleure façon de procéder est de répondre assez rapidement. N'essayez pas de compter le nombre de fois où vous vous êtes senti(e) de telle ou telle façon, mais *indiquer plutôt la réponse qui vous paraît la plus proche de la réalité parmi les cinq choix proposés* :

- 1 : Jamais
- 2 : Presque jamais (rarement)
- 3 : Parfois
- 4 : Assez souvent
- 5 : Très souvent

Mettre une croix dans la case correspondant à votre réponse.

Au cours du dernier mois, combien de fois...	JAMAIS 1	PRESQUE JAMAIS 2	PARFOIS 3	ASSEZ SOUVENT 4	SOUVENT 5
1 ...avez-vous été dérangé(e) par un événement inattendu ?					
2 ...vous a-t-il semblé difficile de contrôler les choses importantes de votre vie ?					
3 ...vous êtes vous senti(e) nerveux (nerveuse) et stressé(e) ?					

	JAMAIS 1	PRESQUE JAMAIS 2	PARFOIS 3	ASSEZ SOUVENT 4	SOUVENT 5
4 ...avez-vous affronté avec succès les petits problèmes et ennuis quotidiens ?					
5 ...avez-vous senti que vous faisiez face efficacement aux changements importants qui survenaient dans votre vie ?					
6 ...vous êtes vous senti(e) confiant(e) dans vos capacités à prendre en main vos problèmes personnels ?					
7 ...avez-vous senti que les choses allaient comme vous le vouliez ?					
8 ...avez vous pensé que vous ne pouviez pas assumer toute les choses que vous deviez faire ?					
9 ...avez-vous été capable de maîtriser votre énervement ?					
10 ...avez-vous senti que vous dominiez la situation ?					
11 ...vous êtes vous senti (e) irrité(e) parce que les événements échapper à votre contrôle ?					
12 ...vous êtes vous surpris(e) à penser à des choses que vous deviez mener à bien ?					
13 ...avez-vous été capable de contrôler la façon dont vous passiez votre temps ?					

14 ...avez-vous trouvé que les difficultés s'accumulaient à un tel point que vous ne pouviez les contrôler ?					
--	--	--	--	--	--

Le but des questions suivantes est de connaître votre adaptation à la vie quotidienne, votre qualité de vie .

Pour chaque phrase, veuillez dire à quel degré les affirmations sont caractéristiques ou descriptives de votre comportement en *entourant* le degré qui correspond à votre opinion sur une échelle en cinq points.

- 1) je me déplace autant que je le veux dans mon logement (chaise roulante, autres appareils ou ressources pouvant être utilisés).

I-----I-----I-----I-----I
pas du tout tout à fait

- 2) Je me déplace autant que je le veux dans mon quartier (chaise roulante, autres appareils ou ressources pouvant être utilisées).

I-----I-----I-----I-----I
pas du tout tout à fait

- 3) Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire (chaise roulante, autres appareils ou ressources pouvant être utilisés).

I-----I-----I-----I-----I
pas du tout tout à fait

- 4) Je suis satisfait de la façon avec laquelle mes soins personnels (s'habiller, s'alimenter, se laver, aller aux toilettes, etc.) sont accomplis (équipements adaptés, aide ou surveillance pouvant être utilisés).

I-----I-----I-----I-----I
pas du tout tout à fait

- 5) La plupart de mes journées sont consacrées à une activité ou à un travail qui m'est nécessaire ou important : emploi, travail, domestique, bénévolat, études (équipements adaptés, aide ou surveillance pouvant être utilisés).

I-----I-----I-----I-----I
pas du tout tout à fait

- 6) Je participe à des activités récréatives (passe-temps, sports, artisanat, lectures, télévision, jeux, ordinateur, etc.) comme je le souhaite (équipements adaptés, aide ou surveillance pouvant être utilisés).

I-----I-----I-----I-----I
pas du tout tout à fait

- 7) Je participe à des activités sociales avec la famille, les amis, ou des relations/camarades de travail comme je le souhaite (équipements adaptés, aide ou surveillance pouvant être utilisés).

I-----I-----I-----I-----I
pas du tout tout à fait

- 8) Dans le milieu familial, je tiens un rôle qui correspond à mes besoins et à ceux et à ceux des membres de ma famille (personnes avec qui vous habitez, ou parents avec qui vous n'habitez pas, mais que vous voyez de façon régulière).

I-----I-----I-----I-----I
pas du tout tout à fait

- 9) En général, je suis à l'aise dans mes relations personnels.

I-----I-----I-----I-----I
pas du tout tout à fait

- 10) En général, je suis à l'aise quand je suis en compagnie des autres.

I-----I-----I-----I-----I
pas du tout tout à fait

- 11) Je sens que je peux faire face aux difficultés de la vie quand elles surviennent.

I-----I-----I-----I-----I
pas du tout tout à fait

➤ **Annexe 3 : entretien de monsieur RB**

Monsieur RB, âgé de 24 ans, est rencontré dans un centre de rééducation.

Il a subi une amputation fémorale il y a 15 jours au moment de l'entretien, et ce suite à un accident de moto.

Avant l'amputation, monsieur RB était éducateur en formation dans un foyer. Il avait de nombreux loisirs et pratiquait beaucoup de sport dont la moto en compétition.

Il habitait avec son amie dans un appartement au 4^{ème} étage, sans ascenseur.

Il a été victime d'un accident de moto, une personne en voiture l'a renversé. Il a été conscient du début à la fin (il me racontent l'accident, les secours qui arrivent, etc.).

A l'hôpital, des médecins lui ont rapidement annoncé qu'ils allaient tout faire pour essayer de garder sa jambe, mais que cela risquait tout de même d'être difficile étant donné l'état de celle-ci.

Monsieur RB semble s'être rendu compte tout à coup de l'amputation. Il s'est réveillé une nuit à l'hôpital et s'est mis soudain à pleurer. Il pleurait pour plusieurs raisons. Tout d'abord, parce qu'il pensait à son amie qu'il devait emmener au restaurant dans la semaine, et ensuite parce qu'il réalisait que sa passion de faire de la moto en compétition n'était plus envisageable (« je me suis dit que tout ça était fini »).

Maintenant, Monsieur RB dit qu'il le vit bien, il considère ce qui lui arrive comme une seconde naissance, : il doit réapprendre à marcher, à courir, etc.. L'amputation n'est plus considérée comme un problème, il vit ça différemment qu'au début.

Le regard des autres ne le dérange pas. Il n'y perçoit rien de désagréable.

Concernant son retour au domicile, monsieur RB est en train de s'en occuper. Il est actuellement en recherche, avec l'aide d'amis, d'un nouveau logement adapté à sa nouvelle situation.

