

Les technologies prothétiques à l'épreuve de l'innovation :

Les « ressources » du membre fantôme

Amélie Touillet, médecin, IRR, Nancy

Ce texte est le compte rendu d'une table ronde autour de l'amputation, des différents aspects du membre fantôme, intitulée « Les technologies prothétiques à l'épreuve de l'innovation : les « ressources du membre fantôme », qui a eu lieu le 5 mai 2017 à Paris.

La réadaptation professionnelle ou de loisir peut être proposée à un patient en fonction de son projet de vie et de son projet d'appareillage. Récemment notre structure s'est impliquée dans des projets de recherche sur le membre fantôme mobile.

Les technologies prothétiques à l'épreuve de l'innovation : les « ressources » du membre fantôme.

Cela a commencé en 2014 avec le projet Déficience en collaboration avec l'ISM et l'ISIR. Le but était d'évaluer la réorganisation corticale et neuromusculaire chez un amputé du bras. Les données cinématiques et électro-physiologiques obtenues seront présentées par Jozina.

En 2015 le projet s'est poursuivi. L'objectif était là de travailler sur la reconnaissance des mouvements de membre fantôme. Enfin, depuis 2016, on travaille sur le contrôle de prothèses myoélectriques.

Cette étude a permis à des cliniciens de notre structure de considérer différemment le membre fantôme ce qui a eu des conséquences à la fois sur notre pratique de recherche et sur notre pratique clinique.

Rappelons tout d'abord les différents aspects du membre fantôme.

Il y a un aspect douloureux. C'est le plus décrit que ce soit dans la littérature de recherche ou dans la littérature clinique. Les douleurs décrites par les personnes amputées apparaissent parfois dès la période post-opératoire précoce et peuvent devenir chroniques.

Le deuxième aspect du membre fantôme, c'est l'aspect sensibilité non douloureuse avec deux niveaux de sensibilité :

- une sensibilité spontanée (sur le contour, la taille du membre, etc.) que les personnes amputées peuvent ressentir de façon soit permanente soit occasionnelle ; et également des sensations de type picotements, brûlures, fourmillements, qui peuvent siéger dans différentes parties du membre fantôme. Certaines personnes amputées peuvent également décrire des phénomènes de télescopage qui correspondent en fait au rapprochement de la partie la plus distale du membre fantôme vers le membre résiduel.

- la sensibilité référée correspond à des sensations perçues au niveau du membre fantôme lors de contacts avec d'autres zones cutanées du corps. Par exemple, chez les personnes amputées de membre supérieur, les contacts au niveau du visage ou au niveau du membre résiduel peuvent entraîner une sensation au niveau de la main ou des doigts du membre fantôme.

Le dernier aspect du membre fantôme, c'est l'aspect mobilité. Chez certaines personnes amputées, il y a la sensation de mouvements involontaires ou volontaires du membre fantôme, associés à une activité électromyographique spécifique au niveau des muscles du membre résiduel.

Dans notre projet de recherche, c'était essentiellement l'aspect douloureux du membre fantôme qui était abordé, ce qui a permis une meilleure prise en charge. Les douleurs ont fait l'objet de prescriptions médicamenteuses ou non. Dans les techniques non médicamenteuses, on peut utiliser la neurostimulation transcutanée à visée antalgique ou la thérapie miroir qui consiste pour la personne amputée à regarder son membre sain dans un miroir, à réaliser des mouvements, ce qui crée un leurre visuel.

Concernant les douleurs des membres fantômes, différentes cibles thérapeutiques ont été explorées, que ce soit au niveau du système nerveux central cortical, au niveau du système nerveux central médullaire, ou au niveau du système nerveux périphérique mais aucun traitement n'a fait la preuve d'une efficacité qui soit totalement satisfaisante. Aussi le traitement des douleurs de membres fantômes fait toujours l'objet de recherches. De nouvelles pistes de traitement des douleurs de membre fantôme nous semblent potentiellement utilisables (par exemple en exploitant l'activité électro-myographique recueillie au niveau du membre résiduel lors de la réalisation de mouvements de membre fantôme).

Par rapport à l'aspect sensibilité non douloureuse, avant notre projet de recherche, dans notre pratique clinique il n'y avait aucune sollicitation ni aucun entretien à ce propos. Depuis nous avons modifié notre approche clinique : de façon plus systématique, les sensations provoquées mais également les sensations spontanées de membre fantôme sont recherchées. Cela nous oblige à nous poser des questions par rapport aux conditions de réalisation du moulage de l'emboiture. Cela nous contraint également à rechercher de façon plus systématique, à l'interrogatoire, s'il n'y a pas un problème de sensation référée aberrante.

Par rapport à l'aspect mobilité du membre fantôme, avant la participation au projet de recherche, on ne recherchait pas à solliciter ni à entretenir les mouvements volontaires, du fait de la crainte d'un conflit entre l'effecteur terminal prothétique et le membre fantôme. Dans notre pratique clinique, il y existait une confusion entre les mouvements imaginés et les mouvements exécutés du membre fantôme.

Depuis la participation au projet, nous procédons à une recherche plus systématique à l'interrogatoire de cet aspect mobilité volontaire du membre fantôme. Nous avons aussi pris conscience de la différence qui existe entre mouvement imaginé et mouvement exécuté. Les mouvements imaginés correspondent à de l'imagerie mentale (la personne se voit en train de réaliser le mouvement) ou à de l'imagerie kinesthésique (la personne se sent en train de réaliser le mouvement). La différence entre un mouvement imaginé et un mouvement exécuté ne peut se voir que grâce à une exploration électro-physiologique périphérique : au niveau cortical, les zones activées sont différentes.

Notre pratique en recherche a également évolué. Dans le cadre d'une évaluation épidémiologique des mouvements de membre fantôme chez des personnes amputées de membre supérieur, depuis juin 2013, nous avons pu interroger 76 personnes, 44 d'entre elles étaient amputées en-dessous du coude et 38 au-dessus du coude ; 9 avaient une amputation multiple ; 3 étaient amputées de façon bilatérale et 4 personnes qui présentaient une quadri-amputation. Parmi ces personnes rencontrées, 42% avaient des douleurs de membre fantôme et 14% des douleurs permanentes. Les sensations permanentes ou occasionnelles de membre fantôme étaient rapportées par 92% des personnes

interrogées. Chez quelques patients les sensations étaient référées mais ce n'était pas la majorité. Ces sensations de membres fantômes étaient soit exteroceptives soit de type sensation de contour, de forme ou de taille. Parmi les personnes interrogées, 76% décrivent la capacité de réaliser au moins un type de mouvement volontaire de membre fantôme. Ce n'est pas forcément quelque chose dont ils ont conscience mais, au moment de l'entretien, parfois il y avait une prise de conscience de cette capacité à réaliser des mouvements. Enfin, il y a 6% des personnes rencontrées qui décrivent avoir eu la capacité de réaliser des mouvements de membre fantôme mais qui au moment où on les a rencontrés n'avaient plus cette capacité. Pour certaines personnes, cela était associé à la disparition du membre fantôme ; pour d'autres cela correspondait à un membre fantôme paralysé.

Actuellement on est en train d'évaluer l'évolution de la mobilité chez des personnes qui ont été amputées récemment. Nous essayons de comprendre quand les mouvements apparaissent, s'ils apparaissent tous en même temps, s'il y en a qui disparaissent ou qui persistent ... Parmi les personnes qui réalisent des mouvements de membre fantôme, les mouvements semblent prédominer au niveau des articulations les plus distales du membre fantôme (par exemple les doigts, les pieds), ce qui est probablement à mettre en rapport avec la représentation au niveau cortical.

Aujourd'hui nous envisageons de travailler sur l'utilisation des sensations référées pour le retour sensitif des prothèses de membre supérieur avec, pour les personnes qui décrivent des sensations référées la réalisation d'une cartographie détaillée des zones correspondant au membre fantôme. On ne sait toujours pas s'il est possible de développer et de guider les sensations référées parce qu'elles sont peu fréquentes. On ne sait pas très bien pourquoi elles surviennent chez certaines personnes et pas chez d'autres. Est-ce que ces mouvements de membre fantôme vont pouvoir être utilisés pour le contrôle des prothèses myoélectriques, ce qui permettrait un contrôle plus intuitif ?

La modification de notre vision du membre fantôme et le fait que nous l'ayons reconsidéré a probablement permis de libérer la description du membre fantôme par les personnes amputées. Elles se sont senties plus libres et plus à l'aise de parler de sensations qui peuvent sembler atypiques. Ainsi parmi les personnes rencontrées, certaines décrivent un lien entre des sensations de membre fantôme et les périodes de mictions. Or ce ne sont pas forcément des choses qui sont décrites de façon spontanée par la personne lors d'un entretien médical s'il n'y a pas une écoute spécifique. Le fait d'avoir travaillé sur le membre fantôme chez les personnes amputées nous a permis de modifier notre interrogatoire.

En conclusion, la participation à ces projets de recherche nous a permis de confirmer que le membre fantôme fait partie intégrante du corps, qu'il faut savoir voir au-delà du membre fantôme douloureux et penser aussi aux aspects sensibilité non douloureuse et mobilité. Enfin il faut savoir revaloriser l'existant avec des potentiels d'utilisation des aspects mobilité et sensibilité du membre fantôme.

Commentaires de Jozina De Graf, MCF, sociologue, CETCOPRA, Paris

Le membre fantôme ce n'est pas l'imagerie motrice. Le mouvement fantôme est un vrai mouvement, il y a un mouvement ressenti donc il y a un retour sensoriel qui est interprété effectivement comme un mouvement. On le sait parce qu'il y a une activité musculaire associée à ce mouvement fantôme.

Penchons-nous d'abord sur le fonctionnement d'une prothèse myoélectrique. Les prothèses myoélectriques fonctionnent grâce aux contractions musculaires contrôlées du patient. Des électrodes fixées dans l'emboîture sont au contact de la peau. Elles captent les signaux musculaires qui sont envoyés à un moteur placé dans la main. Le moteur se met en action grâce à l'énergie fournie par une pile, déclenchant ainsi l'ouverture et la fermeture de la main.