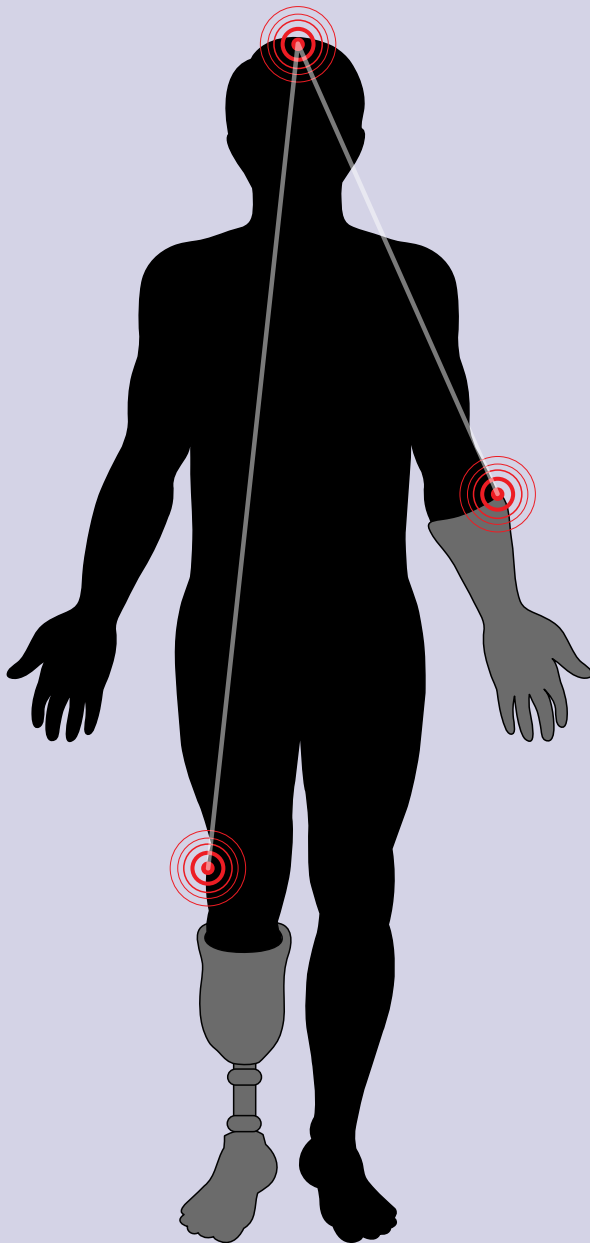




Les Amputés de guerre

# Douleur et membre fantôme



*Douleur et membre fantôme* est une publication des Amputés de guerre. Les opinions formulées dans cette publication sont celles des auteurs et ne sont pas nécessairement celles de l'association. L'Association des Amputés de guerre est un organisme de bienfaisance enregistré, financé par les dons faits au Service des plaques porte-clés. Elle ne reçoit aucune subvention gouvernementale.  
Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 13196 9628 RR0001.

Pour toute question, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

***Les Amputés de guerre***

Tél. : 1 877 622-2472  
Télec. : 1 855 860-5595

info@amputesdeguerre.ca  
amputesdeguerre.ca

© 2015 Les Amputés de guerre

# Table des matières

La douleur au membre fantôme :	
Pourquoi les personnes amputées la ressentent-elles? . . . . .	1
Douleur au membre fantôme : Survol . . . . .	3
Douleurs au membre fantôme types . . . . .	8
La douleur chez les personnes amputées . . . . .	9
Théories actuelles et traitements en relation avec la douleur au membre fantôme . .	15
Prothèses, douleur et séquelles de l'amputation du point de vue de la personne amputée . . . . .	20
Guide sur la douleur chronique . . . . .	23
Syndrome de la douleur chez l'amputé . . . . .	26
Raisons pour lesquelles un membre disparu depuis longtemps fait encore mal. . . .	28
Quelques conseils . . . . .	30
Farabloc . . . . .	32



# ***La douleur au membre fantôme : Pourquoi les personnes amputées la ressentent-elles?***

La douleur au membre fantôme existe depuis aussi longtemps qu'il y a des personnes amputées. Même si cette douleur est produite par le cerveau, elle n'est pas imaginaire. Elle est très réelle! La douleur au membre fantôme est aussi réelle que celle ressentie lorsque vous recevez un coup de marteau sur le pouce.

## ***Quelles recherches ont été faites pour expliquer la nature et la cause de la douleur au membre fantôme?***

Beaucoup de recherches ont été faites pour tenter de déterminer comment la douleur peut être éprouvée dans un membre qui n'est plus là.

Les théories de la « douleur mémoire » et de la « porte de contrôle de la douleur » font partie des explications possibles qui vous sont présentées dans cette brochure. Aucune douleur ne serait possible si le cerveau n'interprétait pas des signaux reçus de diverses parties du corps via la colonne vertébrale. La douleur est un mécanisme de sécurité naturel qui permet de limiter les blessures corporelles. Mais comment un message de douleur peut-il être envoyé par une partie du corps qui n'existe plus? Les théories actuelles indiquent l'existence d'une image-mémoire de l'ensemble du corps dans le cerveau. Même lorsqu'une partie du corps n'existe plus, cette image-mémoire demeure inchangée.

## ***Quels sont les traitements offerts?***

Vous trouverez dans cette brochure des renseignements sur les méthodes utilisées actuellement pour soulager la douleur ainsi que sur les théories qui s'y rattachent. Parfois, il se peut que des méthodes simples arrivent à soulager votre douleur, par exemple la chaleur, ou encore les bains froids et chauds ou tièdes. Il est important de garder à l'esprit qu'un traitement qui fonctionne pour une personne ne fonctionnera pas nécessairement pour une autre personne. Nous vous recommandons donc d'essayer différentes stratégies afin de trouver ce qui fonctionne pour vous. Vous voudrez aussi peut-être consulter votre médecin ou un spécialiste des douleurs chroniques, particulièrement si la douleur ressentie est intense et fréquente.

L'Association des Amputés de guerre a compilé les informations contenues dans cette brochure à partir de diverses sources afin d'aider les personnes amputées à comprendre et à apprivoiser la douleur au membre fantôme, un phénomène qui a été mal compris et souvent ignoré par les autres.



# Douleur au membre fantôme : Survol

La **douleur au membre fantôme** est ressentie lorsque le cerveau envoie des messages de douleur à un membre qui n'est pas là. Les douleurs au membre fantôme peuvent varier en genre et en intensité. Une douleur bénigne, par exemple, peut être ressentie comme une sensation de piqûre aiguë et intermittente qui cause une réaction de sursaut. Une douleur plus sévère peut donner l'impression à la personne amputée que le membre manquant est broyé. Les douleurs au membre fantôme diminuent souvent en fréquence et en intensité au fil du temps. Toutefois, pour un petit nombre de personnes, les douleurs au membre fantôme peuvent devenir chroniques et débilitantes en raison de leur fréquence et de leur intensité.

La **sensation fantôme** consiste en l'impression que le membre amputé est encore présent. Cette sensation, qui s'exprime typiquement par de légers picotements, diminue en général avec le temps.

Vous trouverez dans cette section de *Douleur et membre fantôme* quelques-unes des méthodes auxquelles ont eu recours des personnes amputées souffrant de douleurs au membre fantôme. Il est important de garder à l'esprit, tout au long de la lecture, que ces méthodes ne sont pas nécessairement efficaces pour tous les amputés.

Les façons de soulager les douleurs au membre fantôme décrites ici proviennent de nombreuses sources et quelques-unes sont anecdotiques. Le but de cet article est uniquement de fournir des renseignements sur certaines des méthodes connues. Vous devriez discuter de votre plan de traitement de la douleur avec votre médecin ou votre équipe médicale.

*L'Association des Amputés de guerre n'est aucunement responsable de l'interprétation et de l'usage subséquent de l'information contenue dans cet article.*

## **Techniques pour traiter la douleur au membre fantôme (en ordre alphabétique)**

### **Acupression**

L'acupression est un art thérapeutique d'origine chinoise pratiqué depuis des milliers d'années afin de traiter divers types d'affections, dont la douleur chronique. Elle est basée sur le concept que l'énergie circule à travers le corps par des voies appelées méridiens, et que des blocages dans cette circulation d'énergie peuvent mener à de l'inconfort et même à des maladies. La circulation d'énergie est stimulée par des pressions appliquées sur les points d'acupuncture du corps.

### **Acupuncture**

Basée sur les mêmes principes que l'acupression, l'acupuncture consiste en l'insertion d'aiguilles très fines en des points précis de la peau. Les aiguilles sont ensuite tournées pendant quelques minutes ou traversées d'un faible courant électrique. On ne comprend pas exactement comment fonctionne l'acupuncture – la médecine traditionnelle chinoise affirme que l'énergie du Qi, ou force vitale, circule dans le corps alors que la médecine occidentale soutient que cette méthode stimule la production par le corps d'analgésiques naturels appelés endorphines.

### **Anesthésiques**

#### **Anesthésie épidurale préopératoire**

Lorsqu'une amputation chirurgicale doit être pratiquée en raison d'un trauma ou d'une maladie, la personne éprouve souvent de la douleur avant même le début de la chirurgie. On pense que cette douleur s'imprime dans le cerveau et crée des « sentiers de la douleur » qui seraient à l'origine des douleurs au membre fantôme ressenties après une amputation. Une anesthésie épidurale (injection d'une solution anesthésique

dans la colonne vertébrale) pratiquée habituellement 72 heures avant la chirurgie permet de bloquer le message de douleur avant qu'il n'atteigne le cerveau et ne crée un « sentier de la douleur ». On rapporte que des gens ayant subi une anesthésie épidurale avant l'amputation ont éprouvé moins de douleur en période postopératoire et que les douleurs au membre fantôme étaient moins fréquentes et de plus faible intensité. On pense aussi que ce type d'anesthésie réduit la douleur en bloquant les messages de douleur associés à la chirurgie, lesquels s'impriment dans le cerveau même si le patient est inconscient.

### **Anesthésie locale postopératoire**

**Exemples : lidocaïne, marcaïne, novocaïne, pontocaïne, xylocaïne**

L'anesthésie locale agit sur les cellules nerveuses en les rendant incapables de transmettre des messages de douleur pendant une courte période de temps. Il peut s'agir d'une anesthésie rachidienne (une petite aiguille insérée dans la colonne vertébrale, dans le bas du dos), d'une anesthésie épidurale (une petite aiguille et un cathéter insérés dans la colonne vertébrale, dans le bas ou le milieu du dos) ou encore d'une anesthésie locale. On peut aussi pratiquer des blocages nerveux. Ces anesthésies peuvent être utilisées pour soulager des points réflexogènes et réduire la douleur au membre résiduel.

### ***Bas de compression***

Les bandages et les bas de compression exercent une pression bien répartie sur le membre résiduel, ce qui peut réduire ou soulager les douleurs au membre fantôme.

### ***Chaleur***

On rapporte que la chaleur contribue à apaiser les douleurs occasionnelles ressenties au membre fantôme. Voici quelques moyens à votre disposition : appliquer un coussin chauffant, prendre des bains chauds ou encore envelopper le membre résiduel d'un tissu doux et chaud pour activer la circulation. Il existe aussi des onguents et des gels qui produisent de la chaleur, comme Rub A535 ou Tiger Balm. Des formes plus avancées de thérapie peuvent être entreprises sous la supervision d'un professionnel de la santé.

Pour soulager la douleur, certaines personnes amputées appliquent alternativement de la chaleur et du froid.

(Voir aussi la rubrique Froid.)

### ***Chiropratique***

Certaines personnes amputées se tournent vers la chiropratique, terme signifiant « traitement par les mains ». La chiropratique n'a pas recours à la médication ni à la chirurgie, mais se concentre plutôt sur le rôle de la colonne vertébrale en relation avec l'ensemble du corps. Les docteurs en chiropratique, ou chiropraticiens, se spécialisent dans la compréhension et le traitement des diverses parties de la colonne vertébrale : les os (vertèbres), les muscles et les nerfs. Une vertèbre déplacée peut engendrer un déséquilibre qui affecte le système nerveux. Les autres jointures peuvent alors être soumises à une pression indue, causant de la douleur. Grâce à des ajustements manuels ou à des manipulations de la colonne vertébrale, le chiropraticien travaille à corriger les désalignements de la colonne afin d'alléger la douleur.

### ***Désensibilisation***

Les nerfs du membre résiduel peuvent être très sensibles, surtout tout de suite après l'amputation. Non seulement la désensibilisation réduit la sensibilité des nerfs, mais elle peut aussi réduire la douleur et les malaises. Frotter le membre résiduel avec une pièce de tissu éponge, le tapoter ou le masser doucement avec la main ou un vibreur sont tous des gestes qui contribuent à désensibiliser les nerfs.

(Voir aussi la rubrique Massage.)

### ***Électrostimulation***

Une théorie visant à expliquer les douleurs au membre fantôme avance que ces dernières surviennent pour la raison suivante : après une amputation, les nerfs composant le membre résiduel ne reçoivent plus les stimulus autrefois générés par le membre qui maintenant est manquant. Il existe des traitements électriques permettant de soulager ces douleurs tels que la neurostimulation transcutanée (TENS : transcutaneous electrical nerve stimulation) et la thérapie électrique à micro-courant (MET) à l'aide du système Alpha-Stim 100. Ces derniers consistent en l'émission d'un courant de faible intensité à basse fréquence d'oscillation qui stimule les nerfs et soulage



la douleur. Selon l'intensité de la douleur, l'appareil qui fonctionne à pile peut être utilisé de 10 à 20 minutes, et même plus longtemps (un professionnel de la santé pourra vous indiquer comment l'utiliser et combien de temps). Puisque la neurostimulation transcutanée peut causer de l'arythmie, elle ne devrait pas être prescrite à des personnes cardiaques. De même, les personnes ayant un stimulateur cardiaque ne devraient pas utiliser ces appareils.

### **Exercice**

L'activité physique améliore la circulation et stimule la production d'endorphines (substances analgésiques produites naturellement dans le cerveau). De nombreuses personnes amputées estiment que l'exercice physique, modéré et fréquent, contribue à réduire les douleurs au membre fantôme. Fléchir et détendre les muscles du membre résiduel sont des exercices bénéfiques pour certaines personnes amputées.

### **Farabloc**

Farabloc est un tissu composé de fils d'acier extrêmement fins dont l'apparence et la texture ressemblent à celles du lin. Ses fabricants affirment que Farabloc protège les terminaisons nerveuses endommagées grâce à son effet de blindage contre les ions et le magnétisme. Il stimule la circulation sanguine et produit une agréable sensation de chaleur. Farabloc peut être coupé, cousu, lavé et repassé comme tout autre tissu. Il est offert sous forme de couvertures de différents formats. Les personnes amputées peuvent se procurer des bonnets et des gaines faits de Farabloc, ou le tissu peut être incorporé directement dans l'emboîture de leur membre artificiel.

### **Froid**

Appliquer du froid sur le membre résiduel peut aider à alléger les malaises associés aux douleurs au membre fantôme et aux spasmes musculaires. On peut le faire de plusieurs façons : compresses froides, bouillottes remplies de glace ou bains d'eau froide. Il existe aussi des crèmes et des gels rafraîchissants. Biofreeze, par exemple, est un gel analgésique qui contient des extraits de chêne vert. Il procure une sensation de fraîcheur qui peut durer plusieurs heures. Un autre gel, Glengalgesic Blue, est un analgésique topique qui soulage rapidement et temporairement les douleurs

musculaires. Il contient du menthol, de l'alcool et du camphre.

(Voir aussi la rubrique Chaleur.)

### **LaKOTA**

LaKOTA est une ligne de produits faits à base de plantes en vente libre dans les pharmacies. Il s'agit d'un analgésique naturel élaboré pour soulager les douleurs arthritiques et d'autres formes de douleurs aux jointures et aux muscles. Certaines personnes amputées affirment que ce produit peut aussi soulager les douleurs au membre fantôme. LaKOTA est offert sous forme de crème à appliquer sur la peau ou de gélule à prendre par voie orale.

### **Magnétothérapie**

Les aimants sont utilisés pour traiter de nombreux problèmes de santé, dont les douleurs au membre fantôme. La magnétothérapie consiste à appliquer des aimants sur le corps dans le but d'alléger la douleur et d'accélérer le processus de guérison. Il a été démontré que l'utilisation de champs électromagnétiques affecte la perméabilité des cellules et permet une meilleure alimentation en oxygène de ces dernières. Cela contribue à une meilleure absorption des nutriments, à augmenter la circulation sanguine, à éliminer les déchets, à réduire l'inflammation, à atténuer la douleur et à activer le processus de guérison. Les aimants sont généralement insérés dans des bracelets, des ceintures ou des bandes de tissu et existent dans diverses tailles et forces. Plusieurs compagnies, telles que Nikken et Bioflow, offrent ces produits.

*Il est fortement conseillé de consulter votre médecin avant d'essayer la magnétothérapie pour vous assurer que cette méthode constitue un bon choix pour vous.*

### **Massage**

Masser le membre résiduel est une bonne façon d'activer le flux sanguin et la circulation en plus de soulager des malaises. Le massage contribue aussi à réduire l'enflure et à relaxer les muscles tendus, lesquels peuvent être douloureux.

### **Massage craniosacral**

Ce type de thérapie, qui se fonde sur l'étude des désalignements des os et des jointures liés à la tête, est pratiquée dans différentes cultures depuis des milliers

d'années. Il s'agit d'un toucher thérapeutique auquel on ajoute parfois des techniques de méditation et de visualisation. Un thérapeute qui traite les douleurs au membre fantôme peut « masser » le membre manquant, en plus d'en encourager la visualisation par le patient afin d'aider la personne amputée à se libérer de tout sentiment de chagrin, de perte ou de colère relativement à celui-ci.

## **Médication**

La médication représente un traitement efficace contre la douleur (particulièrement la douleur chronique). Cependant, de nombreuses personnes amputées préfèrent d'abord essayer d'autres méthodes. Il est important pour ces personnes de connaître les effets secondaires possibles des médicaments sans ordonnance et avec ordonnance, y compris les conséquences de leur usage à long terme.

### **Anti-inflammatoires**

**Exemples :** acétaminophène (Tylenol), aspirine, ibuprofène (Advil, Motrin)

Les anti-inflammatoires peuvent contribuer à réduire l'enflure et à atténuer les douleurs de faible et de moyenne intensité. Ils ne causent pas de dépendance et peuvent être efficaces pour combattre des douleurs occasionnelles au membre fantôme. Une personne amputée nous rapporte qu'elle utilise Tylenol pour les douleurs arthritiques afin de soulager ses douleurs au membre fantôme.

### **Antidépresseurs**

**Exemples :** Amitriptyline, Effexor, Elavil, Pamelor, Paxil, Prozac, Zoloft

Bien qu'ils soient conçus pour traiter la dépression, beaucoup d'antidépresseurs se sont avérés efficaces dans le traitement de douleurs chroniques, incluant les douleurs au membre fantôme. Ces médicaments agissent sur le cerveau afin d'empêcher ou d'augmenter la production de certaines substances chimiques visant à régulariser les fonctions de ce dernier.

### **Anticonvulsivants ou antiépileptiques**

**Exemples :** Neurontin, Tegretol

Ces médicaments se sont avérés efficaces dans le traitement des douleurs au membre fantôme. Ils agissent directement sur les nerfs, à la fois du

cerveau et du membre résiduel, afin d'altérer la neurotransmission. Ils ont donc un effet calmant sur les nerfs du membre résiduel, devenus hyperactifs à la suite de l'amputation. Ces médicaments sont prescrits en petites doses, que l'on augmente graduellement jusqu'à ce que la douleur disparaisse. Dès lors, il est très important de réduire graduellement la dose avant de cesser de prendre le médicament.

## **Narcotiques**

**Exemples :** codéine, Démérol, morphine, Percodan, Percocet

Les narcotiques reproduisent l'action des substances chimiques libérées par le cerveau en réaction à la douleur. La personne amputée qui souffre d'un épisode occasionnel de douleur fantôme sévère pourrait bénéficier d'un court traitement à base de médicaments de ce type.

*Ces narcotiques délivrés sur ordonnance ne conviennent pas à tous les cas de douleur fantôme; il est donc important de parler avec votre médecin.*

## **Méditation**

La douleur peut être accentuée par la tension physique et mentale. La méditation arrive parfois à réduire les douleurs au membre fantôme en relaxant les muscles et en diminuant le niveau d'anxiété. Le but de la méditation est de parvenir à un état d'éveil et de repos, cela combiné à des exercices de visualisation qui encouragent la personne à voir la douleur comme étant un élément extérieur à elle-même.

## **Port du membre artificiel**

Le port du membre artificiel et le fait de se mouvoir peuvent contribuer à soulager les douleurs au membre fantôme en plus d'améliorer la circulation.

## **Psychothérapie**

Certaines personnes amputées estiment qu'une thérapie individuelle ou de groupe leur est bénéfique. Quelques-unes se sont même tournées vers l'hypnose. Les thérapeutes professionnels peuvent enseigner aux personnes amputées à s'adapter et leur offrir un soutien psychologique et affectif afin qu'elles puissent composer avec la douleur.

## **Rétroaction biologique**

Les adeptes de la rétroaction biologique (*biofeedback*) estiment que l'anxiété, qui peut augmenter la tension musculaire et contribuer au cycle de douleur, peut être responsable des douleurs au membre fantôme. La rétroaction biologique part du principe que les « muscles hyperactifs » irritent l'extrémité coupée des nerfs du membre résiduel. L'application d'électrodes sur ce dernier permet de détecter le moment exact où survient la tension musculaire. Lorsque le muscle est tendu, les électrodes déclenchent une lumière clignotante ou une sonnette pour provoquer une rétroaction. Une fois la personne amputée consciente de la tension musculaire, elle apprend à relaxer le muscle tendu. Quand le muscle est suffisamment détendu, la réaction arrête. Le but du traitement est d'apprendre à relâcher les muscles afin d'enrayer la douleur.

## **Suppléments diététiques et naturels**

Certaines personnes amputées rapportent que la consommation de suppléments diététiques et de produits homéopathiques contribuent à soulager les douleurs au membre fantôme. Citons, entre autres, le potassium, le calcium, le magnésium et les injections de vitamine B12. Des produits naturels à base d'herbes, comme les baies de genièvre, se sont aussi avérés bénéfiques.

Les antioxydants, comme le pycnogenol (un extrait d'écorce de pin vendu au Canada comme produit alimentaire) et l'extrait de pépins de raisins, sont des bioflavonoïdes extrêmement concentrés, connus jusqu'en 1936 sous le nom de vitamine P. Les antioxydants s'attaquent aux radicaux libres. Ces derniers sont des atomes instables, présents dans notre corps, qui attaquent tous les tissus cellulaires, endommagent le collagène et reprogramment l'ADN. On pense que les radicaux libres sont la cause sous-jacente de nombreuses maladies. On trouve les antioxydants en grande quantité dans les pépins de raisins et l'écorce de pin, et en moindre quantité dans la pelure des raisins, les canneberges, l'écorce du citronnier et les feuilles de noisetier. Les antioxydants sont offerts sous forme liquide ou en comprimés.

*Les personnes amputées devraient toujours consulter leur médecin avant de consommer ce type de produits. Ils ne sont pas inoffensifs et peuvent causer des effets*

*secondaires importants. De plus, leur consommation peut être contre-indiquée si d'autres médicaments sont pris en même temps.*

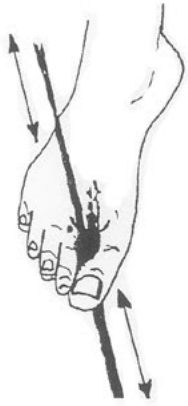
## **Tenue d'un journal**

Certaines personnes amputées notent la date et l'heure où surviennent des douleurs au membre fantôme de même que les circonstances pouvant les avoir provoquées (exemple : le stress). Un journal tenu pendant une longue période peut contribuer à trouver les facteurs qui influencent ou déclenchent les douleurs au membre fantôme et qui expliquent la fréquence et l'intensité de ces dernières. C'est ainsi que les migraineux ont découvert que certains aliments déclenchaient leurs migraines.

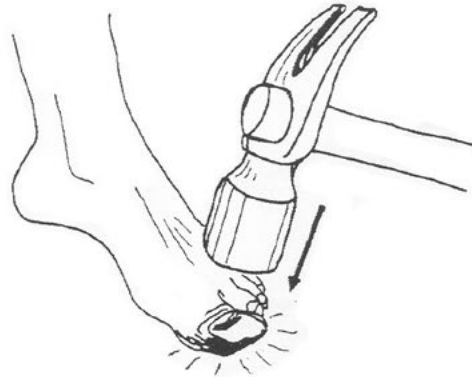
## **Thérapie du miroir**

On a prouvé que la technique du miroir peut faire diminuer nettement la douleur au membre fantôme. Lorsqu'on place un miroir près du membre intact, la réflexion dans le miroir crée l'illusion que deux membres bougent ensemble. Il s'agit en quelque sorte d'une ruse qui amène le cerveau à voir le membre amputé. Le cerveau reçoit le message que le membre amputé existe encore, ce qui peut corriger les mauvais signaux nerveux causant la douleur.

# ***Douleurs au membre fantôme types***



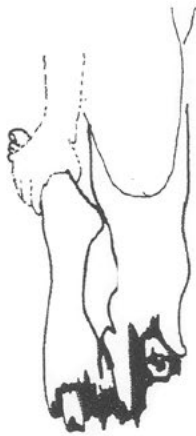
Une sensation cuisante comme si on frottait un câble entre le gros et le deuxième orteil.



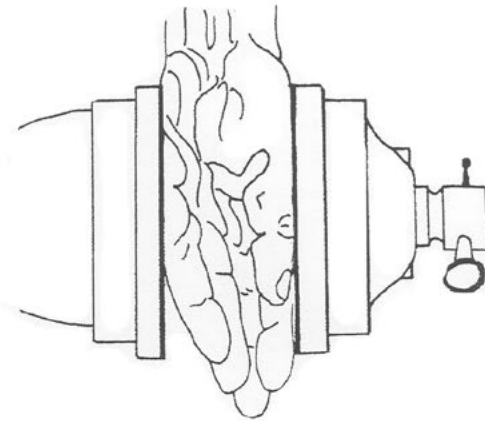
Un marteau écrase le gros orteil.



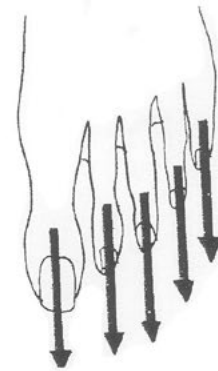
Le poing est tellement serré que les ongles pénètrent dans la chair de la paume d'une main inexistante.



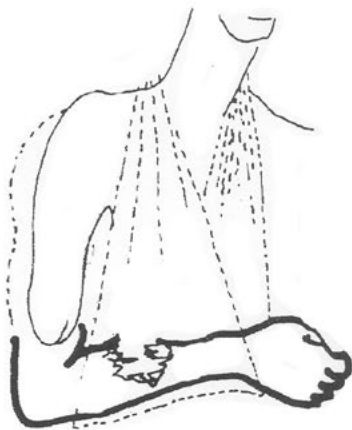
Pour l'amputé au-dessus du genou, une sensation que le péroné et le tibia se brisent en deux.



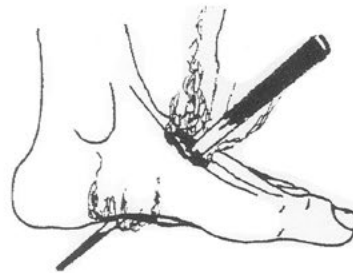
Une main écrasée dans une presse.



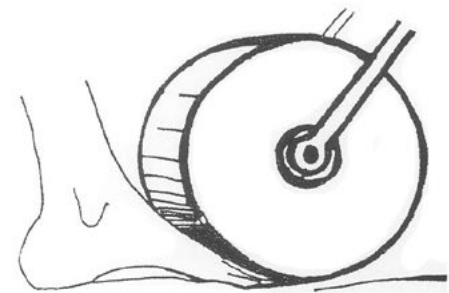
Étirement des orteils.



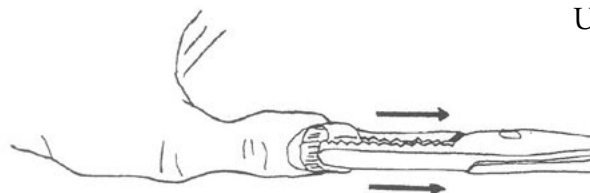
Les os du bras amputé sont brisés en éclats.



Un tisonnier chauffé à blanc est enfoncé dans le pied.



Un rouleau compresseur passe sur le pied.



L'ongle du pouce arraché.

# La douleur chez les personnes amputées

*L'information ci-dessous est tirée d'un article écrit par le regretté Cliff Chadderton et publié dans The Fragment, qui fut une publication de l'Association des Amputés de guerre destinée à ses adhérents. L'information contenue dans l'article original avait été compilée à partir de plusieurs visites dans des centres prothétiques et d'un sondage réalisé auprès d'amputés de guerre.*

La douleur au membre fantôme n'est qu'une des sources de douleur chez les personnes amputées. Le présent article traite de la douleur au membre fantôme et d'autres sources de douleur relatives à l'amputation.

En lisant cet article, gardez à l'esprit les trois grands facteurs suivants concernant la douleur :

- la douleur est subjective; il est difficile pour une personne amputée d'expliquer à d'autres ce qu'elle ressent;
- les gens n'ont pas tous le même seuil de douleur; une personne pourrait très bien tolérer une douleur qu'une autre personne ne pourrait supporter sans analgésique;
- un inconfort qui perdure est une douleur déguisée; il indique un problème sous-jacent.

## **Douleur au membre fantôme**

Un professionnel qui tente de traiter une douleur au membre fantôme doit comprendre la théorie de la douleur : le fonctionnement des récepteurs du système nerveux périphérique, les fibres myélinisées, les stimulus, etc. Pour une personne amputée, il suffit de comprendre qu'il existe deux types de douleur : la douleur au membre résiduel et la douleur au membre fantôme. La douleur au membre résiduel peut être localisée en un endroit précis (p. ex., à l'emplacement d'une protubérance osseuse), tandis que la douleur au membre fantôme est ressentie dans un membre que la personne amputée n'a plus.

## **Prévalence et traitement**

Les gens qui souffrent d'une douleur au membre fantôme parlent de douleur fulgurante, de sensation de brûlure, de crampe ou d'écrasement. La douleur peut être déclenchée par des choses apparemment inoffensives comme le froid, la chaleur ou la toux.

Pour ceux qui souffrent de douleur au membre fantôme, les perturbations affectives comme l'anxiété, la dépression et l'insomnie peuvent déclencher le phénomène. En d'autres termes, l'état psychologique peut avoir une grande incidence sur la douleur au membre fantôme.

Pour traiter une personne qui souffre de douleur au membre fantôme, il faut adopter une approche individualisée. Parmi les mesures simples qui peuvent apporter un soulagement partiel, citons la manipulation du membre résiduel, l'enveloppement du membre résiduel, des bains, l'application de chaleur au moyen de compresses chaudes et les ultrasons. Dans certains cas, le fait de porter la prothèse et de l'utiliser à fond peut aussi apporter un soulagement.

Selon les rapports médicaux, aucun médicament n'est efficace seul pour soulager durablement la douleur au membre fantôme. Selon les résultats des sondages menés par l'Association des Amputés de guerre, les répondants sont bien conscients du fait qu'ils risquent de connaître de graves problèmes d'accoutumance s'ils emploient autre chose qu'un léger analgésique pour soulager leur douleur et, par conséquent, ils évitent de recourir à de tels médicaments.

L'injection d'un anesthésique local à l'emplacement de la douleur, combinée à des préparations à base de stéroïdes, donne parfois de bons résultats. Le blocage des « voies de la douleur » est un traitement dont le résultat est imprévisible, mais pourrait être tenté sous la supervision d'un médecin.

De bons résultats ont été rapportés concernant la stimulation nerveuse transcutanée. Les patients

pourraient en parler avec leur médecin. L'hypnose figure aussi parmi les techniques qui ont été tentées; encore une fois, il faut en parler à son médecin si c'est une avenue qu'on souhaite explorer.

## **La douleur au membre fantôme et l'âge**

La douleur au membre fantôme peut prendre de l'ampleur avec l'âge. Cela peut s'expliquer par les changements qui surviennent dans le corps avec l'âge et qui peuvent l'affaiblir, ce qui diminue la capacité de supporter la douleur.

Un autre facteur qui entre en jeu est le fait qu'une personne amputée qui atteint 60 ans aura pris dans sa vie, si elle est amputée depuis longtemps, de nombreux analgésiques pour maîtriser la douleur. Résultat : les analgésiques peuvent avoir moins d'effet sur elle. Il faut aussi tenir compte des effets de la consommation prolongée de médicaments : troubles gastriques, insomnie, etc. Selon les résultats des sondages menés par l'Association des Amputés de guerre, la codéine – et probablement d'autres analgésiques – cause la constipation, ce qui entraîne un cercle vicieux. La personne amputée ressent de la douleur, prend de la codéine et devient constipée. Elle se sent mal, ce qui accentue la douleur, et peut provoquer la douleur au membre fantôme.

Certaines conditions qui découlent de la perte d'un membre, comme la mise en charge, la perte de force musculaire, et autres, peuvent aggraver la situation. La douleur peut être pénible en soi, mais s'il s'agit d'une personne amputée d'une jambe qui met tout son poids sur la jambe saine, par exemple, la douleur peut être exacerbée.

## **Sensation fantôme**

Le terme « sensation fantôme » désigne généralement l'impression que la partie manquante du membre amputé est encore présente; cette sensation est typiquement décrite comme un léger fourmillement. La sensation est rarement désagréable, mais la personne amputée sent toujours la présence d'un membre qui n'est plus là. Les personnes amputées décrivent cette sensation comme un engourdissement, une pression, une certaine température, ou un léger picotement.

L'expérience suggère que chez certaines personnes, cette sensation fantôme est bénéfique. Une personne

amputée d'une jambe qui ne ressentirait pas cette sensation fantôme, par exemple, pourrait perdre l'équilibre et trébucher.

## **Névrome**

Un névrome est un petit renflement à l'extrémité d'un nerf qui peut se créer lorsqu'un nerf périphérique est sectionné durant l'amputation. Parfois, ces nerfs se replient sur eux-mêmes et se combinent au tissu nerveux fibreux, formant un névrome.

Il existe divers traitements chirurgicaux. Certains chirurgiens tendent légèrement le nerf, puis le recourent au scalpel. D'autres font une simple ligature (un point) au moment de la chirurgie dans le but d'éviter la formation d'un névrome.

Si un névrome se situe largement au-dessus de l'extrémité d'un membre résiduel et est bien entouré de tissus mous, il ne causera généralement aucun problème. Par contre, il faudra probablement intervenir dans le cas d'un névrome situé à l'extrémité du membre résiduel, là où la pression causée par l'emboîture de la prothèse cause des problèmes. Parfois, le prothésiste parvient à adapter l'emboîture de manière à éviter la douleur. S'il n'y parvient pas et que la douleur empire, il faudra pratiquer une chirurgie.

Avec l'âge, il semble que la douleur causée par les névromes devienne de plus en plus forte et que la chirurgie s'impose. L'injection locale d'analgésique à base de stéroïdes peut soulager la douleur, mais, selon les résultats des sondages et des études, le soulagement ne serait que temporaire.

Selon les rapports médicaux, l'ablation chirurgicale du névrome est le traitement idéal; par contre, la chirurgie ne donne pas toujours de bons résultats et il ne faut pas laisser croire à la personne amputée qu'elle sera nécessairement soulagée. Un rapport médical décrit une intervention dans laquelle on enchâsse l'extrémité du nerf dans un film microporeux protégé par une gaine de Silastic. Selon le rapport, cette technique s'est révélée efficace, permettant même dans certains cas de réduire la douleur au membre fantôme

## **Bursite et tendinite**

Souvent, la bursite et la tendinite constituent une source aggravante de douleur pouvant découler de l'amputation. Parmi les conditions dont les personnes

amputées souffrent souvent, citons l'épicondylite latérale (appelée communément le *tennis elbow*), le syndrome de la coiffe du rotateur, le syndrome du canal carpien et l'arthrite.

L'exercice (surtout les étirements) peut apporter du soulagement; il est généralement bon de consulter un physiothérapeute à cet égard. Si on s'occupe bien des muscles du membre résiduel près de l'articulation concernée, et si on fait de l'exercice pour entretenir les ligaments, muscles et tendons, on devrait parvenir à réduire la douleur.

On peut aussi envisager la possibilité d'employer des méthodes temporaires pour soulager ce genre de douleur, par exemple l'injection de stéroïdes ou la prise d'anti-inflammatoires comme la phénylbutazone. On peut aussi prendre des analgésiques, mais il est important de consulter un médecin et de rester à l'affût de tout signe de dépendance et autres conséquences d'une surconsommation.

Les personnes amputées qui désirent continuer à pratiquer un sport comme le golf, le curling ou la voile doivent savoir que les membres sains seront davantage sollicités par ces activités. C'est pourquoi il est essentiel de se mettre en condition au préalable. Il faut consulter le médecin ou le physiothérapeute pour savoir comment soulager la douleur causée par ces activités.

## ***Douleur projetée***

La douleur projetée est une douleur dont on a l'impression qu'elle provient d'un endroit, alors qu'elle provient en réalité d'un autre point du corps.

On trouve cet exemple dans un article sur la douleur projetée : « Une douleur projetée provenant du cou peut prendre l'apparence d'une douleur à un membre. Cela peut s'expliquer par un problème au niveau des vertèbres cervicales ou par de l'arthrose. De la même manière, un problème au niveau des vertèbres lombaires peut produire une douleur projetée dans un membre inférieur amputé. » Bref, une personne amputée peut ressentir une douleur au membre résiduel, même si cette douleur provient en réalité d'ailleurs dans le corps. Il faut en parler avec son médecin.

## ***Inconfort***

L'inconfort peut se manifester comme une douleur persistante, des tiraillements, une douleur difficile à définir. Bien qu'on puisse vivre avec un certain degré d'inconfort, il importe de ne pas ignorer cet inconfort, puisqu'il peut mener à l'épuisement au fil des semaines, des mois ou des ans, et empirer. Comme l'inconfort se manifeste graduellement, c'est parfois lorsqu'il se transforme en véritable douleur qu'on en tient compte. C'est pourquoi il est important de parler au médecin de tout inconfort que l'on peut ressentir.

## ***Amputation sous le genou***

On peut classer les causes courantes de douleur chez les personnes amputées sous le genou selon les catégories suivantes :

- Appui excessif sur l'extrémité
- Pression inégale sur la peau
- Friction
- Perte de contact avec l'emboîture
- Effet de hamac et pincement à l'ouverture de l'emboîture

## ***Appui excessif sur l'extrémité***

Des callosités peuvent se former à l'extrémité du membre résiduel – généralement parce que ce dernier pénètre trop profondément dans l'emboîture. Pour un soulagement temporaire, porter un bonnet couvremignon supplémentaire.

Une personne amputée a expliqué que son médecin ou son prothésiste ne la croyait pas quand elle disait que son membre résiduel s'enfonçait trop profondément dans l'emboîture. Elle a donc placé un morceau d'argile dans le fond de l'emboîture, puis a marché avec sa prothèse. Elle a ainsi pu convaincre son médecin qu'il y avait un problème de mise en charge et que l'extrémité du membre résiduel supportait trop de poids. On peut utiliser des méthodes plus poussées pour vérifier si c'est le cas : une radiographie du membre résiduel à travers l'emboîture, avec ou sans colorant, ou encore, une emboîture transparente en polycarbonate.

## **Pression inégale sur la peau**

Si l'emboîture est mal ajustée et que la pression est répartie inégalement sur la peau, la personne amputée ressentira assurément de la douleur, qui pourra être causée, par exemple, par une enflure due à un gain de poids ou une consommation excessive de liquides, ou encore une emboîture trop serrée. En fin de compte, la répartition inégale de la pression causera des lésions cutanées. Pour les personnes qui sont amputées depuis longtemps, cela peut devenir un problème grave.

L'utilisation d'emboîtures souples, comme le système avec gel Michigan, peut réduire les problèmes causés par une mauvaise répartition de la pression.

## **Friction**

La friction peut créer de l'inconfort, voire une douleur bien nette. Un mauvais appareillage peut en être la cause, de même que le plissement de la peau. La situation peut empirer si un ulcère se développe.

Selon les sondages et les rapports réunis par le Bureau des services de l'Association des Amputés de guerre, il arrive assez souvent que les personnes amputées remarquent que la peau commence à avoir un aspect anormal, mais qu'elles n'interviennent pas parce qu'elles ne ressentent aucune douleur. Toutefois, comme la situation peut empirer si on ne la traite pas, on recommande de consulter un médecin, un prothésiste ou un physiothérapeute dès les premiers signes. Si vous avez une ampoule ou un ulcère, par exemple, cessez immédiatement de porter votre prothèse et consultez un médecin.

## **Perte de contact avec l'emboîture**

Même si le membre résiduel est protégé par un bonnet couvre-moignon et une emboîture souple, il doit y avoir contact entre le membre et l'emboîture. Sans contact, on ne peut maîtriser la prothèse. Il faut donc corriger un mauvais appareillage de l'emboîture. Les problèmes causés par la perte de contact peuvent être graves en cas de maladie vasculaire, diabète, etc.

## **Effet de hamac**

L'effet de hamac est un problème frustrant causé par le bonnet couvre-moignon. Il survient quand un bonnet couvre-moignon a tendance à pendre à cause d'un ajustement étroit et que l'interface entre le membre résiduel et l'intérieur de l'emboîture ne se fait pas

correctement. L'effet combiné accroît la compression, et un ulcère peut rapidement se développer.

## **Amputation au-dessus du genou**

Voici quelques-uns des problèmes qui se présentent chez les personnes amputées au-dessus du genou :

- Pression excessive sur la tubérosité ischiatique
- Bourrelet de l'adducteur
- Étranglement
- Défaut d'alignement
- Appui distal excessif

### **Pression excessive sur la tubérosité ischiatique**

La tubérosité ischiatique est le siège de l'emboîture. Il est primordial que l'emboîture soit parfaitement ajustée à cet endroit. Sinon, elle provoquera des lésions cutanées. Une solution temporaire consiste à ajouter un ou plusieurs bonnets couvre-moignon; si on porte une emboîture à succion, le prothésiste pourra ajouter un manchon rembourré. Si la situation ne s'améliore pas, il faudra changer d'emboîture.

### **Bourrelet de l'adducteur**

Le bourrelet de l'adducteur est un renflement horizontal de tissus mous sur le membre résiduel qui peut incommoder les personnes amputées au-dessus du genou. Pour certaines personnes, c'est sans conséquence, mais pour d'autres, cela pourrait les empêcher de porter correctement une prothèse.

La douleur causée par ce bourrelet peut apparaître progressivement, sur une longue période, mais peut causer de graves problèmes. Le bourrelet peut nuire au bon appareillage de l'emboîture, ce qui peut entraîner diverses déviations de la marche. Ces déviations peuvent à leur tour causer d'autres problèmes, comme de la douleur à la colonne vertébrale, de la douleur dans la jambe saine, etc. La majorité des personnes amputées au-dessus du genou prennent l'habitude de monter sur la pointe du pied du côté opposé à l'amputation pour bien dégager le pied du côté amputé durant la phase oscillante de la marche. Cette habitude peut être sans conséquence au début, mais avec le temps, la douleur et l'inconfort risquent de s'installer.



## **Étranglement**

Dans le domaine de l'amputation, l'étranglement renvoie à la constriction du membre résiduel. L'étranglement entrave la circulation du sang vers l'extrémité distale du moignon; si l'étranglement est très prononcé, il peut entraîner des problèmes comme l'apparition d'ulcères.

## **Défaut d'alignement**

Ce problème touche généralement les personnes amputées au-dessus du genou dont le membre résiduel est court. Le patient se plaindra invariablement de douleur progressive et d'irritation. On peut corriger la situation en demandant que les divers éléments de la prothèse soient mieux alignés.

## **Appui distal excessif**

Comme dans le cas des amputations sous le genou, le membre résiduel d'une personne amputée au-dessus du genou peut s'enchâsser trop profondément dans l'emboîture. L'appui distal excessif peut notamment causer une bursite, la formation de callosités et des ulcères.

## **Désarticulation du poignet**

De nombreuses personnes ayant subi une désarticulation du poignet déclarent ressentir de l'irritation des tissus mous dans les régions ulnaires et radiales. Au mieux, la plainte se limite à une sensibilité au toucher ou un inconfort. Dans les pires cas, des ulcères cutanés pourraient se développer.

Selon les chirurgiens orthopédistes et les physiatres, il s'agit d'un problème difficile à détecter. C'est pourquoi il est très important de consulter un médecin dès que possible si on a un problème. Dans tous les cas, il faut éviter les emboîtures trop petites et les emboîtures trop grandes, les deux pouvant provoquer des problèmes cutanés chroniques avec ce type d'amputation.

## **Amputation sous le coude**

On compte trois causes courantes de douleur chez les personnes amputées sous le coude :

- Pression sur l'extrémité antérodistale du moignon
- Étranglement
- Pincement à l'ouverture de l'emboîture

## **Pression sur l'extrémité antérodistale du moignon**

Les personnes amputées ayant un membre résiduel court sont exposées à une grande compression et à des forces de cisaillement lorsqu'elles soulèvent un objet le coude plié. La situation s'aggrave si le contact avec l'emboîture n'est pas parfait ou si les tissus sont mal recouverts. Les premiers signes indiquant un problème sont des ulcères cutanés et de l'enflure. Comme d'habitude, il importe de consulter un médecin dès les premiers symptômes.

## **Étranglement**

Souvent, une personne amputée tentera de régler temporairement un problème en augmentant le nombre de bonnets couvre-moignon qu'elle porte; cela entraîne une élévation de la portion distale du moignon et obstrue le flux sanguin.

## **Pincement à l'ouverture de l'emboîture**

La majorité des personnes amputées au-dessous du coude déclarent ressentir une pression lorsqu'elles fléchissent activement le coude; cela n'est pas grave en soi, tant que la pression ne se transforme pas en douleur. Le pincement du coude exige l'ajustement de l'emboîture ou la fabrication d'une nouvelle emboîture.

## **Amputation au-dessus du coude**

Dans les cas d'amputations au-dessus du coude, toute une gamme de forces agit contre le membre résiduel si on porte une prothèse. Si le membre résiduel est court, le contact total est généralement difficile à réaliser. La personne amputée doit garder à l'esprit le fait qu'elle soulève beaucoup de poids avec un très court membre résiduel, qui présente souvent des protubérances osseuses et des irritations cutanées. On peut s'attendre à un certain degré de douleur, mais si elle s'accroît, des problèmes importants peuvent survenir.

De nombreuses personnes amputées au-dessus du coude (y compris les cas de désarticulation de l'épaule) préfèrent ne pas porter de prothèse, en raison de la douleur ou de l'inconfort qu'elle occasionne.

De plus, si l'amputation remonte à plusieurs années, une prothèse pour une amputation au-dessus du coude ou pour une désarticulation de l'épaule n'améliorerait que très peu la fonction. Certaines personnes amputées au-dessus du coude décident tout de même de porter une prothèse pour son effet esthétique. Ces prothèses sont généralement très légères et ne causent pas beaucoup de douleur ou d'inconfort dans des conditions normales.

# Théories actuelles et traitements en relation avec la douleur au membre fantôme

L'article qui suit a été rédigé par Robert S. Feldman et publié dans *Prosthetics and Orthotics*

Depuis que le grand chirurgien militaire français Ambroise Paré a décrit en 1554 ce qui allait devenir la sensation de membre fantôme, on a rapporté presque universellement la présence de telles sensations. On peut définir la sensation de membre fantôme comme étant l'impression consciente qu'un membre est toujours en place, après une amputation. On a découvert que les sensations fantômes non douloureuses étaient décrites dans 22 pour cent des cas comme l'impression normale de la présence d'un membre sain, alors que 18 pour cent des personnes interrogées ressentaient des sensations de fourmillement ou de picotement. Les autres 60 pour cent décrivaient des impressions constantes de légers courants électriques ou de chatouillements. Puisque ces patients n'éprouvaient aucun sentiment de détresse, et comme il est bien connu que les sensations de présence fantôme disparaissent avec le temps, aucun traitement n'était nécessaire dans ces cas. En revanche, le groupe de 73 patients comprenait des amputés qui ressentaient des *douleurs* au membre fantôme.

On peut définir la douleur au membre fantôme comme étant une forte impression qu'un membre très douloureux est toujours en place, même après avoir été amputé. Environ 50 pour cent de ces patients se plaignant de douleurs décrivaient ces dernières comme des coups de couteau qu'ils recevaient sans cesse, ou encore comme un fort courant électrique; 12 pour cent éprouvaient de vives sensations de brûlure au membre fantôme et les autres parlaient de sensations d'écrasement et de fortes crampes. Comme ces patients sont ordinairement en état d'angoisse grave (on en connaît même qui se sont suicidés), il est d'extrême

importance de comprendre le mécanisme qui peut contrôler ces douleurs et de mettre au point un traitement efficace.

Comme on l'a déjà dit, on peut trouver la mention de sensation de membre fantôme aussi loin dans le temps qu'en 1554, dans les notes d'Ambroise Paré. Par contre, on doit l'expression « douleur au membre fantôme » à l'auteur du dix-neuvième siècle S. Weir Mitchell. Dans un article rédigé pour la publication *Atlantic Monthly* en 1866, Mitchell parlait de George Dedlow, un amputé quadrilatéral fictif, qui avait participé à une séance de spiritisme à l'hôpital Stump (« Moignon »), de Philadelphie. D'après l'histoire, une infirmière nommée Euphemia, qui agissait en qualité de médium, reçut un message d'outre-tombe qu'elle transmit en frappant sur une table; les frappes épelaient les mots : « Musée médical de l'Armée américaine, nos 3486, 3487 ». Il s'agissait des numéros qu'on avait donnés aux jambes de Dedlow. Après cet événement, Dedlow commença à se sentir « réanimé » et, à la grande surprise des personnes présentes, il se leva et tituba dans la pièce sur des membres invisibles. Après avoir lu cette histoire, de nombreuses personnes crurent qu'elle était vraie et envoyèrent des dons à l'hôpital Stump au nom du fictif George Dedlow. Afin de dissiper ce malentendu, Mitchell écrivit un autre article intitulé « Membres fantômes ».

## **Théories relatives au membre fantôme**

Il existe présentement trois théories principales qui tentent de décrire le mécanisme derrière les sensations au membre fantôme décrites par S. Weir Mitchell. Il s'agit de la théorie dite centrale ou *gate*, de la théorie du nerf périphérique et de la théorie psychologique.

### **Théorie gate**

La théorie de la « porte de contrôle de la douleur » ou *gate* a suscité beaucoup d'attention. D'après cette théorie, les cornes dorsales de la moelle épinière jouent en quelque sorte le rôle de porte de contrôle (*gate*), étant capables de modifier l'apport somatosensoriel avant que se produisent la perception et la réaction. La modification de cet apport par le mécanisme nerveux est déterminée par l'activité des fibres A-beta, A-delta et C (neurones moteurs), le tout étant sous le contrôle des impulsions provenant du cerveau, qui viennent inhiber le mécanisme nerveux. La perte de l'apport sensoriel, après l'amputation, diminuerait l'inhibition en provenance du cerveau, augmentant ainsi l'activité nerveuse auto-entretenu de la porte de contrôle pour laisser libre cours à la douleur. À l'heure actuelle, l'endroit exact du mécanisme nerveux est matière à controverse chez les neurochirurgiens. Cette théorie a donné lieu à des traitements tels que les stimulations électriques, les stimulations de la colonne vertébrale et les divers traitements de nature médicamenteuse.

### **Théorie périphérique**

On a moins développé la théorie périphérique de la douleur au membre fantôme et, en conséquence, elle est beaucoup moins acceptée, lorsque comparée à la théorie *gate*. En termes simples, la théorie périphérique avance que les sensations persistantes provenant de l'extrémité des nerfs du moignon sont attribuées aux parties du corps qui étaient innervées par les nerfs que l'amputation a sectionnés. On appelle aussi ce phénomène douleur référée ou douleur projetée. La douleur projetée provient du fait qu'un stimulus appliqué à un nerf périphérique, n'importe où le long de son axone, produit des impulsions qu'on ne peut distinguer de celles qui proviennent des récepteurs formés par les fibres du nerf en question. Malheureusement, une analgésie complète du nerf périphérique, ou même une rhizotomie postérieure, chez les patients éprouvant des douleurs au membre

fantôme, n'ont pas donné de résultats satisfaisants afin de guérir la douleur. Si la théorie périphérique était exacte, on pourrait s'attendre au contraire.

Une autre version de la théorie périphérique attribue les douleurs au membre fantôme à des changements possibles dans le système nerveux central résultant de lésions au nerf périphérique. D'après cette version, les douleurs au membre fantôme pourraient découler d'une désafférentation partielle et d'une réinnervation perturbée des cellules de la moelle épinière. Comme ce concept entre en contradiction avec la dégénérescence wallérienne, il faut effectuer des recherches plus poussées dans ce domaine.

### **Théorie psychologique**

Les théories psychologiques ont toutes tendance à associer les sensations fantômes à la « satisfaction d'un désir », qui résulterait du refus d'accepter la perte d'un membre, et à associer les douleurs au membre fantôme à un déni de l'affect lié à cette perte. Le psychiatre Lawrence C. Kolb a beaucoup travaillé avec les amputés souffrant de douleurs fantômes. Il déclare ce qui suit : « La douleur chronique ressentie au membre fantôme représente une réaction émotionnelle face à la perte d'une partie importante du corps qui marque fortement les relations que le patient entretient avec les autres personnes. Des sentiments d'hostilité entraînant la culpabilité se développent envers les personnes avec qui il se sent mutilant ou mutilé et envers les personnes dont il dépend et dont il craint le rejet. La douleur pourrait résulter d'une forme de punition en raison de ces sentiments d'hostilité et de culpabilité. »

Ce psychiatre voit le membre fantôme comme faisant partie du syndrome de deuil. « Tout comme la veuve trouve difficile de croire que son mari est décédé et qu'elle ressent fortement sa présence, l'amputé éprouve aussi de la difficulté à accepter la perte d'un de ses membres et continue à sentir lui aussi sa présence. »

Une partie du syndrome de deuil tient du fantasme. L'amputation donne lieu à des fantasmes de mutilation personnelle (des membres amputés) que l'amputé surmonte par le refoulement. On peut illustrer les fantasmes refoulés qui entraînent des douleurs au membre fantôme par le cas d'un garçon de 14 ans qui souffrait de douleurs fantômes graves après l'amputation d'un membre inférieur atteint d'un sarcome ostéogénique. Lors d'une séance avec le psychiatre, ce dernier apprit que le garçon avait déjà entendu

un de ses professeurs raconter l'histoire d'un homme qui s'était mis à ressentir des douleurs vives dans son membre fantôme. On avait dit à cet homme que des fourmis étaient en train de piquer et de dévorer sa jambe amputée. La douleur cessa lorsque les fourmis furent enlevées. On demanda au jeune garçon ce qui, d'après lui, était arrivé à sa jambe. Il déclara croire qu'elle avait été brûlée. Après qu'on lui eut assuré que c'était faux, il cessa de se plaindre de douleurs.

Vu l'insuccès des traitements neurochirurgicaux, la solution du problème des douleurs au membre fantôme réside auprès des psychiatres et psychologues. L'étroitesse d'esprit de cette affirmation a fait dire ce qui suit à l'anesthésiste Ronald Katz, qui a consacré une grande partie de sa vie à l'étude de la douleur : « Chaque médecin découvre ce qu'on l'a entraîné à découvrir, et le psychiatre trouve des troubles psychiques chez tous les patients. Que ces découvertes aident ou non quant au traitement du patient, c'est là une tout autre histoire. »

## **Méthodes de traitement**

### **Neurochirurgie**

Comme on associe la douleur à un ou plusieurs aspects du système nerveux, des chirurgiens, depuis de nombreuses années, détruisent diverses parties du système nerveux, des nerfs périphériques à l'hémisphère cérébral, dans l'intention de diminuer les douleurs fantômes. La destruction du système nerveux présente deux défauts importants. Tout d'abord, cette intervention ne procure qu'un soulagement temporaire, car la douleur réapparaît toujours; en second lieu, ce genre de chirurgie comporte le risque de causer une incapacité neurologique permanente chez le patient. Compte tenu de ces problèmes et des théories plus récentes sur les douleurs fantômes, on a mis au point des traitements moins invasifs qui sont au moins aussi efficaces que les interventions chirurgicales.

### **Stimulation électrique**

La théorie *gate* a mené à la mise au point de plusieurs traitements. La stimulation électrique est l'un de ceux-ci. Cela consiste à stimuler les nerfs périphériques que l'amputation a privés de stimuli sensoriels. D'après la théorie *gate*, ce traitement de stimulation électrique devrait augmenter les effets inhibiteurs du cerveau, diminuant ainsi le mécanisme nerveux hyperactif qui

déclenche la douleur. Dans le passé, la stimulation électrique n'a présenté que des résultats marginaux chez la plupart des chercheurs qui ont atteint une réussite évaluée à environ 50 pour cent.

En 1977, John Miles et Sampson Lipton jugèrent que la sélection des patients aptes à subir cette forme de traitement sur la base du diagnostic seul était une méthode peu fiable. Ils ont donc mis au point un ensemble de tests que l'on fait subir à chaque sujet afin de déterminer si le traitement par stimulation électrique lui convient. Les tests comprennent : (1) évaluation pharmacologique afin d'éliminer les drogues pouvant créer une accoutumance et de savoir quels analgésiques prend le patient; (2) évaluation psychiatrique afin de déterminer la présence de perturbations psychonévrotiques; et (3) tests physiologiques afin d'évaluer l'état du système sensoriel.

Après avoir évalué 20 patients, on jugea que 12 étaient aptes à recevoir un implant stimulateur dans le nerf périphérique. D'après les résultats, sept d'entre eux obtinrent un soulagement de la douleur au point de ne plus avoir à recourir aux analgésiques, et trois ressentirent un soulagement partiel de la douleur. Les auteurs ajoutent qu'un peu plus tard, on se rendit compte que les deux cas n'ayant pas connu de succès ne remplissaient pas les critères en fin de compte et n'auraient pas dû réussir les tests physiologiques.

### **Stimulation de la colonne vertébrale**

Depuis la publication de la théorie *gate*, on a mis au point un autre traitement, soit la stimulation de la colonne vertébrale qui ressemble à la stimulation électrique. En revanche, c'est non le nerf périphérique qui est stimulé, mais la partie thoracique de la moelle épinière.

Les résultats ont été positifs pendant une période de suivi de deux ans. Cette forme de traitement devra donc être considérée avec un « optimisme réservé ». De toute évidence, on n'en dira pas beaucoup plus sur la stimulation de la colonne vertébrale avant d'en avoir obtenu tous les résultats.

## **Traitement pharmacologique**

Certains médecins ont traité leurs patients avec de l'acide lysergique diéthylamide (LSD-25), se basant sur l'hypothèse que certains amputés pourraient bénéficier d'une augmentation du neurotransmetteur sérotonine. On croit que la sérotonine est l'un des plus importants neurotransmetteurs dans la modulation centrale de la douleur, et il a été démontré qu'un manque de sérotonine augmente la sensibilité aux stimuli provoquant la douleur. Le LSD-25 est reconnu pour augmenter les niveaux de sérotonine, donc la douleur devrait disparaître lorsqu'on administre cette drogue aux patients souffrant d'une déficience de sérotonine et qui sont affectés de douleur au membre fantôme.

Chaque jour, pendant huit semaines, on administra de faibles doses de LSD-25 à sept sujets. On se basa sur l'observation de l'usage quotidien d'analgésiques pour évaluer les résultats. On s'aperçut que chez cinq patients, le LSD-25 apporta une diminution de la douleur et une réduction de l'usage d'analgésiques. Deux de ces cinq patients n'eurent plus besoin de médicaments antidouleurs. Chez les deux autres sujets, le LSD-25 s'avéra inefficace et l'usage d'analgésiques demeura le même.

Malheureusement, même donné en doses non hallucinogènes, le LSD-25 cause des effets secondaires qui comprennent des réactions psychiques et des distorsions de perception. On croit aussi qu'il crée une dépendance.

## **Rétroaction biologique**

L'usage de la rétroaction biologique dans le traitement des douleurs fantômes est basé à la fois sur la théorie périphérique et la théorie psychologique. Les adeptes de ce traitement croient que les douleurs au membre fantôme peuvent être attribuables à un cycle liant l'anxiété et la tension musculaire. Le recours à ce traitement se fonde sur le concept que les amputés atteints de douleurs au membre fantôme peuvent présenter une hyperactivité musculaire spontanée dans leur membre résiduel (phénomène découlant d'un haut niveau d'anxiété) qui irrite les extrémités sectionnées des nerfs périphériques. La rétroaction biologique consiste en un système permettant de rendre ces contractions musculaires audibles par l'entremise d'électrodes. Le signal cesse lorsque la tension musculaire diminue sous un niveau déterminé.

Ainsi, le patient apprend à relaxer sa musculature, soulageant alors la pression sur les nerfs périphériques.

Les résultats d'études sur l'efficacité de la rétroaction biologique pour faire diminuer les douleurs au membre fantôme sont très semblables aux résultats des autres traitements décrits. D'après les adeptes de la rétroaction biologique, la raison du taux relativement bas d'échecs est le fait que certains patients ne peuvent apprendre à relaxer et que leur douleur répond à des besoins psychologiques profondément ancrés.

## **Traitement psychologique**

On a proposé une stratégie de traitement psychologique à trois volets. Le premier volet concerne la prévention. Cette phase consiste à tenter de faire appel aux sains mécanismes d'adaptation du patient. On inclut ici les discussions en profondeur avec un psychiatre ayant traité aux peurs que le patient et sa famille peuvent ressentir. Le deuxième volet se rapporte à l'intervention de crise. On considère ici comme crise émotionnelle l'apparition de la douleur durant la période postopératoire. Une intervention rapide est alors nécessaire sous forme d'évaluations psychiatriques des capacités et qualités personnelles avec comme objectifs d'atténuer l'angoisse, de reconforter et de rétablir les mécanismes d'adaptation du patient.

La phase finale comprend la psychothérapie et la thérapie comportementale. Certains croient que de nombreux patients souffrant de douleurs chroniques utilisent cette dernière à d'autres fins, soit pour l'obtention de médicaments, pour toucher des compensations d'invalidité ou, autrement, dans leurs relations de couple ou au sein de leur famille. Ces types de personnalités posent des problèmes de traitement extrêmement difficiles et, en conséquence, requièrent qu'on fasse appel à la thérapie comportementale ou à la psychothérapie.

## **Conclusion**

La stimulation électrique, la stimulation de la colonne vertébrale, les traitements pharmacologiques, la rétroaction biologique et les traitements d'ordre psychologique sont les principaux traitements non chirurgicaux auxquels on a recours pour la douleur au membre fantôme. Comme on ne connaît toujours pas le mécanisme des douleurs fantômes, on n'a pas

encore mis au point un traitement qui pourrait guérir tous les patients. Il est possible que coexistent plusieurs facteurs différents, certains mettant en cause le système nerveux, d'autres découlant de troubles psychologiques et peut-être d'autres encore qui englobent ces deux possibilités à la fois. Cela expliquerait pourquoi chacun des traitements mentionnés guérit complètement certains patients alors qu'il n'a aucun effet sur d'autres. Miles et Lipton (traitement de stimulation électrique) se rangent peut-être derrière ce concept puisqu'ils font subir à chaque patient toute une variété de tests pharmacologiques, psychologiques et physiologiques, afin de déterminer si leur type de traitement lui convient. Plusieurs autorités médicales sont d'avis que lorsque l'on envisage de traiter des patients atteints de douleur au membre fantôme, on doit étudier chaque cas en profondeur en faisant subir des examens sur les plans neurologique et psychologique, afin de bien déterminer quelle est la meilleure voie à prendre.

# Prothèses, douleur et séquelles de l'amputation du point de vue de la personne amputée

*L'article qui suit est une version révisée d'un article préparé par feu Cliff Chadderton pour présentation à l'occasion du congrès de 1977 de la Société internationale sur la prothétique et l'orthétique.*

## Méthodologie

Avec la coopération de la Fédération mondiale des anciens combattants, des renseignements ont été demandés à 19 organismes d'anciens combattants dans 14 pays. Des réponses ont été reçues de tous les organismes. Les demandes d'information ont été faites sous la forme d'un questionnaire, dont voici les principaux éléments :

### Jambes

- Poids de la prothèse
- Pieds SACH comparativement à des pieds articulés
- Port de chaussures à semelle de caoutchouc
- Apparence
- Emboîture semi-rigide comparativement à une emboîture rigide, amputés au-dessous du genou
- Emboîture tampon comparativement à une emboîture quadrilatérale, amputés au-dessus du genou
- Système de contrôle de la phase d'oscillation, amputés au-dessus du genou
- Prothèse modulaire comparativement à une prothèse standard

### Bras

- Appareillage Münster comparativement à un harnais
- Mains myoélectriques

- Mains cosmétiques
- Port d'une prothèse, amputés au-dessus du coude

## Adaptation

- Dans vos rêves, vous voyez-vous comme étant amputé?
- Effet psychologique d'une amputation
- Séquelles (médicales) des amputations
- Membres artificiels conçus pour les loisirs

## Appareillage

On tire une conclusion étonnante des réponses concernant le confort. Il apparaît que bon nombre d'amputés étaient préparés à accepter l'inconfort comme allant de soi. Un nombre important d'amputés ont suggéré d'utiliser des techniques de radiographie ou analogues ainsi que des dispositifs biomécaniques pour mesurer la précision d'un appareillage prothétique.

## Renseignements sur les nouvelles prothèses

L'immense majorité des amputés étaient d'avis que les médecins manquaient d'information dans ce domaine. Il était également évident, à part quelques exceptions, que les amputés eux-mêmes étaient mal renseignés sur les nouvelles prothèses.

## Commentaires en ce qui a trait à la recherche

Les répondants ont déclaré qu'ils n'étaient au courant d'aucun effort concerté pour obtenir l'opinion des



amputés sur les types d'études qui devraient être entreprises pour améliorer les prothèses. Il faut souligner que certains ont indiqué qu'il était possible que des amputés aient émis leur point de vue à ce sujet, mais qu'ils n'en savaient rien. Cependant, il est important de noter qu'à leur avis, il devrait y avoir une meilleure communication vers les utilisateurs.

## **Douleur**

De façon universelle, la douleur au membre fantôme semblait être un problème important, et les amputés croyaient qu'on n'en faisait pas suffisamment pour élaborer des mesures correctives. Un examen des réponses a permis de conclure que la recommandation habituelle était de prendre de l'aspirine et une boisson chaude. Il est évident que cela n'a pas été efficace et que l'amputé cherche quelque chose de plus efficace.

Bon nombre d'amputés se sont plaints également de douleur au moignon, différente de la douleur au membre fantôme, déclarant que les massages, les traitements à la chaleur et, parfois, la chirurgie, avaient réussi à soulager cette douleur.

## **Poids des prothèses**

Il y a deux camps distincts dans les réponses, environ 62 % souhaitant obtenir des prothèses plus légères, et 12 % indiquant qu'un certain poids était nécessaire et que du matériel de qualité devrait être utilisé en dépit d'un poids supplémentaire.

## **Pieds**

Aucune tendance n'était évidente en ce qui concerne la question sur le modèle SACH comparativement aux pieds articulés. Cependant, un petit groupe d'amputés croyaient sincèrement que le pied articulé était très supérieur. Ce groupe a décrit le pied SACH comme trop « mou » ou « instable ».

## **Chaussures à semelle de caoutchouc**

La très grande majorité de ceux qui ont subi l'amputation d'un membre inférieur préfère les chaussures à semelle en caoutchouc pour la stabilité et l'attaque du talon.

## **Apparence**

Il ne semble pas que l'apparence soit un facteur. Cependant, les répondants étaient tous des amputés de guerre dont l'âge moyen était d'environ 60 ans, ce qui pourrait être significatif.

## **Emboîtures**

La très grande majorité de ceux qui ont subi l'amputation au-dessous du genou préférait une emboîture semi-rigide pour des raisons de confort. La question du choix entre l'emboîture tampon et l'emboîture quadrilatérale, pour ceux ayant subi une amputation au-dessus du genou, a permis d'apprendre que, dans la plupart des cas, les utilisateurs de l'emboîture quadrilatérale en connaissaient bien les avantages, déclarant qu'elle était associée à une « meilleure circulation », à un « plus grand confort », à une « position debout plus facile », à un « appui sur l'ischium », etc. Malheureusement peut-être, plusieurs utilisateurs de l'emboîture tampon ne connaissaient pas la différence entre ces deux types d'emboîtures.

## **Système de contrôle**

Il y a eu beaucoup de réponses à la question relative au système de contrôle de la phase d'oscillation indiquant qu'une large proportion d'amputés n'étaient pas familiers avec ce dispositif. (Nous n'avions pas demandé de renseignements sur le système de contrôle de la phase d'appui étant donné que nous étions raisonnablement certains que la majorité des amputés ignoraient ce concept.) Il semblerait, d'après les réponses, qu'un bon nombre d'autres amputés seraient prêts à essayer ce dispositif s'ils en connaissaient l'existence!

## **Prothèse modulaire comparativement à une prothèse exosquelettique**

Dans ce cas également, la majorité des amputés qui ont répondu (environ 60 %) ne connaissaient pas la différence entre ces deux types de prothèses. Il s'agissait cependant d'un groupe d'utilisateurs inconditionnels de la prothèse modulaire, qui reconnaissaient les avantages de l'alignement, de la légèreté et de

l'apparence de l'appareil. Une conclusion peut être tirée sur la nécessité de diffuser davantage de renseignements.

## **Appareil Münster comparativement à un harnais**

La personne amputée au-dessous du coude est très favorable à un appareillage léger pour une main passive. Par contre, les crochets et harnais semblent préférables lorsqu'elle souhaite effectuer de gros travaux ou pratiquer des activités récréatives.

## **Mains myoélectriques**

Les anciens combattants de la Seconde Guerre mondiale étaient d'avis qu'ils avaient été oubliés par la technologie myoélectrique. On avait affirmé à bon nombre d'entre eux qu'ils étaient trop âgés pour s'adapter aux appareillages myoélectriques. La majorité des amputés ont répondu « oui » à la question leur demandant s'ils souhaitaient être appareillés avec une main myoélectrique.

## **Mains cosmétiques**

Les réponses sur l'aspect esthétique des mains incluaient des commentaires tels que « dégoûtant » et « absence de sensibilité ». On a constaté avec surprise que bon nombre de personnes amputées d'une main n'avaient aucune connaissance de la « peau cosmétique », et ont déclaré qu'elles portaient un gant en cuir brun ou noir sur leur main passive.

## **Port d'une prothèse (amputés au-dessus du coude)**

Le taux de rejet élevé était prévisible. Certaines personnes prévoyantes (amputées d'un seul membre) ont suggéré qu'il faut s'habituer à porter une prothèse au cas où des problèmes médicaux se manifesteraient dans l'autre bras, causés par un AVC, de l'arthrite, etc. La deuxième partie de cette question a généré des réponses indiquant qu'il circulait peu de connaissances sur les prothèses plus légères maintenant disponibles, à savoir les modèles modulaires.

## **Rêves**

La question sur les rêves n'a été incluse qu'à des fins d'intérêt général. Les répondants semblaient être divisés dans la proportion de 50-50 sur le fait qu'ils se voyaient ou non comme des amputés dans leurs rêves.

## **Effet psychologique**

Étonnamment, un grand nombre d'amputés de guerre décrivent leurs sentiments sur la perte d'un membre dans les termes suivants : « bouleversé », « perte de mon meilleur ami », « gêné », etc. Il ne faut pas oublier que ce sondage demandait des réponses sincères. L'école de pensée psychiatrique Adolph Meyer pourrait être intéressante concernant ce sujet, car elle considère que la dépression peut résulter d'un problème physique tel que l'amputation.

## **Séquelles**

La plupart des réponses ont indiqué des incapacités découlant d'une amputation. Personnes amputées d'un membre inférieur : mal de dos, arthrite dans la jambe et le pied sains. Personnes amputées d'un membre supérieur : douleur cervicale, maux de tête. Les deux : problèmes gastro-intestinaux qui découleraient de l'ingestion de médicaments ainsi que d'un « stress intérieur » associé à l'inconfort continu causé par l'amputation. Les répondants ont indiqué qu'ils croyaient que les effets ultérieurs et secondaires médicaux de l'amputation devraient faire l'objet d'autres études.

## **Membres artificiels conçus pour les loisirs**

La question a probablement généré la réponse la plus importante. Des demandes de jambes artificielles conçues pour la natation, le golf, le ski, le tennis, l'aviron et les sports motorisés ont été formulées. Les personnes amputées d'un membre supérieur ont insisté sur la conception de prothèses spéciales pour la pêche, le basketball, le cricket, le golf, le tennis et l'aviron.

# Guide sur la douleur chronique

Le présent article a été rédigé par le docteur Alan L. Russell, de Bramalea en Ontario, qui dirigeait une petite clinique sur la douleur. Même si son texte se veut un guide à l'intention de ses patients atteints de douleur chronique, de nombreux amputés pourront sans doute bénéficier de cette information.

Depuis les huit dernières années, je dirige une petite clinique sur la douleur et j'ai appris qu'une communication purement verbale avec les patients échoue souvent à répondre à leurs demandes et à calmer leurs angoisses. Je crois que les patients ne se souviennent et ne comprennent que 20 % ou 25 % des observations exprimées lors de la première consultation. Aux fins de rédaction du présent guide, j'ai demandé à cinquante patients ce qu'ils désiraient connaître sur la douleur chronique. Par la suite, je suis revenu à la charge auprès des mêmes patients, avec un brouillon de mes réponses pour leur demander, cette fois, leurs commentaires. De cette façon, je crois que nous nous attaquons, de part et d'autre, aux problèmes de la communication. Les thérapeutes profanes semblent pouvoir exprimer le problème de la douleur en termes simples; c'est là une des raisons pour lesquelles de nombreux patients atteints de douleur chronique s'en remettent encore à leurs services. Lorsque l'on comprend la douleur chronique, on a déjà gagné environ 25 % de la bataille.

## Qu'est-ce que la douleur chronique?

On définit la douleur chronique comme celle qui persiste pendant plus de six mois après son apparition. Il est difficile de décrire ce qu'est la douleur au juste, bien qu'il existe plusieurs définitions académiques. En effet, la seule personne qui peut comprendre ou définir une douleur en particulier est celle qui en est atteinte. Voici l'une des meilleures définitions de la douleur : malaise ou souffrance physique ou mentale qui affecte la qualité de la vie. Pour le patient, la douleur est toujours une réalité, quelle qu'en soit la cause.

## Manque d'intérêt

En Amérique du Nord, la douleur chronique est la source la plus fréquente de la souffrance et de l'incapacité permanentes : on lui attribue la perte de dizaines de milliards de dollars chaque année. Toutefois, pour une raison qu'on ne s'explique pas, la recherche sur la douleur et son traitement semble être le parent pauvre de la médecine. Ce manque d'intérêt de la part du public au sujet de la douleur chronique révèle une vérité cachée : quelque chose ne va pas avec le concept de douleur chronique. La douleur chronique existe-t-elle? Les gens qui en souffrent sont-ils simplement faibles ou de faux malades? Récemment, de nombreux médecins ont accepté de traiter de douleur à titre de maladie à part entière, et c'est là un pas important effectué dans le domaine du traitement de la douleur.

## Syndrome de la douleur chronique

Au cours des dernières années, on a reconnu que le patient atteint de douleur chronique souffre aussi de toute une gamme de symptômes qu'on a qualifiés de « Syndrome de la douleur chronique ». Les symptômes comprennent la frustration, la dépression, les troubles du sommeil, les problèmes conjugaux ou financiers, la destruction de l'image de soi, l'antagonisme envers la société et le corps médical et, plus important encore, le sentiment que personne n'y porte intérêt ou ne peut aider au soulagement de la douleur. Les ramifications du syndrome de la douleur chronique donnent lieu à une dépendance envers les médicaments, sans oublier les problèmes attribués aux effets secondaires de ceux-ci. Il n'est pas rare de voir des patients traités

par plusieurs médecins, qui prescrivent une foule de médicaments dont l'interaction est nocive pour celui ou celle qui en fait usage.

## **Frustration des médecins**

Les médecins qui travaillent en clinique de gestion de la douleur chronique sont confrontés à des « taux de succès » très bas, peut-être de l'ordre de 20 % à 25 %. Ici, lorsqu'on traite des cas où les résultats sont lents à venir, on doit faire appel à des méthodes presque oubliées au sein de la profession médicale. La douleur chronique n'est pas un avertissement qu'un problème continu et destructeur est en voie de développement. C'est la principale différence entre la douleur aiguë et la douleur chronique – la première est un signe d'avertissement utile, alors que la deuxième est destructrice et ne sert à aucune fin pratique.

## **Développement de la douleur chronique**

Dans certains cas, un dommage, attribuable à une blessure ou à une infection, a provoqué un déséquilibre des fonctions normales du corps qui n'a pas tout à fait retrouvé son état habituel, et c'est alors que la douleur chronique fait son apparition. Généralement, toutefois, le dommage causé a guéri, mais la douleur semble persister alors qu'elle n'est plus utile. (Comprendre ce qui précède est important, car bien saisir le problème est déjà le résoudre à demi.) Dans une telle situation, la douleur originale s'est en quelque sorte ouverte une voie dans le système nerveux central et, pour un raison inconnue, cette voie ne se referme pas. Même si les signaux de la douleur ne proviennent plus de la région périphérique (endroit du traumatisme original), un cercle ou circuit se développe le long de cette voie et continue ainsi à entretenir la douleur chronique. On pense que plus la douleur est de longue durée, plus le cycle de cette douleur autogénératrice s'établit à demeure.

## **Pourquoi moi?**

Dans plusieurs cas de douleur chronique, le traumatisme qui a engendré cette dernière survient sans que le patient soit en cause. Un sentiment de frustration profonde s'installe : Pourquoi cela m'est-il arrivé? Qu'ai-je fait pour mériter cela? Cette frustration est décuplée par la lenteur des réajustements

de compensation légale qui découlent des réclamations d'accident de travail. Les problèmes inhérents aux systèmes compensatoire et juridique, de concert avec les pertes de gains (souvent jamais récupérées entièrement) tendent à susciter des sentiments de dépression et de frustration. Toutes ces émotions diminuent les capacités du corps à supporter le choc de la douleur.

Le cycle, dans son ensemble, prend des proportions énormes avec l'apparition de la douleur chronique. Même lorsqu'il y a eu guérison raisonnable, après une longue période de souffrances physiques et morales, un profond sentiment de crainte s'installe à la pensée que la douleur peut revenir.

## **Vivre avec une personne souffrant de douleur**

Il est très difficile de définir la douleur, spécialement la douleur chronique, car il s'agit d'une souffrance très personnelle. On reconnaît aujourd'hui que la douleur qui se prolonge pendant plus de six mois conduit au syndrome de la douleur chronique, avec son cortège de changements de la personnalité, de dépression, de perte de l'estime de soi et d'autres changements du même genre. Tous ces problèmes affectent non seulement la personne qui souffre, mais aussi ses relations avec son conjoint et ses enfants. Les effets négatifs qui retombent sur la famille se reflètent chez le patient atteint de douleur et aggravent la situation en diminuant ses capacités de combattre ce cercle vicieux. L'expérience a bien démontré que dans de telles circonstances, les mariages s'effritent, des divorces s'ensuivent et des problèmes d'éducation des enfants surviennent tant à la maison qu'à l'école. Ces effets qui découlent du traumatisme initial ne peuvent jamais être entièrement compensés. Même après une récupération physique et financière, une profonde cicatrice demeure présente au sein de la famille.

## **L'avenir**

Depuis longtemps, le soulagement de la douleur est l'un des problèmes les plus communs auxquels les médecins font face. Toutefois, les médecins du monde occidental commencent à penser qu'on peut amener le corps à se guérir de la douleur par ses propres moyens. Dans un livre intitulé *The Puzzle of Pain* (L'énigme de la douleur), Ronald Melzack décrit son travail sur

la théorie de la douleur appelée théorie *gate*. Ce livre est intéressant et informatif. Les idées de Melzack ont donné lieu à beaucoup de recherches modernes sur la douleur. Au sein de la médecine d'aujourd'hui, on accepte le fait que le corps humain possède un mécanisme pouvant l'aider à maîtriser la douleur. Non seulement la peau guérit-elle après avoir subi une coupure, mais le corps humain est muni d'un mécanisme intérieur qui peut bloquer la voie à la douleur. On a souvent observé ce mécanisme, par exemple lorsque des douleurs intenses disparaissent complètement dans le feu d'une bataille ou d'un jeu. On connaît de nombreux cas où des soldats ayant subi des blessures par balles ont continué de combattre, insensibles à la douleur.

La grande question est de savoir pourquoi ce mécanisme n'entre pas en jeu contre l'apparition de la douleur chronique ; il appert que nous n'avons pas encore de réponse à cette question. En revanche, on met au point certaines techniques pour activer le mécanisme qui, dans le corps humain, peut combattre la douleur ou bloquer localement cette dernière.

## **Contrôle de la douleur**

On peut diviser en deux catégories principales les nouvelles techniques qui sont mises au point à un rythme très accéléré.

Tout d'abord, il y a les techniques qui impliquent la chirurgie ou autres invasions importantes du corps. On inclut ici le sectionnement des nerfs conducteurs de la douleur; le sectionnement d'une partie de la moelle épinière afin de couper les voies de transport de la douleur; et l'implantation d'unités électriques qui bloquent les nerfs à proximité de la moelle épinière. On peut avoir accès à ces techniques dans les grandes cliniques sur la douleur qui, plus souvent qu'autrement, sont associées aux diverses universités. C'est vraiment là l'ultime recours et les résultats laissent à désirer.

En deuxième lieu, nous avons les techniques conçues pour renforcer le mécanisme du corps qui doit combattre la douleur et bloquer cette dernière sans crainte d'effets négatifs. Cette catégorie comprend

les médicaments qui n'engendrent pas de dépendance et qui agissent localement, à l'endroit où se situe la douleur; il y a en outre la physiothérapie conventionnelle et l'hypnose.

Il est important de souligner qu'il est très rare qu'un traitement ou une technique produise des résultats miraculeux. Alors que la plupart des médecins se sont préparés à la longue lutte qu'ils doivent livrer sur le plan du soulagement de la douleur, il est souvent décourageant de voir tant de personnes perdre leur patience et leurs illusions et devenir plus déprimées lorsqu'une ou des techniques ne donnent pas les résultats escomptés. Les deux parties engagées dans le plan de traitement doivent se donner du temps. Il n'existe pas de miracle ou de traitement immédiat pour la douleur chronique.

## **Dialogue entre patient et médecin**

Lorsqu'on traite la douleur chronique, le dialogue entre patient et médecin revêt une importance primordiale. Comme chaque cas est unique en son genre et dans sa façon d'être traité, le patient et le médecin ont chacun quelque chose à apporter à ce dialogue.

## **Groupes de soutien**

Avec l'évolution du traitement de la douleur, nous espérons que des groupements de victimes de la douleur chronique forment des associations avec les cliniques, un peu à la manière des Alcooliques Anonymes. Les personnes qui voient leur situation s'améliorer pourraient offrir de l'encouragement aux moins chanceux; ce genre d'appui pourrait se présenter sous forme de conseils ou d'aide, lors des luttes d'ordre juridique ou pour obtenir des compensations.

# Syndrome de la douleur chez l'amputé

Le présent article a été présenté par le docteur Gustave Gingras, médecin consultant de L'Association des Amputés de guerre du Canada, afin de le publier dans la revue *The Fragment*. Cet article est l'œuvre du docteur Labouret, homologue du docteur Gingras pour l'organisme des amputés en France, soit Les Amputés de guerre de France. On a d'abord publié l'ouvrage dans *Le journal de la douleur*, numéro 8, février 1985.

On sait peu de choses au sujet du syndrome de la douleur chez l'amputé. Comme la douleur est essentiellement subjective et qualifiée inexactement de « névritique » à l'échelle des pensions d'invalidité, la douleur est souvent invalidante, elle affecte certains patients au point où elle devient plus grave que les troubles moteurs reliés à l'amputation même.

Le syndrome de la douleur chez l'amputé se manifeste de quatre façons :

1. Le siège de la douleur se situe au niveau de l'extrémité du moignon (algie apicale), localisé vers l'extrémité des nerfs sectionnés, même s'il n'y a pas nécessairement présence de névrome, comme on l'a déjà cru;
2. La douleur irradie vers le haut (irradiations ascendantes), traverse le moignon en entier ou au-delà, vers le thorax ou le bassin;
3. La douleur peut se manifester dans d'autres parties du corps, même éloignées du membre amputé, par une viscéralgie ou des troubles fonctionnels;
4. En dernier lieu, il y a des sensations de douleur bien connues au « membre fantôme » ou douleur de membre fantôme (alghallucinose).

Un amputé peut ressentir la douleur uniquement au moignon, au membre fantôme ou parfois les deux. Les irradiations ascendantes surviennent avec douleur à l'extrémité du moignon. La douleur qui se manifeste dans d'autres parties du corps est plus rare et, en général, elle apparaît en même temps que les accès aigus localisés.

## L'apparition du syndrome

L'apparition du syndrome de la douleur chez l'amputé peut varier. L'illusion de la douleur fantôme apparaît immédiatement. Le patient s'aperçoit de l'absence du membre seulement lorsqu'il examine ce dernier par palpations. Les sensations qu'éprouve l'amputé provoquent rapidement l'angoisse chez lui. Cependant, les douleurs au moignon et celles qui irradient, ainsi que les manifestations de douleur dans d'autres parties du corps apparaissent plus tard, parfois quelques mois voire même plusieurs années après l'amputation.

## Fréquence de la douleur

Certains amputés ressentent une douleur modérée mais constante dans le moignon ou le membre fantôme. La douleur permanente au moignon se compare à des sensations de piquement ou picotement, de piqûres d'épingles ou d'aiguilles, de tremblements, de piqûres d'insectes outre une sensation de lourdeur. Parfois, la douleur est brûlante et, en d'autres temps, elle se fait lancinante. La douleur continue est principalement ressentie à l'extrémité du membre fantôme (c.-à-d. à la main ou au pied amputé). Le patient perçoit la douleur comme une « paresthésie illusionnelle » (« doigts » crispés ou « orteils » repliés, crampes, troubles vasomoteurs, etc.) ou encore, la douleur peut se traduire par des élancements bien localisés (dans le « talon », la « paume de la main », ou toujours au même « doigt » ou « orteil »).

Il y a des amputés qui ne ressentent presque pas de douleur permanente, mais ils éprouvent de violents accès périodiques, surtout la nuit (une douleur

qui transperce avec des « coups » répétés, souvent accompagnée d'un tremblement convulsif dans tout le moignon).

D'autres personnes ressentent les deux types de douleur, soit la douleur permanente et les crises paroxystiques.

Le syndrome de la douleur chez l'amputé peut se manifester dans d'autres parties du corps, de façon très variée et, en même temps, affecter le cœur et les systèmes respiratoire, digestif et génito-urinaire. Les manifestations peuvent se présenter sous forme de déséquilibre vago-sympathique intense (troubles vasomoteurs généraux, modifications rapides de la tension, transpiration abondante ou lipothymie).

Les difformités illusionnelles se rencontrent moins souvent, mais elles ne sont pas moins étonnantes. Ce sont là des sensations quelque peu troublantes, alors que l'extrémité du membre semble :

- séparée du reste du corps;
- progressivement se rapprocher du moignon; ou
- augmenter de volume.

## **Causes**

On n'a établi aucune relation causale particulière entre les diverses formes du syndrome de la douleur chez l'amputé et le facteur précocité ou séquelles de l'amputation, le niveau d'amputation, l'état psychologique du patient ou la condition des « parties restantes du corps » où l'on a pratiqué l'amputation. En revanche, une faible circulation sanguine du membre restant, l'usage d'une matière intoxicante (alcool, tabac et certains styles de vie (inactivité complète) ont des effets adverses sur l'état de santé ordinaire de l'amputé. En outre, des variations de température (baisse de la pression barométrique, neige) et le stress sont des facteurs qui peuvent déclencher les accès aigus de la douleur.

## **Diagnostiques particuliers**

Dans les deux formes du syndrome de la douleur chez l'amputé, la différence dans les diagnostics est facile à établir : lorsque l'amputé marche, durant la journée, les douleurs « artérielles » du moignon surviennent et provoquent une « claudication intermittente »; il y a aussi la douleur occasionnée par une compression des petites excroissances osseuses à l'extrémité du

moignon. Cette douleur apparaît aussi durant la journée, en raison de l'appui du poids, et cesse lorsque l'amputé enlève sa prothèse.

Pour résumer le tout, ce syndrome chronique affecte la plupart des amputés. Il se manifeste surtout par une douleur au niveau du moignon et des douleurs au membre fantôme, à l'extrémité même du membre qui n'existe plus. La douleur survient parfois de façon permanente. En d'autres temps, il peut y avoir des accès violents et périodiques et, dans certains cas, les deux manifestations de la douleur affectent l'amputé.

# Raisons pour lesquelles un membre disparu depuis longtemps fait encore mal

Le texte suivant est la traduction d'un article rédigé par Sandra Blakeslee, qui a d'abord été publié dans le numéro du mardi 26 novembre 1991 du *New York Times*. Le texte a été modifié pour des raisons d'espace, en éliminant les références à une douleur anormale se rapportant à autre chose que l'amputation.

Les scientifiques pensent avoir découvert la cause de la « douleur au membre fantôme », cette affection mystérieuse qui fait que des personnes ressentent de la douleur dans des membres qu'on leur a amputés des décennies auparavant.

Des recherches récentes semblent suggérer que le problème survient lorsqu'un des agents chimiques du corps lui-même endommage certaines cellules nerveuses de la moelle épinière. Si l'on parvient à confirmer cette découverte, les scientifiques affirment que cela pourrait peut-être expliquer certaines autres formes de douleur dite anormale persistant des mois, des années et même des décennies après qu'une blessure soit guérie. De plus, les scientifiques espèrent que leur travail pourra conduire à la mise au point de médicaments qui pourront soulager la souffrance anormale et même empêcher qu'elle n'apparaisse.

Cette affection touche des dizaines de milliers de personnes. Pour ces gens, une caresse subtile ou une brise légère sur la peau peut se traduire par une douleur intense. L'aspirine, la codéine et même la morphine demeurent sans effet.

La découverte, résultant d'expériences effectuées sur des animaux, a été communiquée ce mois-ci au cours de la réunion de la *Society for Neuroscience*, tenue à la Nouvelle-Orléans. Le travail de recherche inspire de nouvelles idées aux chercheurs, en vue du traitement de la douleur anormale, y compris des médicaments qui enraient l'effet de l'agent chimique, indique le docteur Gary Bennett, un expert en traitement de la douleur, œuvrant dans la Division de neurobiologie et d'anesthésiologie du National Institute of Dental

Research de Bethesda, au Maryland. Les essais cliniques de ces médicaments devraient débiter au cours de l'an prochain, ajoute-t-il.

« La recherche effectuée sur des animaux est très intéressante », indique le docteur John Griffin, un professeur de neurologie de la faculté de médecine de l'Université Johns Hopkins, à Baltimore. « Une question importante demeure dans notre domaine : à quel niveau la douleur est-elle générée? »

Normalement, quand le corps subit une blessure, les fibres de la douleur de la peau, le muscle et l'os sont stimulés et envoient des signaux aux nerfs qui se trouvent près de la moelle épinière, dit-il. Les nerfs, appelés nerfs afférents primaires, transmettent les signaux à la moelle épinière dans laquelle d'autres nerfs amènent les impulsions au cerveau, où la perception de la douleur prend place. Le cerveau peut tenter d'ignorer la douleur ou commander au corps de réagir, en massant un muscle endolori par exemple, explique le docteur Bennett. Cependant, une fois la blessure guérie, la douleur cesse.

Dans le cas de certaines personnes, toutefois, la douleur ne disparaît jamais, bien que ce qui en était la cause n'existe plus, ajoute le docteur Bennett. Ces personnes en donnent diverses descriptions : une sensation de brûlure sur la peau, des muscles ou des os profondément endoloris, des attaques fulgurantes de chocs électriques douloureux, indique-t-il. Mais ces personnes ont une chose en commun : chacune d'entre elles a eu des nerfs endommagés conséquemment à un traumatisme, à une maladie ou à une opération chirurgicale. La blessure initiale a pu être aussi



insignifiante qu'une piqûre d'abeille ou une cheville foulée, ou aussi grave que l'amputation d'un membre ou une mammectomie.

Il y a deux ans, le docteur Bennett et le docteur Xie Yi-Kuan, un scientifique invité attaché à l'Académie chinoise des sciences médicales de Pékin, ont accidentellement découvert le premier modèle animal de la douleur anormale. Ils ont comprimé le grand nerf sciatique dans les pattes de plusieurs rats et se sont rendu compte que même après la guérison de la blessure, les pattes des rats sont demeurées hypersensibles à la chaleur et au froid, les signes distinctifs de la douleur anormale.

« Nous avons pu commencer à tester certains médicaments pour la première fois » et tenter de découvrir les causes biologiques sous-jacentes de la douleur anormale, souligne le docteur Bennett.

Les chercheurs n'ont pas tardé à formuler une nouvelle hypothèse prenant appui sur le travail d'une collaboratrice, docteur Susan Carlton, une neurobiologiste de la Division médicale de l'Université du Texas, à Galveston, qui a aussi présenté les résultats de ses recherches à l'occasion de la réunion de neurologie.

Lorsque les nerfs afférents situés aux alentours de la moelle épinière sont stimulés, explique le docteur Carlton, ils émettent un agent chimique appelé glutamate qui excite les cellules nerveuses du cerveau et de la moelle épinière. Quand le glutamate est produit en quantités appropriées, les nerfs communiquent entre eux du haut et du bas de la moelle épinière, transmettant les messages vers le cerveau et à partir de ce dernier.

Ces échanges de glutamate sont réalisés par de grosses cellules nerveuses dans la moelle épinière, ajoute le docteur Carlton. Des cellules nerveuses plus petites, voisines des grosses cellules, jouent le rôle de freins dans l'activité de transmission.

Chez certains individus, les petites cellules peuvent être vulnérables lorsqu'elles sont mises en présence d'un excès de glutamate, fait remarquer le docteur Carlton. À la suite d'une blessure, ces cellules sont surexcitées et meurent ou sont irrémédiablement altérées. Une fois qu'elles ont cessé de remplir leur fonction, le passage de la douleur le long de la moelle épinière est stimulé en permanence.

Il se peut que certaines personnes soient génétiquement prédisposées à une telle hypersensibilité au glutamate, indique le docteur Bennett. L'hypothèse reste encore à démontrer, mais elle offre les premiers indices en vue de la mise au point de nouvelles thérapies médicinales.

À la Faculté de médecine de Virginie, le docteur Donald D. Price a administré à des rats diverses substances médicinales expérimentales qui enraient l'effet du glutamate. Lors de la réunion de neurologie, il a indiqué qu'une catégorie de substances, les gangliosides, contribue à éliminer la douleur anormale chez les rats. Une autre catégorie de substances, composée de ce qu'on appelle les antagonistes du glutamate, donne aussi d'excellents résultats, a-t-il dit.

L'essai de ces médicaments sur des êtres humains pourrait débiter d'ici un an ou deux, a-t-il ajouté. Les médicaments ne guériront pas la douleur anormale, indique le docteur Price, mais pourraient en contrôler les manifestations afin qu'un grand nombre de personnes puissent vivre de façon normale.

Il est peut-être possible de prévenir cette affection dans certaines situations, signale le docteur Bennett. Pendant les opérations au cours desquelles des fibres nerveuses doivent être sectionnées, dit-il, les médecins pourraient administrer un anesthésique local de la moelle épinière et procéder à une anesthésie générale. « En agissant de cette façon, on interromprait la circulation le long de la moelle épinière et on protégerait les petites fibres nerveuses », explique-t-il.

# Quelques conseils

▮ Extrait de la chronique *Good Health* du *Times-Colonist* – truc d'un omnipraticien amputé :

Il y a deux ans environ, un patient amputé s'est plaint de douleurs au membre fantôme. Ayant remarqué que son potassium était un peu trop bas, je lui ai prescrit un supplément. Sa douleur est disparue en 48 heures.

Quelques mois plus tard, j'ai moi-même ressenti des douleurs au membre fantôme. J'ai pris du potassium à quelques reprises et la douleur a disparu, même si mon niveau de potassium était normal. Depuis, j'ai prescrit ce supplément à des patients souffrant des mêmes douleurs. Les résultats ont été très bons. Je suis praticien en médecine générale et par conséquent, il s'agit là bien sûr d'essais très limités.

▮ Truc de Patrick Watson, président de la Canadian Abilities Foundation de Toronto, Ontario (extraits) :

Par pur hasard (ou intuition), la dernière fois que j'ai ressenti de la douleur (douleur fantôme qui s'est manifestée en décharges électriques dans le pied amputé), j'ai essayé ce qui suit : alternance de douches chaudes et froides, aussi chaudes que possible pendant plusieurs secondes, et ensuite aussi froides que possible, le tout répété quatre ou cinq fois.

Eh bien, ce qui s'annonçait être une journée remplie de douleurs s'est tout simplement transformé rapidement en une journée sans douleurs!

Cette méthode a très bien marché à deux reprises (ces douleurs ne reviennent qu'un peu moins d'une douzaine de fois par année).

▮ Conseils du *North Texas Amputee Support Group News* :

- Enveloppez votre moignon d'un tissu doux et chaud telle une serviette. La chaleur peut parfois améliorer la circulation.
- Exercez mentalement votre membre fantôme à l'endroit où vous ressentez la douleur.
- Relaxez mentalement votre membre fantôme et votre moignon.

- Faites quelques légers exercices pour améliorer la circulation.
- Exercez le moignon.
- Contractez les muscles du moignon et relâchez lentement.
- Mettez un bandage élastique ou un bas de compression. Si vous avez une prothèse, mettez-la et faites une courte promenade.
- Si vous n'êtes pas confortable avec votre prothèse, enlevez-la, ainsi que le bas de moignon, et remettez-les après quelques minutes. Il arrive parfois que le moignon subisse des pincements et le fait d'enlever et de remettre la prothèse réduit la pression exercée sur le nerf.
- Changez de position. Si vous êtes assis, bougez un peu tout en restant assis, ou relevez-vous afin de faire circuler le sang dans le moignon.
- Faites tremper votre moignon dans un bain chaud ou tiède ou utilisez une douchette de massage pour masser votre moignon.
- Écrivez un journal des périodes où la douleur est intense.
- Enveloppez le moignon dans un coussin chauffant.

▮ Article sur les névromes du *North Texas Amputee Support Group News* (extraits) :

Au cours d'une présentation informelle lors d'une réunion du North Texas Amputee Support Group, tenue au mois d'avril, le Dr Gottschalk a fait savoir qu'il importe au plus haut point que l'amputé apprenne à faire la différence entre les sensations fantômes, les douleurs fantômes, les douleurs résultant de névromes et la douleur « ordinaire » causée par le port d'un membre artificiel. La douleur causée par les névromes est distincte de la douleur fantôme. Le névrome est une tumeur formée de tissu nerveux. Lorsque le nerf est sectionné au cours de l'amputation, il tente de se régénérer, causant ainsi un névrome. Toute personne qui a subi une amputation aura un névrome, toutefois, les névromes peuvent aussi être causés par une blessure au nerf sans qu'il y ait eu

amputation. Souvent, ces névromes traumatiques sont plus difficiles à traiter que les névromes résultant de l'amputation.

La grosseur du névrome varie d'un quart de pouce à deux ou trois pouces, mais sa grosseur ne semble pas indiquer s'il sera douloureux ou non. Une pression exercée sur le névrome provoque de la douleur; il ne s'agit pas d'une sensation au membre qui a été amputé. On reconnaît le névrome par sa douleur; il ne donne aucune sensation de chaleur, de froid ou autres sensations non douloureuses. S'il doit y avoir amputation, le chirurgien tentera d'enfoncer le plus possible l'extrémité sectionnée du nerf dans du tissu léger afin que le névrome ne ressente aucune pression. De plus, on a essayé de nombreuses méthodes pour prévenir la croissance de névrome, y compris couvrir l'extrémité sectionnée du nerf de plastique, raccorder ensemble deux nerfs sectionnés afin qu'ils ne présentent aucune extrémité ouverte, diviser le nerf en deux parties ou plus, ou même écraser l'extrémité du nerf; quelques chirurgiens percent une petite ouverture dans l'os pour y enfouir le nerf.

À part isoler le névrome des pressions, aucune de ces méthodes n'influe sur la formation de névromes ou la douleur qu'ils provoquent. En fait, les méthodes qui provoquent des traumatismes supplémentaires au nerf aggravent le problème. Le traitement de la douleur causée par le névrome peut comprendre des injections de cortisone ou des injections pour engourdir le névrome. Il se peut parfois qu'on injecte dans le névrome une solution pour détruire les tissus nerveux, mais cette méthode est délicate car elle peut endommager les tissus environnants. Dans les cas plus graves, on peut traiter la douleur en cautérisant le nerf à sa racine.

En général, le traitement consiste en une intervention chirurgicale pour trouver le névrome et l'enfouir quelque part afin qu'il ne ressente plus la pression. Dans les cas plus graves de douleur fantôme ou de douleur causée par un névrome, on obtient de meilleurs résultats en s'adressant à un centre de traitement de la douleur. Afin de choisir un traitement approprié et de bien l'administrer, peu importe le traitement, l'amputé doit comprendre le genre de douleur qu'il ressent et décrire cette douleur de façon précise à son médecin.

# Farabloc

Farabloc est un tissu qui contient de minuscules fils en acier et qui ressemble au lin. On peut le couper et le coudre, le laver et le repasser comme tout autre tissu. Les fabricants déclarent : « Par son effet protecteur, Farabloc protège l'extrémité des nerfs endommagés. Il stimule la circulation sanguine et produit une agréable sensation de chaleur. » Le tissu Farabloc est offert en diverses grandeurs.

Pour plus de renseignements, téléphonez au 1 866 941-4711 ou visitez [farabloc.com](http://farabloc.com).



