



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -  
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

ANNÉE 2023 - N°013

# **Perturbations de la perception corporelle et douleurs neuropathiques des personnes blessées médullaires**

## **THESE D'EXERCICE EN MEDECINE**

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1  
Et soutenue publiquement le mardi 28 février 2023  
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

**Mme Clara Gonin**

Née le 21 février 1995 à Bourgoin-Jallieu (Isère)

Sous la direction de

**Monsieur le Professeur Jacques Luauté**, Professeur des Universités et Praticien  
Hospitalier de Médecine Physique et Réadaptation à l'hôpital Henry Gabrielle

**Madame la Docteur Laurence Havé**, Praticienne de Médecine Physique et  
Réadaptation

**Madame Karen Reilly**, Chercheuse et Chargée de recherche au Centre de  
Recherche en Neurosciences de Lyon (INSERM)



UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

ANNÉE 2023 - N°013

# **Perturbations de la perception corporelle et douleurs neuropathiques des personnes blessées médullaires**

## **THESE D'EXERCICE EN MEDECINE**

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1  
Et soutenue publiquement le mardi 28 février 2023  
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

**Mme Clara Gonin**

Née le 21 février 1995 à Bourgoin-Jallieu (Isère)

Sous la direction de

**Monsieur le Professeur Jacques Luauté**, Professeur des Universités et Praticien Hospitalier de Médecine Physique et Réadaptation à l'hôpital Henry Gabrielle

**Madame la Docteur Laurence Havé**, Praticienne de Médecine Physique et Réadaptation

**Madame Karen Reilly**, Chercheuse et Chargée de recherche au Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon (INSERM)

# Organigramme de l'université pour l'année 2022-2023

## UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON I

Président de l'Université.....	Frédéric FLEURY
Président du Conseil Académique et de la Commission Recherche.....	Hamda BEN HADID
Vice-Président du Conseil d'Administration.....	Didier REVEL
Vice-Présidente de la Commission Formation.....	Céline BROCHIER
Vice-Président Relations Hospitalo-Universitaires.....	Jean François MORNEX
Directeur général des services.....	Pierre ROLLAND

## SECTEUR SANTE

Doyen de l'UFR de Médecine Lyon-Est.....	Gilles RODE
Doyen de l'UFR de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud – Charles Mérieux....	Philippe PAPAREL
Doyen de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques (ISPB).....	Claude DUSSART
Doyen de l'UFR d'Odontologie.....	Jean-Christophe MAURIN
Directeur de l'Institut des Sciences & Techniques de Réadaptation (ISTR).....	Jacques LUAUTÉ
Présidente du Comité de Coordination des Études Médicales.....	Carole BURILLON

## SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

Directrice de l'UFR Biosciences.....	Kathrin GIESELER
Directeur de l'UFR Faculté des Sciences.....	Bruno ANDRIOLETTI
Directeur de l'UFR Sciences & Techniques des .....	Guillaume BODET
Activités Physiques et Sportives (STAPS)	
Directeur de Polytech Lyon.....	Emmanuel PERRIN
Directeur de l'Institut Universitaire de Technologie Lyon 1 (IUT).....	Michel MASSENZIO



Directeur de l'Institut des Science Financière & Assurances (ISFA).....Nicolas LEBOISNE

Directeur de l'Observatoire de Lyon.....Bruno GUIDERDONI

Directeur de l'Institut National Supérieur du.....Pierre CHAREYRON

Professorat & de l'Éducation (INSPÉ)

Directrice du Département-composante.....Rosaria FERRIGNO

Génie Électrique & des Procédés (GEP)

Directrice du Département-composante Informatique .....Saida BOUAZAK BRONDEL

Directeur du Département-composante Mécanique .....Marc BUFFAT



# Faculté de médecine Lyon-Est - Liste des enseignants 2022/2023

## Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

### Classe Exceptionnelle – Echelon 2

BLAY	JEAN-YVES	Cancérologie - Radiothérapie
BORSON-CHAZOT	FRANCOISE	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques – Gynécologie médicale
CHASSARD	DOMINIQUE	Anesthésie-réanimation – Médecine d'urgence
CLARIS	OLIVIER	Pédiatrie
COLIN	CYRILLE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'AMATO	THIERRY	Psychiatrie d'adulte – Addictologie
DOUEK	CHARLES-PHILIPPE	Radiologie et imagerie médicale
DUCERF	CHRISTIAN	Chirurgie viscérale et digestive
FINET	GERARD	Cardiologie
GAUCHERAND	PASCAL	Gynécologie-obstétrique – Gynécologie médicale
HONNORAT	JEROME	Neurologie
LACHAUX	ALAIN	Pédiatrie
LINA	BRUNO	Bactériologie-virologie – Hygiène hospitalière
MIOSSEC	PIERRE	Immunologie
MORNEX	JEAN-FRANÇOIS	Pneumologie - Addictologie
MOULIN	PHILIPPE	Nutrition
NIGHOGHOSSIAN	NORBERT	Neurologie
OBADIA	JEAN-FRANÇOIS	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
PONCHON	THIERRY	Gastroentérologie – Hépatologie – Addictologie
REVEL	DIDIER	Radiologie et imagerie médicale
RIVOIRE	MICHEL	Cancérologie - Radiothérapie
VANDENESCH	FRANCOIS	Bactériologie-virologie – Hygiène hospitalière
ZOULIM	FABIEN	Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie



## Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

### Classe Exceptionnelle – Echelon 1

ARGAUD	LAURENT	Réanimation – Médecine intensive
BADET	LIONEL	Urologie
BERTRAND	YVES	Pédiatrie
CHEVALIER	PHILIPPE	Cardiologie
COTTIN	VINCENT	Pneumologie - Addictologie
DELAHAYE	FRANCOIS	Cardiologie
DENIS	PHILIPPE	Ophtalmologie
DI FILIPPO	SYLVIE	Cardiologie
DUMONTET	CHARLES	Hématologie - Transfusion
DURIEU GUEDON	ISABELLE	Médecine interne – Gériatrie et biologie du vieillissement – Médecine générale - Addictologie
EDERY	CHARLES PATRICK	Génétique
FAUVEL	JEAN-PIERRE	Thérapeutique – Médecine de la douleur - Addictologie
FROMENT	CAROLINE	Physiologie
GUEYFFIER	FRANCOIS	Pharmacologie fondamentale – Pharmacologie clinique – Addictologie
JULLIEN	DENIS	Dermatologie - Vénérologie
KODJIKIAN	LAURENT	Ophtalmologie
MABRUT	JEAN-YVES	Chirurgie générale
MERTENS	PATRICK	Anatomie
MORELON	EMMANUEL	Néphrologie
RODE	GILLES	Médecine physique et de réadaptation
SCHAEFFER	LAURENT	Biologie cellulaire
SCHOTT PETHELAZ	ANNE-MARIE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
TRUY	ERIC	Oto-rhino-laryngologie
TURJMAN	FRANCIS	Radiologie et imagerie médicale
VUKUSIC	SANDRA	Neurologie



## Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers

### Première classe

ADER	FLORENCE	Maladies infectieuses – Maladies tropicales
AUBRUN	FREDERIC	Anesthésiologie -réanimation – Médecine d’urgence
BERTHEZENE	YVES	Radiologie et imagerie médicale
BESSEREAU	JEAN-LOUIS	Biologie cellulaire
BOUSSEL	LOIC	Radiologie et imagerie médicale
BUZLUCA DARGAUD	GAMZE YESIM	Hématologie - Transfusion
CALENDER	ALAIN	Génétique
CHAPURLAT	ROLAND	Rhumatologie
CHARBOTEL COING-BOYAT	BARBARA	Médecine et santé au travail
COLOMBEL	MARC	Urologie
COTTON	FRANCOIS	Radiologie et imagerie médicale
DAVID	JEAN-STEPHANE	Anesthésiologie -réanimation – Médecine d’urgence
DEVOUASSOUX	MOJGAN	Anatomie et cytologie pathologiques
DUBERNARD	GIL	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
DUBOURG	LAURENCE	Physiologie
DUCLOS	ANTOINE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
DUMORTIER	JEROME	Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie
FANTON	LAURENT	Médecine légale
FELLAHI	JEAN-LUC	Anesthésiologie-réanimation – Médecine d’urgence
FERRY	TRISTAN	Maladies infectieuses – Maladies tropicales
FOURNERET	PIERRE	Pédopsychiatrie -addictologie
GUENOT	MARC	Neurochirurgie
GUIBAUD	LAURENT	Radiologie et imagerie médicale
HOT	ARNAUD	Médecine interne
HUISSOUD	CYRIL	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
JACQUIN COURTOIS	SOPHIE	Médecine physique et de réadaptation
JARRAUD	SOPHIE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
JAVOUHEY	ETIENNE	Pédiatrie
JUILLARD	LAURENT	Néphrologie
KROLAK-SALMON	PIERRE	Médecine interne – Gériatrie et biologie du vieillissement – Médecine générale – Addictologie
LEJEUNE	HERVE	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
LEVRERO	MASSIMO	Gastroentérologie – Hépatologie – Addictologie
MERLE	PHILIPPE	Gastroentérologie – Hépatologie – Addictologie
MICHEL	PHILIPPE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MURE	PIERRE-YVES	Chirurgie infantile
NICOLINO	MARC	Pédiatrie
PERETTI	NOËL	Nutrition





PICOT	STEPHANE	Parasitologie et mycologie
PONCET	GILLES	Chirurgie viscérale et digestive
POULET	EMMANUEL	Psychiatrie d'adultes – Addictologie
RAVEROT	GERALD	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques – Gynécologie médicale
RAY-COQUARD	ISABELLE	Cancérologie – Radiothérapie
RICHARD	JEAN-CHRISTOPHE	Réanimation – Médecine d'urgence
ROBERT	MAUD	Chirurgie viscérale et digestive
ROMAN	SABINE	Physiologie
ROSSETTI	YVES	Physiologie
ROUVIERE	OLIVIER	Radiologie et imagerie médicale
ROY	PASCAL	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SAOUD	MOHAMED	Psychiatrie d'adultes – Addictologie
THAUNAT	OLIVIER	Néphrologie
VANHEMS	PHILIPPE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
WATTEL	ERIC	Hématologie – Transfusion

## Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers

### Seconde classe

BACCHETTA	JUSTINE	Pédiatrie
BOUVET	LIONEL	Anesthésiologie-réanimation – Médecine péri-opératoire
BUTIN	MARINE	Pédiatrie
CHARRIERE	SYBIL	Nutrition
CHENE	GAUTIER	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
COLLARDEAU FRACHON	SOPHIE	Anatomie et cytologie pathologiques
CONFAVREUX	CYRILLE	Rhumatologie
COUR	MARTIN	Médecine intensive de réanimation
CROUZET	SEBASTIEN	Urologie
CUCHERAT	MICHEL	Pharmacologie fondamentale - Pharmacologie Clinique - Addictologie
DI ROCCO	FEDERICO	Neurochirurgie
DUCRAY	FRANCOIS	Neurologie
DURUISSEAUX	MICHAEL	Pneumologie - Addictologie
EKER	OMER	Radiologie et imagerie médicale
GILLET	YVES	Pédiatrie
GLEIZAL	ARNAUD	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GUEBRE-EGZIABHER	FITSUM	Néphrologie
HARBAOUI	BRAHIM	Cardiologie
HENAINE	ROLAND	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire



JANIER	MARC	Biophysique et médecine nucléaire
LEMOINE	SANDRINE	Physiologie
LESCA	GAETAN	Génétique
LOPEZ	JONATHAN	Biochimie et biologie moléculaire
LUKASZEWICZ-NOGRETTE	ANNE-CLAIRE	Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence
MEWTON	NATHAN	Cardiologie
MEYRONET	DAVID	Anatomie et cytologie pathologiques
MILLON	ANTOINE	Chirurgie vasculaire - Médecine vasculaire
MOHKAM	KAYVAN	Chirurgie viscérale et digestive
MONNEUSE	OLIVIER	Chirurgie viscérale et digestive
NATAF	SERGE	Histologie - Embryologie - Cytogénétique
PIOCHE	MATHIEU	Gastroentérologie
RHEIMS	SYLVAIN	Neurologie
RIMMELE	THOMAS	Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence
SAINTIGNY	PIERRE	Cancérologie - Radiothérapie
THIBAUT	HELENE	Cardiologie
VENET	FABIENNE	Immunologie
VOLPE-HAEGELEN	CLAIRE	Neurochirurgie

## Professeur des universités

### Classe exceptionnelle 1

PERRU	OLIVIER	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques
-------	---------	---

## Professeur des universités – Médecine Générale

### Classe exceptionnelle 1

LETRILLIART	LAURENT	
-------------	---------	--

## Professeurs associés de Médecine Générale

FARGE	THIERRY	
LAINE	XAVIER	
PIGACHE	CHRISTOPHE	

## Professeurs associés d'autres disciplines

GAZARIAN	ARAM	Chirurgie orthopédique
CHVETZOFF	GISELE	Médecine palliative
LOMBARD-BOHAS	CATHERINE	Cancérologie



## Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers

### Hors Classe

BENCHAIB	MEHDI	Biologie et médecine du développement et de la reproduction – Gynécologie médicale
CHALABREYSSE	LARA	Anatomie et cytologie pathologiques
COZON	GREGOIRE	Immunologie
HERVIEU	VALERIE	Anatomie et cytologie pathologiques
KOLOPP SARDA	MARIE-NATHALIE	Immunologie
MENOTTI	JEAN	Parasitologie et mycologie
PLOTTON	INGRID	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RABILLOUD-FERRAND	MURIEL	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de Communication
STREICHENBERGER	NATHALIE	Anatomie et cytologie pathologiques
TARDY GUIDOLLET	VERONIQUE	Biochimie et biologie moléculaire
TRISTAN	ANNE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière

## Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers

### Hors Classe – Echelon Exceptionnel

BRINGUIER	PIERRE	Cytologie et histologie
PERSAT	FLORENCE	Parasitologie et mycologie
PIATON	ERIC	Cytologie et histologie
SAPPEY-MARINIER	DOMINIQUE	Biophysique et médecine nucléaire

## Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers

### Première classe

BONTEMPS	LAURENCE	Biophysique et médecine nucléaire
CASALEGNO	JEAN-SEBASTIEN	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
COUTANT	FREDERIC	Immunologie
CURIE	AUORE	Pédiatrie
ESCURET PONCIN	VANESSA	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
HAESEBAERT	JULIE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
JACQUESSON	TIMOTHEE	Anatomie
JOSSET	LAURENCE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
VASILJEVIC	ALEXANDRE	Anatomie et cytologie pathologiques
VLAEMINCK GUILLEM	VIRGINIE	Biochimie et biologie moléculaire



## Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers

### Seconde classe

BAUDIN	FLORENT	Pédiatrie
BITKER (stagiaire)	LAURENT	Médecine intensive de réanimation
BOUCHIAT SARABI	CORALIE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
BOUTY-LECAT	AUORE	Chirurgie infantile
CORTET	MARION	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
COUTIER-MARIE	LAURIANNE	Pédiatrie
DOREY	JEAN-MICHEL	Psychiatrie d'adultes - Addictologie
DUPONT	DAMIEN	Parasitologie et mycologie
HAESEBAERT	FREDERIC	Psychiatrie d'adultes - Addictologie
KOENIG	ALICE	Immunologie
LACON REYNAUD	QUITTERIE	Médecine interne - Gériatrie - Addictologie
LILOT	MARC	Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence
NGUYEN CHU	HUU KIM AN	Pédiatrie
PASQUER	ARNAUD	Chirurgie viscérale et digestive
ROUCHER BOULEZ	FLORENCE	Biochimie et biologie moléculaire
SIMONET	THOMAS	Biologie cellulaire
VILLANI	AXEL	Dermatologie - Vénérologie

## Maîtres de conférences

### Hors classe

GOFFETTE	JEROME	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques
VIGNERON	ARNAUD	Biochimie, biologie

## Maîtres de conférences

### Classe normale

DALIBERT	LUCIE	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques
LASSERRE	EVELYNE	Ethnologie, préhistoire et anthropologie biologique
LECHOPIER	NICOLAS	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques
NAZARE	JULIE-ANNE	Physiologie
PANTHU	BAPTISTE	Biologie cellulaire
VINDRIEUX	DAVID	Physiologie



## Maîtres de conférences de Médecine Générale

CHANELIERE	MARC
LAMORT-BOUCHE	MARION

## Maîtres de conférences associés de Médecine Générale

BREST	ALEXANDRE
DE LA POIX DE FREMINVILLE	HUMBERT
PERROTIN	SOFIA
ZORZI	FREDERIC

## Maîtres de conférences associés Autres disciplines

TOURNEBISE	HUBERT	Médecine physique et de réadaptation
------------	--------	--------------------------------------

## Professeurs émérites

BEZIAT	JEAN-LUC	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
COCHAT	PIERRE	Pédiatrie
DALIGAND	LILIANE	Médecine légale et Droit de la santé
DROZ	JEAN-PIERRE	Cancérologie - Radiothérapie
ETIENNE	JEROME	Bactériologie-Virologie - Hygiène hospitalière
FLORET	DANIEL	Pédiatrie
GHARIB	CLAUDE	Physiologie
GUERIN	CLAUDE	Médecine intensive de réanimation
GUERIN	JEAN-FRANCOIS	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction – Gynécologie médicale
LEHOT	JEAN-JACQUES	Anesthésiologie-réanimation – Médecine d'urgence
LERMUSIAUX	PATRICK	Chirurgie vasculaire
MAUGUIERE	FRANCOIS	Neurologie
MELLIER	GEORGES	Gynécologie - Obstétrique
MICHALLET	MAURICETTE	Hématologie - Transfusion
MOREAU	ALAIN	Médecine générale
NEGRIER	CLAUDE	Hématologie - Transfusion
NEGRIER	MARIE-SYLVIE	Cancérologie - Radiothérapie
PUGEAT	MICHEL	Endocrinologie et maladies métaboliques
RUDIGOZ	RENE-CHARLES	Gynécologie - Obstétrique
SINDOU	MARC	Neurochirurgie
TOURAINÉ	JEAN-LOUIS	Néphrologie
TREPO	CHRISTIAN	Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie
TROUILLAS	JACQUELINE	Cytologie et Histologie



## Serment d'Hippocrate

---

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les Humains m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée si j'y manque.



## Remerciements

---

Merci à **Professeur Jacques Luauté** et **Docteur Laurence Havé** pour leur encadrement, à la fois pendant ce travail de thèse et lors des stages réalisés dans vos services. Vos enseignements m'ont confortée dans mon vif intérêt pour la Médecine Physique et Réadaptation. Votre curiosité et votre expérience de la recherche ont été indispensables à l'aboutissement de cette thèse, et je vous suis très reconnaissante pour votre soutien.

Merci à **Madame Karen Reilly** pour son aide tout au long de ce travail. Ta participation à l'élaboration du protocole et aux multiples discussions neuroscientifiques nous a été d'un grand secours. Ta patience et tes explications m'ont sortie de l'impasse pour l'analyse des données. Tes encouragements et ton soutien m'ont regonflé le moral dans les moments de doute.

Merci à **Monsieur Michel Celemenski**, **Madame Sara Green** et **Madame Béatrice Rodarie** pour leur aide dans le processus de traduction du BoFI-SCI. Votre connaissance du protocole et votre maîtrise de l'anglais nous ont été indispensables.

Merci à **Madame Valentine Martin** pour son aide dans la conception du projet, et son regard de psychomotricienne sur notre sujet d'étude.

Merci à **Madame Louise Cotton** pour sa participation à la réalisation du protocole et au recueil des données. J'espère que ta soutenance de mémoire de Master 1 s'est bien passée, et que tu tiens le coup dans ces études longues et intenses. Je suis ravie de t'avoir eu comme externe, ta curiosité et ta gentillesse sont très enthousiasmantes.

Merci aux trois **Docteurs Sylvie (Gonin, Labouré et Sargueil)**, qui par leurs conversations nourrissent mes réflexions sur la pratique médicale et ma construction éthique. Vous écoutez mes doutes et me conseillez avec une bienveillance salubre. J'ai hâte de continuer à apprendre de votre expérience, et de poursuivre nos échanges sur la médecine comme sur tout le reste.

Merci aux **copaines de Lyon et du Val de Saône** d'avoir été présents tout au long de mes études, de m'avoir remonté le moral à coup de bières, de parties de Super Smash Bros, et de discussions animées. Vous avez transformé des traversées du désert en souvenirs mémorables. Avec vous, j'oublie la médecine pendant un temps, pour répartir pleine d'énergie vers mes Collèges et mes blouses.



Merci à **Aurore, Elodie et Manon** d'avoir enduré l'externat avec moi. Je vous suis infiniment reconnaissante pour le partage de nos doutes, de nos victoires, de nos longues journées de révisions à la BU, de nos expériences de stage plus ou moins glorieuses. Je vous souhaite beaucoup de bonheur.

Merci à **Papi Henri** de m'avoir initiée à l'analyse du mouvement par tes leçons de natation filmées à la piscine du Plein Ciel, et tes bonhommes-bâtons dessinés dans des carnets Rhodia. Merci à **Papi Michel** d'avoir utilisé la préparation des poulets rôtis pour me donner mes premiers cours d'anatomie musculosquelettique. Mon intérêt pour la Médecine Physique et Réadaptation a probablement commencé avec vous, peu de temps après que j'ai appris à marcher.

Merci à **Mamie Denise** d'avoir été là pour moi à chaque fois que j'en avais besoin. Sans tes repas gaufres, gratins dauphinois, lessives, courses et petits verres d'XO, je n'aurais jamais réussi à passer le stade de la première année de médecine. Merci à **Mamie Eliane** pour m'avoir accompagnée toute mon enfance, lors de grandes conversations à la table de la cuisine, et à la recherche de fleurs sauvages sur les sentiers de montagne. Vous m'avez toutes deux soutenue avec amour et tendresse, et m'avez transmise l'envie de prendre soin des autres avec humilité.

Merci à **mes parents, Cécile et Christophe Gonin**, de m'avoir encouragée toute ma vie, dans toutes mes entreprises. Grâce à votre confiance dans mes capacités, j'ai eu la force de vivre seule dès mes 17 ans pour me lancer dans des études aussi stimulantes qu'exigeantes. Vous avez développé ma curiosité tout au long de ma vie, et c'est l'un des plus beaux cadeaux du monde. Merci à **mon frère** Thomas d'être mon compagnon de jeu, mon acolyte et mon confident depuis l'âge de mes deux ans. Merci à mes **oncles et tantes** d'être aussi présents dans mes souvenirs d'enfance et d'adulte, et à mes **cousins et cousines** d'avoir grandi avec moi dans les jeux et les rires. J'ai une chance incroyable de faire partie de votre famille.

Enfin, merci à **Sacha Chouery** d'être à mes côtés tous les jours. Tu es mon meilleur soutien dans les moments les plus sombres, et mon meilleur complice pour les voyages, jeux et petites folies quotidiennes. Je me sens extrêmement chanceuse que nous construisions nos vies ensemble, et notre avenir me paraît très doux. Je t'aime.





# Table des matières

---

ORGANIGRAMME DE L'UNIVERSITE POUR L'ANNEE 2022-2023 .....	2
FACULTE DE MEDECINE LYON-EST - LISTE DES ENSEIGNANTS 2022/2023 .....	4
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	12
REMERCIEMENTS .....	13
TABLE DES FIGURES.....	19
PREAMBULE .....	21
INTRODUCTION .....	23
I. DEFINITION ET EPIDEMIOLOGIE DES LESIONS DE LA MOELLE EPINIÈRE .....	24
II. LA DOULEUR ET SES CARACTERISTIQUES APRES UNE LESION MEDULLAIRE .....	27
1. Définitions.....	27
2. Particularités des personnes blessées médullaires .....	27
3. Epidémiologie des syndromes douloureux chez les personnes blessées médullaires.....	28
4. Efficacité des thérapeutiques médicamenteuses.....	29
5. Impact sur la qualité de vie.....	29
III. PERCEPTION CORPORELLE : DEFINITIONS ET PERTURBATIONS SECONDAIRES AUX LESIONS MEDULLAIRES.....	32
1. Définition du schéma corporel et de l'image corporelle.....	32
2. Perturbations inconscientes du schéma corporel chez la personne blessée médullaire .....	33
3. Perturbations de la perception corporelle consciente chez la personne blessée médullaire .....	35
4. Impact psychologique des illusions corporelles chez les personnes blessées médullaires.....	37
5. Les sensations fantômes simples des membres et du tronc .....	38



<b>6. Les sensations fantômes complexes des membres .....</b>	<b>40</b>
i. Anomalies de position .....	40
ii. Illusions de mouvement .....	41
iii. Dédoublément de membres.....	42
<b>7. Epidémiologie des illusions corporelles .....</b>	<b>43</b>
<b>8. Description et épidémiologie des illusions corporelles des sphères urogénitales et anorectales.....</b>	<b>43</b>
<b>9. Evolution des illusions corporelles au cours du temps .....</b>	<b>44</b>
<b>10. Impact des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses.....</b>	<b>45</b>

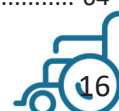
**IV. HYPOTHESES PHYSIOPATHOLOGIQUES CONCERNANT LA GENESE DES DOULEURS NEUROPATHIQUES ET DES SENSATIONS FANTOMES.....**46

<b>1. Remodelage de la moelle épinière secondaire à une lésion acquise.....</b>	<b>46</b>
i. Physiopathologie des lésions nerveuses à la phase aigüe .....	46
ii. Plasticité des neurones médullaires .....	47
iii. Une origine médullaire ou périphérique aux douleurs neuropathiques et sensations fantômes ? .....	48
<b>2. Remodelage cérébral secondaire à une lésion de la moelle épinière.....</b>	<b>49</b>
i. Atrophie des substances blanche et grise .....	50
ii. Remodelage cortical .....	50
iii. Remodelage sous-cortical.....	52
iv. Plasticité cérébrale maladaptative .....	53
v. Le concept de neuromatrice .....	54
vi. Les sensations fantômes, une construction du schéma corporel ? .....	55

**V. EXISTE-T-IL UN LIEN ENTRE LES DOULEURS NEUROPATHIQUES ET LES ILLUSIONS CORPORELLES ? .....**57

**MATERIEL ET METHODES.....**58

<b>I. POPULATION .....</b>	<b>59</b>
<b>II. OBJECTIFS.....</b>	<b>59</b>
<b>III. RECUEIL DE DONNEES.....</b>	<b>60</b>
<b>1. Echelles utilisées .....</b>	<b>60</b>
i. Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles : Choix et processus de traduction.....	60
ii. Exploration des douleurs neuropathiques.....	64
iii. Symptômes anxiodépressifs et qualité de vie .....	64



<b>2.</b>	<b>Recueil des données .....</b>	<b>65</b>
<b>IV.</b>	<b>ANALYSES STATISTIQUES.....</b>	<b>66</b>
	<b>RESULTATS .....</b>	<b>67</b>
<b>I.</b>	<b>DESCRIPTION DE LA POPULATION .....</b>	<b>68</b>
<b>1.</b>	<b>Epidémiologie .....</b>	<b>68</b>
<b>2.</b>	<b>Illusions corporelles.....</b>	<b>69</b>
i.	Exemples : Description des sujets de l'étude pour une sélection de questions .....	69
ii.	Vue d'ensemble des réponses au Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles .....	73
<b>3.</b>	<b>Douleurs neuropathiques .....</b>	<b>75</b>
<b>4.</b>	<b>Symptomatologie anxiodépressive .....</b>	<b>77</b>
<b>5.</b>	<b>Qualité de vie .....</b>	<b>79</b>
<b>II.</b>	<b>OBJECTIF PRINCIPAL : CORRELATIONS ENTRE LA VARIETE DES SENSATIONS FANTOMES ET LES DOULEURS NEUROPATHIQUES .....</b>	<b>81</b>
<b>III.</b>	<b>OBJECTIFS SECONDAIRES .....</b>	<b>84</b>
<b>1.</b>	<b>Corrélation entre la variété des sensations fantômes et la qualité de vie.....</b>	<b>84</b>
<b>2.</b>	<b>Corrélation entre la variété des sensations fantômes et la symptomatologie anxiodépressive.....</b>	<b>85</b>
<b>3.</b>	<b>Corrélations entre la qualité de vie et les douleurs neuropathiques .....</b>	<b>86</b>
i.	Selon l'intensité maximale de la douleur au cours des 24 heures précédentes.....	86
ii.	Selon l'intensité moyenne de la douleur .....	87
<b>4.</b>	<b>Corrélations entre la symptomatologie anxiodépressive et les douleurs neuropathiques .....</b>	<b>88</b>
<b>5.</b>	<b>Impact de la durée d'évolution sur les différents paramètres mesurés .....</b>	<b>89</b>
i.	Evolution des perturbations des représentations corporelles au cours du temps.....	89
ii.	Evolution de l'intensité douloureuse au cours du temps .....	89
iii.	Evolution de la qualité de vie au cours du temps.....	90
iv.	Evolution de la symptomatologie anxiodépressive au cours du temps .....	91
	<b>DISCUSSION.....</b>	<b>92</b>
<b>I.</b>	<b>DESCRIPTIONS CLINIQUES.....</b>	<b>93</b>



1.	Cohérence des descriptions cliniques avec les données de la littérature .....	93
2.	Hétérogénéité des expériences cliniques des sujets de l'étude .....	94
3.	Comparaison des illusions corporelles des sujets de l'étude et des personnes amputées ou victimes d'AVC.....	95
II.	ANALYSE DES OBJECTIFS PRIMAIRES ET SECONDAIRES .....	97
1.	Résultats principaux et hypothèse physiopathologique.....	97
2.	Focus sur quelques résultats .....	97
3.	Critique du Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles.....	99
III.	POUR ALLER PLUS LOIN.....	101
1.	Travaux réalisés en parallèle.....	101
2.	Perspectives de recherche en s'inspirant de nos résultats et limites .....	102
3.	Perspectives d'application thérapeutique des résultats.....	103
	CONCLUSION.....	104
	ANNEXES .....	106
	Annexe 1.....	107
	Annexe 2.....	110
	Annexe 3.....	111
	Annexe 4.....	113
	Annexe 5.....	114
	Annexe 6.....	116
	Annexe 7.....	117
	BIBLIOGRAPHIE.....	118
	CONCLUSIONS SIGNEES .....	128



# Table des figures

<b>Figure 1 - Planisphère de l'épidémiologie des lésions non traumatiques de la moelle épinière entre 1959 et 2011 selon les régions du monde décrites par l'OMS.<sup>5</sup></b>	<b>26</b>
<b>Figure 2 - Pourcentage de sujets rapportant des intensités de douleurs différentes selon le type de douleur.<sup>10</sup></b>	<b>30</b>
<b>Figure 3 - Pourcentage de blessés médullaires douloureux et non douloureux selon le niveau de santé auto-évalué.<sup>10</sup></b>	<b>30</b>
<b>Figure 4 - Image corporelle moyenne des patients blessés médullaires.<sup>9</sup></b>	<b>34</b>
<b>Figure 5 - Répartition et fréquence relative des déficits sensoriels et syndromes douloureux (symptômes négatifs), et des perceptions sensorielles additionnelles (symptômes positifs).<sup>40</sup></b>	<b>35</b>
<b>Figure 6 - Pour 7 patients, représentation sur une silhouette des aires de déficit sensoriel (gris clair), des zones présentant des douleurs neuropathiques (gris foncé), des points référents (cercles associés à un numéro) et des zones référentes (cercles et rayures associées à un numéro).<sup>34</sup></b>	<b>39</b>
<b>Figure 7 - Position des patients au moment de l'accident (colonne de gauche), et fantôme ressenti à deux moments de l'évolution médicale (colonnes du milieu et de droite).<sup>39</sup></b>	<b>41</b>
<b>Figure 8 - Schémas de la position des membres inférieurs surnuméraires chez deux patients tétraplégiques.</b>	<b>42</b>
<b>Figure 9 - Représentation schématique des conséquences locales d'une lésion médullaire.</b>	<b>47</b>
<b>Figure 10 - Représentation schématique de l'hypothèse de la fonction « synapse » de la lésion médullaire.</b>	<b>48</b>
<b>Figure 11 - Représentations schématiques des régions corticales et des homonculus moteur (à gauche) et somatosensoriel (à droite).<sup>67</sup></b>	<b>49</b>
<b>Figure 12 - Réorganisation fonctionnelle du cortex somatosensoriel primaire après une lésion médullaire thoracique complète.<sup>71</sup></b>	<b>51</b>
<b>Figure 13 - Schéma des étapes recommandées pour la traduction d'un texte et son adaptation transculturelle.<sup>78</sup></b>	<b>60</b>
<b>Figure 14 – Version finale du Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles</b>	<b>63</b>
<b>Figure 15 - Intensités douloureuses maximale et minimale au cours des dernières 24 heures, et moyenne habituellement, pour chaque sujet douloureux de notre échantillon.</b>	<b>75</b>
<b>Figure 16 - Résultats des scores HAD Anxiété et Dépression pour chaque sujet de l'échantillon.</b>	<b>77</b>
<b>Figure 17 - Résultats des scores HAD Anxiété et Dépression pour chaque sujet de l'échantillon, en distinguant les personnes paraplégiques des tétraplégiques (a.) et les personnes ayant des lésions complètes des personnes ayant des lésions incomplètes (b.).</b>	<b>78</b>
<b>Figure 18 - Sous-catégories du WHOQOL-BREF pour l'ensemble des sujets ayant répondu au questionnaire.</b>	<b>79</b>
<b>Figure 19 - Score WHOQOL-BREF pour chaque sujet de l'échantillon, classés par domaines, en distinguant les personnes tétraplégiques des personnes paraplégiques (a.), et les personnes ayant une lésion complète des personnes ayant une lésion incomplète (b.).</b>	<b>80</b>
<b>Figure 20 - Variété des perturbations de la représentation corporelle des sujets en fonction de l'intensité douloureuse moyenne (a.) et de l'intensité douloureuse maximale lors des dernières 24 heures (b.)...</b>	<b>81</b>
<b>Figure 21 - Variété des perturbations de la représentation corporelle des sujets en fonction de l'intensité douloureuse maximale lors des dernières 24 heures (a. et c.) et de l'intensité douloureuse moyenne (b. et d.), distinguant les personnes ayant une lésion complète (a. et b.) de celles ayant une lésion incomplète (c. et d.)...</b>	<b>82</b>
<b>Figure 22 - Variété des perturbations de la représentation corporelle des sujets en fonction de l'intensité douloureuse maximale lors des dernières 24 heures (a. et c.) et de l'intensité douloureuse moyenne (b. et d.), distinguant les personnes paraplégiques (a. et b.) des tétraplégiques (c. et d.).</b>	<b>83</b>



Figure 23 - Variété des perturbations de la représentation corporelle en fonctions des 4 domaines du WHOQOL-BREF.....	84
Figure 24 - Variété des perturbations de la représentation corporelle en fonction des scores Anxiété (a.) et Dépression (b.) de l'HAD. Coefficient de Pearson et degré de signification pour chacune des courbes..	85
Figure 25 - Scores aux catégories du WHOQOL-BREF selon l'intensité maximale de la douleur au cours des 24 heures précédentes. ....	86
Figure 26 - Scores aux catégories du WHOQOL-BREF selon l'intensité moyenne de la douleur. ....	87
Figure 27 - Variation des scores Anxiété (a. et b.) et Dépression (c. et d.) de l'HAD en fonction de l'intensité maximale de la douleur lors des dernières 24 heures (a. et c.) et de l'intensité moyenne de la douleur (b. et d.) .....	88
Figure 28 - Variété des perturbations de la représentation corporelle en fonction des durées d'évolution des sujets blessés médullaires.....	89
Figure 29 - Variation de l'intensité maximale de la douleur au cours des dernières 24 heures (a.) et de l'intensité moyenne de la douleur (b.) en fonction de la durée d'évolution des sujets blessés médullaires. ....	89
Figure 30 - Variation des scores de qualité de vie dans les domaines du WHOQOL-BREF en fonction de la durée d'évolution des sujets blessés médullaires. ....	90
Figure 31 - Variation des scores HAD Anxiété (a.) et Dépression (b.) en fonction de la durée d'évolution des sujets blessés médullaires.....	91



## Préambule

---

Dès les premières années des études médicales, l'accent est mis sur l'empathie, définissant la capacité d'une personne à comprendre les émotions et le vécu de ses congénères. Dans le cadre du soin, il s'agit pour les soignants de se projeter à la place des patients, afin d'avoir un aperçu des conséquences physiques et psychologiques de sa maladie.

Mais si nous pouvons, par la parole, transmettre aux autres êtres humains une description de notre vécu corporel, il nous est impossible de partager entièrement l'expérience que chacun fait de son corps. Nous dépendons de capacités sensorielles pour comprendre le monde qui nous entoure et interagir avec lui : le sens tactile sous toutes ses formes, mais également l'ouïe, l'odorat la vue et l'olfaction, nous renseignent sur notre environnement. Par ailleurs, un ensemble de signaux provient de notre propre corps. Ils sont utilisés pour créer une expérience du « soi » et nous situer spatialement, temporellement et conceptuellement dans notre environnement.

Cette perception des informations externes et internes est perturbée par la maladie. Les estimations concernant notre corps et notre environnement peuvent alors être discordantes avec nos perceptions physiques, perturbant nos représentations corporelles.

Dans le cas d'une lésion neurologique, et en particulier d'une lésion de la moelle épinière, ces modifications peuvent être aussi brutales que spectaculaires. Alors que la croyance collective imagine les blessés médullaires comme des personnes anesthésiées, ayant perdu toutes sensations dans la partie inférieure de leur corps, leur expérience physique est toute autre. Leurs segments atteints sont sujets à des sensations résiduelles, des douleurs, ainsi qu'à des phénomènes dits fantômes par analogie aux membres fantômes des personnes amputées. En tant que soignant, pour comprendre l'expérience d'une personne paraplégique ou tétraplégique et exercer notre empathie, il est intéressant de découvrir comment ces perceptions et douleurs se manifestent, et quelles sont leurs conséquences. En tant que scientifique, il semble que les douleurs neuropathiques et les sensations fantômes ont une physiopathologie commune, mais coexistent-elles nécessairement en pratique clinique ?

Cette étude a pour objectif principal de chercher s'il existe un lien entre variété des perturbations de la représentation corporelle, dont les sensations fantômes, et intensité des douleurs neuropathiques. Les analyses secondaires explorent l'impact des sensations fantômes sur la qualité de vie et la symptomatologie anxiodépressive. En parallèle, une description clinique des perceptions corporelles des sujets de l'étude vient compléter les données quantitatives.



Dans un premier temps, l'Introduction apportera un état de l'art des connaissances sur les douleurs neuropathiques des personnes blessées médullaires et sur leurs perturbations de perceptions corporelles. Ensuite, la partie Matériel et Méthodes explicitera les outils et le protocole utilisés pour le recueil et l'analyse des données. La partie Résultats comprendra une partie clinique, qui décrira les perturbations de la perception corporelle relevées dans l'échantillon, et une partie analytique, qui répondra aux objectifs principaux et secondaires. La Discussion résumera les apports de ce travail aux connaissances sur les personnes blessées médullaires. Elle prendra également du recul sur les limites des méthodes utilisées, et sur les perspectives d'amélioration et d'études complémentaires qui en découlent. La Conclusion apportera un regard plus personnel sur le travail réalisé.





# Introduction



Dans un premier temps, nous allons brièvement présenter notre contexte d'étude : la lésion médullaire et son épidémiologie. Ensuite, nous nous concentrerons sur les douleurs neuropathiques afin de démontrer leur impact sur la vie des personnes blessées médullaires. Enfin, nous décrirons les perturbations de perception corporelle secondaire aux lésions médullaires, en insistant sur les sensations fantômes.

## I. Définition et épidémiologie des lésions de la moelle épinière

---

Une **lésion de la moelle épinière** est une atteinte de l'intégrité du cordon spinal. Elle est responsable d'une interruption complète ou partielle des influx nerveux. Les symptômes neurologiques consécutifs associent paralysie, déficit sensitif, perturbations du système nerveux autonome, et troubles vésicaux et anorectaux.<sup>1</sup> La **tétraplégie** est caractérisée par un déficit sensitif et musculaire des membres supérieurs et inférieurs, ainsi que du tronc.<sup>2</sup> La **paraplégie** désigne le déficit sensitivo-moteur des membres inférieurs et parfois du tronc selon le niveau lésionnel.

Le **niveau neurologique** de la lésion et la gravité du déficit sont cotés par le score AIS. Le grade A correspond à une **lésion complète** de la moelle épinière. Les grades B, C et D définissent des personnes ayant une **lésion incomplète**. La récupération de leurs capacités motrices et/ou sensitives est partielle, et doit inclure les derniers métamères sacrés. Le grade E correspond à une récupération complète.<sup>3</sup>

L'**étiologie** la plus fréquente des lésions médullaires est **traumatique**, avec une prévalence mondiale d'environ 3.9/100 000 personnes.<sup>4</sup> Chaque année, 226 000 nouvelles personnes sont victimes d'une lésion médullaire traumatique dans le monde.<sup>4</sup> L'âge moyen lors de l'accident est de 39.8 ans, et les hommes sont plus atteints que les femmes avec un sex ratio de 3.37.<sup>4</sup> L'étage médullaire le plus touché est l'étage cervical (46.02% des cas), suivi par l'étage thoracique et enfin lombaire (24.8 % des cas). Le traumatisme initial est un accident de la route dans 39.5% des cas et une chute dans 38.8% des cas. La pratique sportive est responsable de 8.6% des cas dans les pays à haut revenu.<sup>4</sup>



En Europe, 0.6/100 000 personnes ont une lésion **non traumatique** de la moelle épinière.<sup>5</sup> Il s’agit majoritairement d’atteinte tumorale (25% des cas) ou dégénératives (32% des cas). Dans les pays du Sud global, les causes non traumatiques de paraplégie et tétraplégie sont bien plus fréquemment infectieuses, notamment par plus forte prévalence de la tuberculose et le VIH ([Figure 1](#)). En Afrique sub-saharienne et l’Asie du Sud-Ouest par exemple, les infections bactériennes sont responsables de respectivement 28% et 46% des lésions médullaires non traumatiques. En Europe et Amérique du Nord, il s’agit de respectivement 5 et 7% des causes non traumatiques de lésion médullaire.

L’**espérance de vie** des personnes blessées médullaires à la phase chronique dépend des complications qu’elles développent, et notamment uro-rénales, respiratoires, cutanées et infectieuses.<sup>1</sup> En cas de tétraplégie, les complications respiratoires sont au premier plan à cause de la paralysie des muscles respiratoires accessoires voire du diaphragme ([Tableau 1](#)). Ainsi, plus le niveau lésionnel sera bas et plus la lésion sera incomplète, plus l’espérance de vie après la survenue de la lésion est importante.<sup>6</sup>

Age at Injury	No SCI	Life Expectancy (years) for Post-Injury by Severity of Injury and Age at Injury									
		For Persons Who Survive the First 24 Hours					For Persons Surviving at Least 1 Year Post-Injury				
		AIS D Motor Functional (Any Level)	AIS ABC Para	AIS ABC Low Tetra (C5–C8)	AIS ABC High Tetra (C1–C4)	Ventilator Dependent (Any Level)	AIS D Motor Functional (Any Level)	AIS ABC Para	AIS ABC Low Tetra (C5–C8)	AIS ABC High Tetra (C1–C4)	Ventilator Dependent (Any Level)
20	59.4	52.1	44.8	39.2	32.5	10.0	52.5	45.2	40.1	33.6	17.1
40	40.7	35.0	29.6	24.8	20.7	8.7	35.2	30.0	25.5	21.7	13.1
60	23.3	19.4	16.1	13.1	11.2	3.7	19.6	16.5	13.8	12.4	7.9

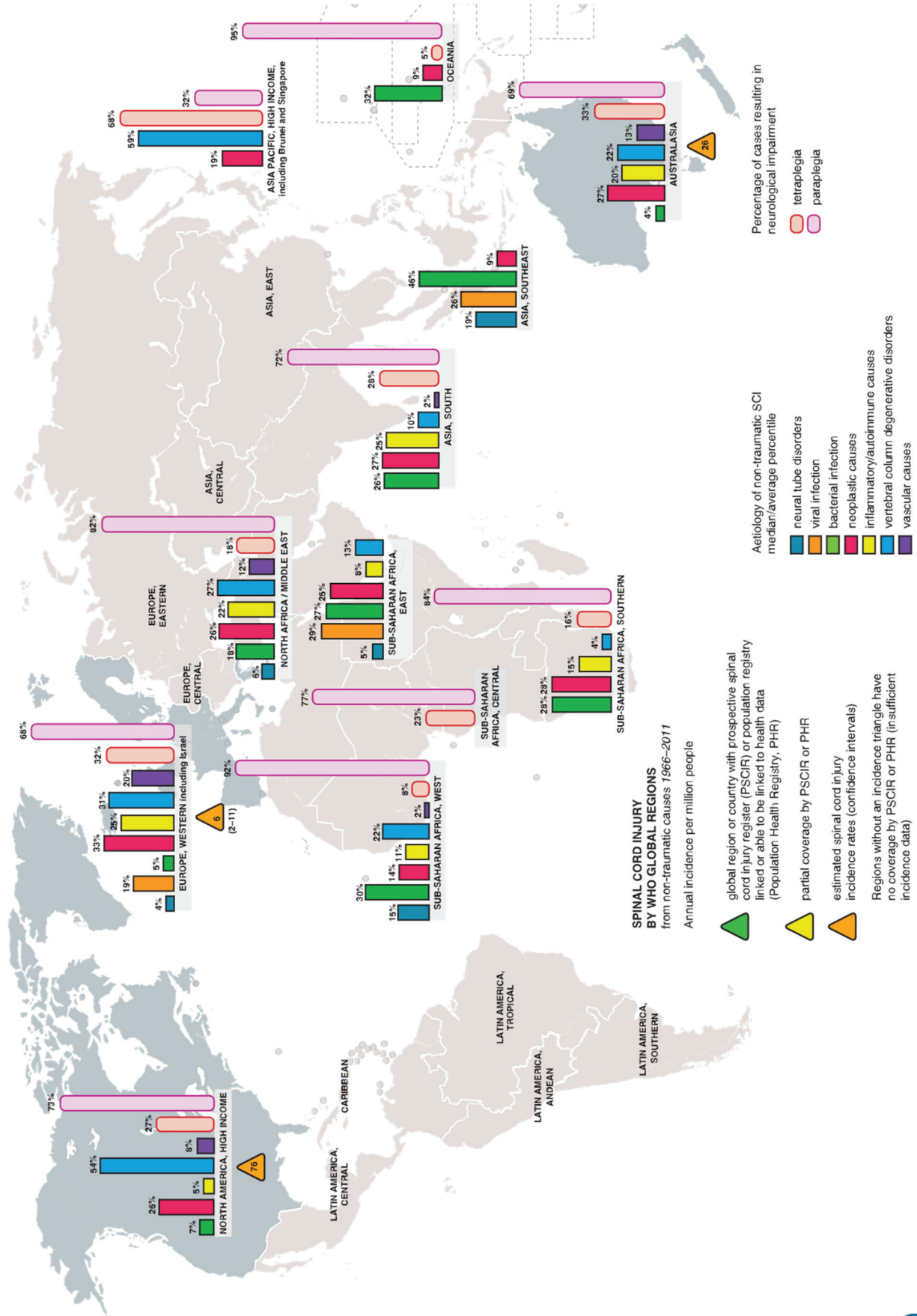
**Tableau 1** - Espérance de vie en années après une lésion de la moelle épinière, par sévérité de l’atteinte et âge lors de la survenue de la lésion.<sup>6</sup>

L’épidémiologie des lésions de la moelle épinière changera probablement au cours des prochaines décennies. L’augmentation de la prévalence des étiologies non-traumatiques<sup>5</sup>, surtout cancéreuses, fera augmenter l’âge moyen de survenue du déficit.

Les **conséquences** des lésions médullaires sont très variées, associant déficit sensitivo-moteur, dysautonomie dépendante du niveau lésionnel, troubles vésico-sphinctériens, ano-rectaux et génito-sexuels... Parmi ces complications, les douleurs chroniques, notamment neuropathiques, sont centrales en termes d’incidence et d’impact sur la qualité de vie.



**Figure 1 - Planisphère de l'épidémiologie des lésions non traumatiques de la moelle épinière entre 1959 et 2011 selon les régions du monde décrites par l'OMS.<sup>5</sup>**



## II. La douleur et ses caractéristiques après une lésion médullaire

---

Nous préciserons la définition de la douleur neuropathique et ses particularités pour les personnes blessées médullaires, puis nous nous intéresserons à l'efficacité des thérapeutiques médicamenteuses à visée antalgiques. La prise en charge de ces douleurs est motivée par leur impact sur la qualité de vie.

### 1. Définitions

Selon l'International Association for the Study of Pain (IASP), la **douleur** est une expérience sensorielle et émotionnelle déplaisante, associée ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle.<sup>7</sup> Par sa valence émotionnelle, elle n'est pas limitée à la nociception, c'est-à-dire au processus neuronal d'encodage d'un stimulus nocif.<sup>6</sup> La douleur est dite **chronique** lorsqu'elle persiste ou récidive pendant plus de 3 mois.<sup>8</sup>

La **douleur neuropathique** est définie par l'IASP comme une douleur causée par une lésion ou une maladie du système nerveux somatosensoriel.<sup>7</sup> Il s'agit d'une description clinique, qui requière une lésion ou une maladie avérée du système nerveux.

### 2. Particularités des personnes blessées médullaires

Plusieurs syndromes douloureux sont distingués chez les personnes blessées médullaires, en fonction des caractéristiques cliniques de la douleur.<sup>9</sup>

La **douleur musculosquelettique** est décrite comme semblant originaire de structures musculosquelettiques. Elle est sourde, à type de crampe ou de courbature, et aggravée par le mouvement.<sup>10</sup>

La **douleur viscérale** est une douleur abdominale spontanée, sourde et mal localisée, ou à type de crampe.<sup>10</sup>

La **douleur neuropathique lésionnelle** est localisée dans les dermatomes du niveau lésionnel ou juste au-dessus. Elle est décrite comme vive, irradiante, intense, souvent à type de décharge électrique ou de brûlure.<sup>10</sup> Elle peut comprendre des phénomènes allodymiques, c'est-à-dire des douleurs déclenchées par un stimulus normalement non douloureux.<sup>7</sup>

La **douleur neuropathique sous-lésionnelle** est située plus de trois niveaux neurologiques sous la lésion médullaire<sup>10</sup>, et est décrite dans les mêmes termes que la douleur neuropathique lésionnelle. Elle est moins souvent déclenchée par le toucher et plus fréquemment associée à des sensations spontanées de fourmillement que les douleurs lésionnelles.<sup>11</sup>



### 3. Epidémiologie des syndromes douloureux chez les personnes blessées médullaires

Les douleurs chroniques touchent 60%<sup>12</sup> à 81%<sup>10</sup> des personnes blessés médullaires, ce qui en fait une des complications principales de cette affection.

La douleur nociceptive concerne 47% des personnes blessées médullaires.<sup>13</sup> Les douleurs musculosquelettiques touchent 49 % à 59% d'entre elles<sup>10,14</sup> et les douleurs viscérales entre 3 et 30%.<sup>10,15</sup>

Concernant les douleurs neuropathiques, les variations d'incidence en fonction du niveau lésionnel, de l'étiologie de la lésion, du type de douleur, sont à nuancer. Certaines études ne trouvent pas de différences entre les groupes<sup>10</sup> tandis que d'autres montrent des résultats plus contrastés<sup>13,16</sup>. Les différences d'outils et d'échelles utilisés pour estimer les douleurs neuropathiques peuvent en partie expliquer cet écart de résultat.<sup>16</sup>

53% des personnes blessées médullaires présentent des **douleurs neuropathiques**.<sup>13,16</sup> Elles débutent en moyenne dans les jours suivant la lésion.<sup>13</sup> Leur prévalence est de 52% dans les 6 premiers mois post-lésionnels (phase aigüe)<sup>16</sup> et de 55% à la phase chronique.<sup>16</sup> Elles sont plus fréquentes chez les personnes tétraplégiques (52%) que chez les personnes paraplégiques (46%), et chez les individus de plus de 50 ans (51%) comparativement aux moins de 50 ans (38 %).<sup>16</sup> Leur prévalence est estimée à 47% en cas d'étiologie traumatique.<sup>16</sup> Une étude incluant des personnes blessées médullaires d'origine non traumatique l'estime à 38%.<sup>16</sup>

La **composante sous lésionnelle** touche entre 21% et 34% des personnes blessés médullaires<sup>10,16</sup>. A la phase aigüe (moins de 6 mois après la lésion), sa prévalence est de 20% et monte à 30% environ à la phase chronique.<sup>16</sup> En moyenne, les douleurs neuropathiques sous lésionnelles apparaissent 2 ans après la survenue de la lésion.<sup>10</sup>

La **composante lésionnelle** touche 19% à 41% des personnes blessées médullaires<sup>10,16</sup> selon le mode d'évaluation utilisé.<sup>16</sup> A la phase aigüe, sa prévalence est de 27% et elle diminue à 16% à la phase chronique.<sup>16</sup> En moyenne, elle apparaît au cours des 1.3 ans suivant la survenue de la lésion médullaire.<sup>10</sup>

Les individus présentant des douleurs neuropathiques ont un risque augmenté d'avoir plusieurs sites douloureux.<sup>13</sup> Par ailleurs, la sévérité des douleurs neuropathiques lésionnelles et sous-lésionnelles à 5 ans d'évolution semble corrélée à la précocité de survenue de la douleur dans l'histoire de la maladie.<sup>10</sup>



## 4. Efficacité des thérapeutiques médicamenteuses

Les douleurs neuropathiques lésionnelles et sous-lésionnelles persistent dans le temps malgré l'utilisation de traitements à visée antalgique, qui semblent peu efficaces.<sup>10,16</sup>

Dans une revue de la littérature de 2017<sup>17</sup>, le Levetiracetam, l'Oxcarbazepine, la Lamotrigine, la Venlafaxine, la Mexiletine et la Lidocaïne intraveineuse n'ont pas montré plus d'efficacité que le placebo pour soulager les douleurs neuropathiques des personnes ayant une lésion de la moelle épinière. Des preuves manquent pour le Zonisamide, la Nortriptyline et l'Amitriptyline. La Carbamazepine fonctionne le premier mois, mais l'effet ne se maintient pas à 3 et 6 mois de traitement.

Les Gabapentinoïdes tels que la Gabapentine et la Prégabaline semblent efficaces.<sup>10,18</sup> Le Lithium réduirait également les douleurs neuropathiques.<sup>10</sup> La Ketamine en perfusion aurait une efficacité sur les 1 à 3 semaines suivantes, et l'efficacité des opioïdes serait notable comparativement au placebo.<sup>17</sup> Le Tramadol, le Baclofène et la Duloxetine pourraient également soulager les douleurs neuropathiques.<sup>18</sup>

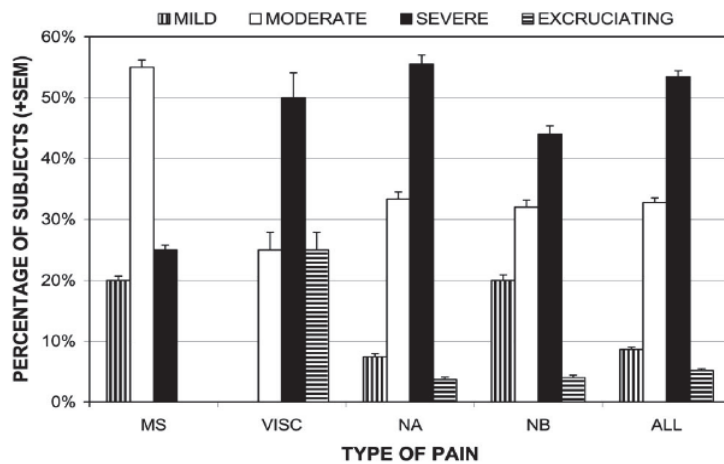
Il existe donc des molécules susceptibles de soulager au moins partiellement les douleurs neuropathiques. Cependant, leur efficacité est variable d'une personne à l'autre et l'importance des effets secondaires de ces médicaments impacte leur observance et leur maintien au long cours.

## 5. Impact sur la qualité de vie

Parmi les syndromes douloureux des personnes blessées médullaires, les douleurs musculosquelettiques sont les plus communes mais les moins sévères.<sup>10</sup> En revanche, 60% des personnes présentant des douleurs neuropathiques lésionnelles, et 48% de celles ayant des douleurs neuropathiques sous-lésionnelles les décrivent comme sévères ou insupportables ([Figure 2](#)).<sup>10</sup> Elles apparaissent donc comme un **handicap supplémentaire**, qui vient alourdir le déficit sensitivo-moteur.<sup>19</sup>

Leur **impact sur la qualité de vie** est également notable. Une étude Danoise a montré que les scores moyens dans tous les domaines du score WHOQOL-BREF (un auto-questionnaire de qualité de vie) sont abaissés dans la population des blessés médullaires, comparativement à un groupe contrôle issu de la population danoise.<sup>13</sup> Les scores les plus bas concernaient le sous-score physique.



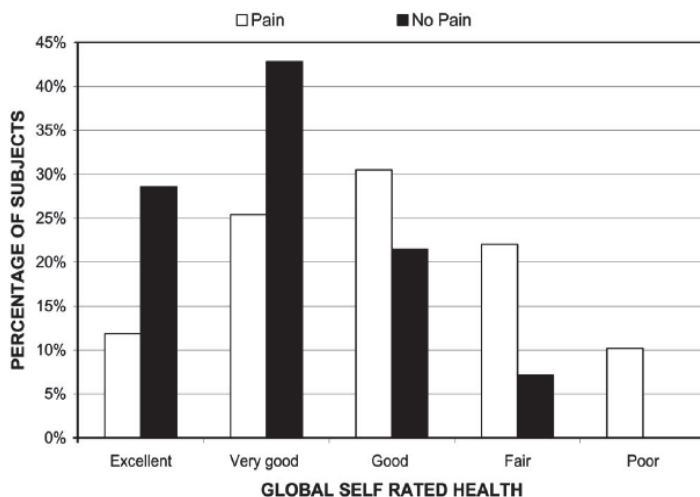


Mild = léger  
 Moderate = modérée  
 Severe = Sévère  
 Excruciating = intolérable

MS = douleur musculosquelettique  
 VISC = douleur viscérale  
 NA = douleur neuropathique lésionnelle  
 NB = douleur neuropathique sous lésionnelle  
 ALL = tous les sujets

**Figure 2** - Pourcentage de sujets rapportant des intensités de douleurs différentes selon le type de douleur.<sup>10</sup>

Les sujets douloureux se perçoivent en moins bonne santé globale et ont une auto-évaluation de leur humeur plus péjorative que les sujets non douloureux (Figure 3).<sup>10</sup> Par ailleurs, les personnes qui rapportent des douleurs sévères, indépendamment du type de douleur, ont le plus bas score de qualité de vie dans tous les sous-scores (Physique, Psychologique, Relations sociales et Environnement).<sup>10</sup> Les personnes blessées médullaires non douloureuses ont des scores comparables à la population danoise, voire meilleurs dans le domaine psychologique.<sup>13</sup>



En blanc, les patients douloureux  
 En noir, les patients non douloureux

Excellent = Excellent  
 Very good = Très bien  
 Good = Bien  
 Fair = Moyen

**Figure 3** - Pourcentage de blessés médullaires douloureux et non douloureux selon le niveau de santé auto-évalué.<sup>10</sup>





La douleur chronique chez les personnes blessées médullaires est associée à un risque accru de **stress**, de **dépression**, d'**anxiété**, de difficulté d'acceptation de la maladie et de baisse du sentiment d'efficacité personnelle.<sup>20</sup>

Sur le plan médico-économique aux Etats-Unis, la douleur neuropathique chronique entraîne un surcoût de 17 369 \$ par an et par personne douloureuse, comparativement aux individus blessés médullaires ne présentant pas de douleurs neuropathiques.<sup>21</sup>

Ainsi la prise en soin de la douleur neuropathique des personnes paraplégiques et tétraplégiques est un enjeu tant individuel que collectif.



### III. Perception corporelle : définitions et perturbations secondaires aux lésions médullaires

---

L'extinction sensitive et les douleurs neuropathiques ne sont pas les seules conséquences de la lésion médullaire sur la façon dont la personne atteinte perçoit son corps. Nous commencerons par définir les notions de schéma et d'image corporelle, puis nous nous intéresserons à la manière dont la lésion médullaire les modifie. Nous verrons ensuite que certaines perturbations, telles que des perceptions altérées de la place occupée par le corps dans l'espace, sont inconscientes. D'autres sont conscientes, notamment des phénomènes proches des membres fantômes décrits initialement chez les personnes amputées. Ces illusions corporelles sont méconnues des soignants et de la littérature scientifique. Leur fréquence semble élevée et elles présentent des expressions très diverses. L'impact des thérapeutiques médicamenteuses sur leur expression est incertain, et elles paraissent avoir un retentissement psychologique négatif.

#### 1. Définition du schéma corporel et de l'image corporelle

La façon dont le cerveau se représente le corps et perçoit une unité corporelle stable dans le temps et l'espace n'est pas encore entièrement connue. Plusieurs concepts coexistent, dont les définitions se recoupent partiellement.<sup>22</sup>

Le **schéma corporel** est un **ensemble de représentations sensorimotrices inconscientes, orientées vers l'action**.<sup>22,23</sup> Il se construit à partir d'afférences tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles, en intégrant les données actuelles au schéma issus des informations passées.<sup>22,24,25</sup> Cela crée un **cadre de référence** dans lequel les actions et les perceptions prennent du sens.<sup>22,25</sup> Le corps est envisagé comme une entité physique stable dans le temps et l'espace.<sup>26</sup> Le schéma corporel est ainsi une représentation inconsciente du soi physique.<sup>22,27</sup>

L'**image corporelle** est définie comme la manière dont le corps est perçu<sup>27,28</sup>, de façon consciente. Pour certains<sup>24,29</sup>, elle est la composante picturale des représentations corporelles, reposant en grande partie sur les expériences visuelles passées. D'autres chercheurs ne donnent pas une importance prédominante aux entrées visuelles dans sa constitution.<sup>29</sup> L'image corporelle est donc aussi définie comme **le sentiment consciemment expérimenté du corps en termes de taille, de forme et de composition physique**.<sup>27,30</sup> Elle est issue d'une combinaison d'informations visuelles, proprioceptives, tactiles, thermiques, nociceptives et mnésiques.<sup>31</sup>



Dans certaines définitions, elle combine les perceptions et les croyances relatives à l'apparence de notre propre corps<sup>24</sup>, dont les attentes sociales et les facteurs affectifs.<sup>23,32</sup> Pour d'autres, la part émotionnelle et les jugements affectifs ne sont pas pris en compte dans son élaboration.<sup>33</sup> Généralement, les études socio-psychologiques intègrent les émotions dans la définition de l'image corporelle, tandis que les études neuroscientifiques les excluent. La seconde approche sera adoptée dans la suite du document.

Le lien est donc très étroit entre les notions de schéma corporel et d'image corporelle.<sup>28</sup> Ils se construisent en parallèle sur des bases communes, en privilégiant certaines entrées sensorielles selon le contexte.<sup>28</sup> Ils illustrent le **rapport entre perception et action. Un équilibre dynamique s'établit entre l'intégrité corporelle constante dans le temps et l'espace, et l'adaptation aux changements par l'intégration de nouvelles données sensorimotrices.**

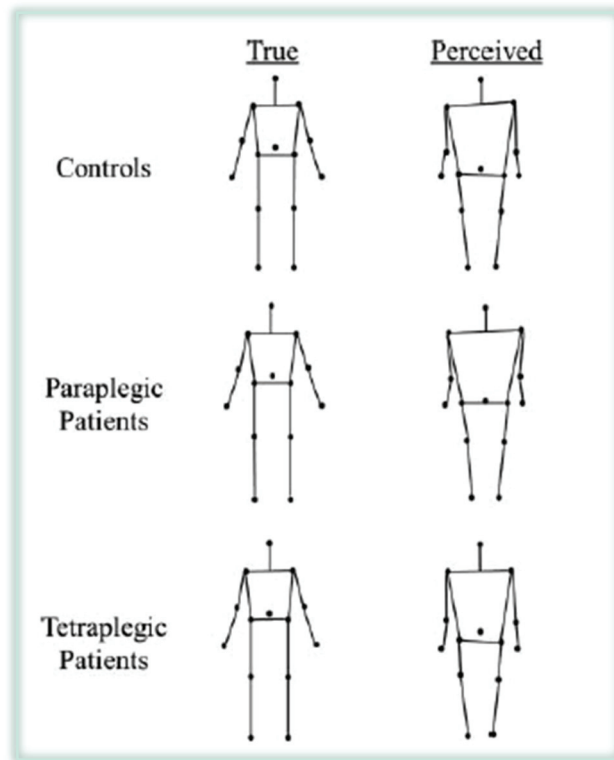
## 2. Perturbations inconscientes du schéma corporel chez la personne blessée médullaire

À la suite d'une lésion de la moelle épinière, ces référentiels corporels sont perturbés brutalement par la discordance entre la représentation construite au cours de la vie, et les afférences absentes ou nouvelles en provenance des zones sous lésionnelles. De plus, le corps reste visuellement intact, bien que non fonctionnel du point de vue de l'action et des perceptions.

Plusieurs expériences sur des petits groupes de sujets ont été tentées, afin d'explorer comment le schéma corporel se met à jour à la suite d'une lésion médullaire.

Les personnes blessées médullaires, quel que soit le niveau lésionnel, **perçoivent leur torse et leurs membres comme allongés relativement à leur largeur corporelle (Figure 4).**<sup>27</sup> L'absence de différence entre les niveaux d'atteinte est en faveur d'un effet marginal des signaux sensori-moteurs sur le schéma corporel. L'allongement perçu du torse et des membres peut être lié à des changements prolongés de posture corporelle et à la modification de la mobilité de façon globale. L'augmentation du temps passé en position couchée et assise déplace le centre de gravité. Lorsqu'elle doit s'imaginer debout, la personne se figure son torse et ses membres comme allongés verticalement. L'utilisation d'un fauteuil roulant peut également altérer la représentation corporelle par l'intégration du fauteuil dans l'espace péri-personnel. Enfin, il est possible qu'une personne qui est assise le plus clair de son temps d'éveil rajoute des centimètres dans son estimation de sa taille debout, car elle s'imagine que la différence de taille entre les deux postures est plus importante que la réalité. Une hypothèse serait donc, que les modifications du schéma corporel ne sont pas tant dues à un impact direct de la lésion médullaire, qu'à l'impact d'une **modification du vécu corporel en termes de posture et de mobilité.**





Colonne de gauche : Moyenne des conformations corporelles réelles des sujets de l'étude  
Colonne de droite : Moyenne des représentations corporelles des sujets de l'étude

**Figure 4** - Image corporelle moyenne des patients blessés médullaires.<sup>9</sup>

Cette hypothèse de l'impact du fauteuil roulant sur les représentations corporelles a bénéficié d'autres travaux. En s'interposant entre le sujet et son environnement, il limiterait les feedbacks environnementaux nécessaires à l'adaptation du schéma et de l'image corporels.<sup>29</sup> Ainsi **la moyenne des estimations de largeur d'épaules par les paraplégiques est significativement plus grande que la moyenne des largeurs d'épaules réelles de ces sujets.** Dans le groupe contrôle sain, la différence entre estimation et taille réelle n'est pas significative. De plus, **les personnes paraplégiques surestiment la largeur du fauteuil roulant de façon significative**, tandis que les contrôles sains ont tendance à l'inverse à sous-estimer sa largeur. A noter, les personnes paraplégiques ont expliqué se servir de leur estimation de la largeur du fauteuil comme référence pour estimer la largeur de leurs épaules. Ce n'était pas le cas chez les sujets sains.

Pour finir, les personnes blessées médullaires semblent **percevoir les mouvements des autres de façon plus grossière que les personnes saines.**<sup>34</sup> Sur une séquence animée d'un personnage en train de marcher et représenté uniquement par des points aux articulations, les personnes blessées médullaires ont significativement plus de difficulté que les contrôles à identifier la direction du mouvement. Cette observation n'est pas retrouvée lorsque l'image présentée est statique, et ces résultats ne sont pas expliqués par un défaut de perception général ou des difficultés à compléter des tâches psychophysiques. Cela renforce l'hypothèse d'un **lien entre la capacité de production du mouvement et sa perception.**



Les perturbations de la perception corporelle décrites ci-dessus sont généralement inconscientes. En revanche, la lésion médullaire peut-être suivie de phénomènes conscients d'allure sensorielle: les sensations fantômes, la misoplégie et le sentiment de désappropriation.

### 3. Perturbations de la perception corporelle consciente chez la personne blessée médullaire

Un **membre fantôme** est défini comme l'expérience posturale et motrice d'un membre après une perte physique.<sup>18</sup> Cette perte peut être secondaire à une amputation ou à une lésion limitée au système neurologique périphérique ou central. En effet, des sensations fantômes sont décrites par des personnes victimes d'AVC<sup>35</sup>, d'épilepsie<sup>36</sup>, de lésions de la moelle épinière<sup>37</sup>, de lésions d'un plexus nerveux<sup>38</sup>, ou lors de blocs anesthésiques loco-régionaux.<sup>39</sup>

Les sensations fantômes sont des symptômes sensitifs dits "positifs", à entendre comme des sensations « en surplus », par opposition aux symptômes dits "négatifs" ou "par défaut" (Figure 5).

Ces derniers comprennent les syndromes douloureux, les déficits sensoriels comme l'hypo ou l'anesthésie<sup>40</sup>, et les **illusions d'amputation** caractérisées par l'impression que les zones désafférentées ont disparu.<sup>31,41,42</sup>

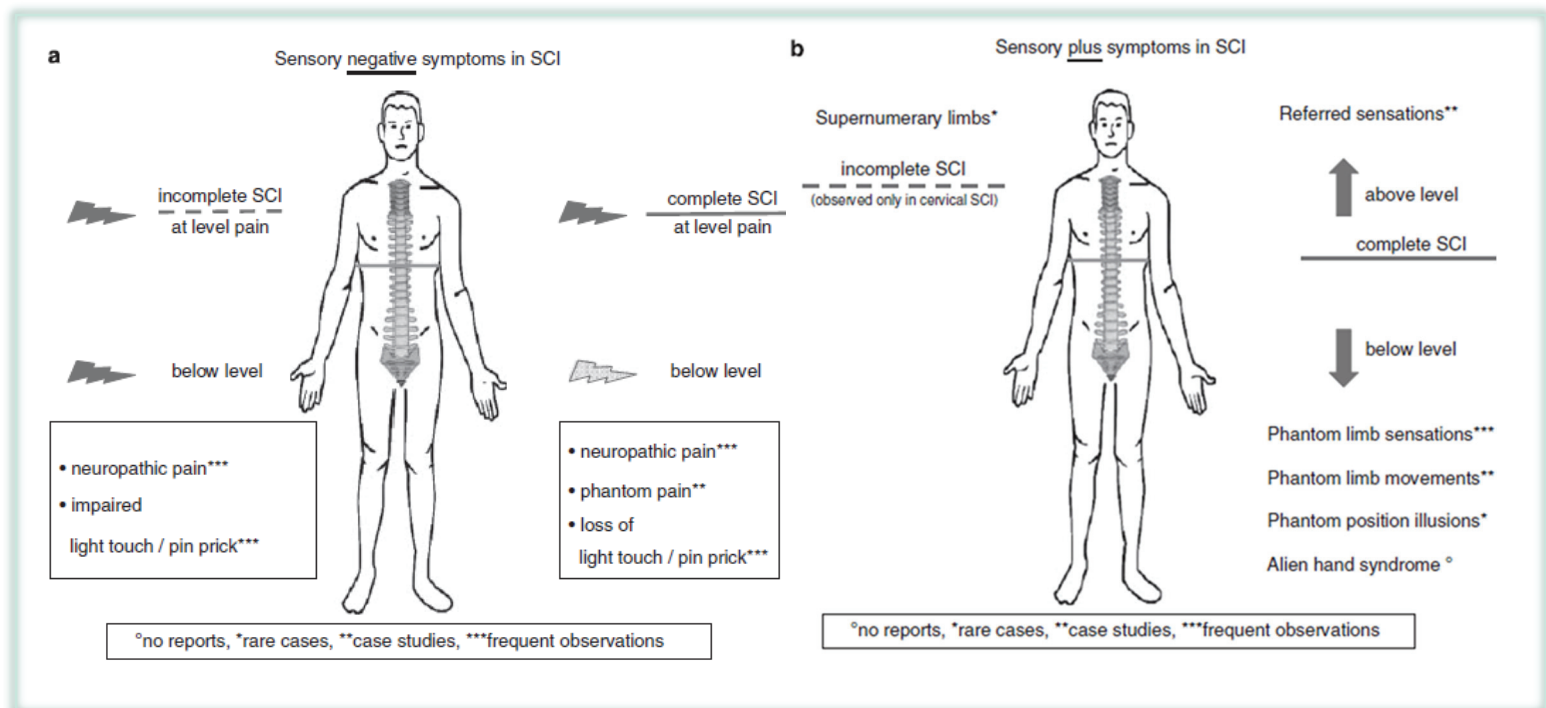


Figure 5 - Répartition et fréquence relative des déficits sensoriels et syndromes douloureux (symptômes négatifs), et des perceptions sensorielles additionnelles (symptômes positifs).<sup>40</sup>



Les sensations fantômes sont distinguées des hallucinations d'origine psychiatrique par la normalité des évaluations psychiatriques et par la critique que les personnes font de la véracité des sensations.<sup>43</sup> Néanmoins, il s'agit dans les deux cas de perceptions sans objet.<sup>44</sup>

Par ailleurs, ces sensations fantômes peuvent survenir dans d'autres contextes. Certaines femmes font l'expérience de seins fantômes après mastectomie ou d'utérus fantômes après hystérectomie ; des vessies ou rectums fantômes sont perçus après leur ablation<sup>43</sup>.

Plusieurs types d'illusions corporelles sont décrites chez les personnes présentant des lésions médullaires. Les **sensations dites simples** correspondent essentiellement à des sensations de pression, toucher ou variation de température. Les **sensations dites complexes** comprennent des anomalies de position, longueur ou volume des membres, ainsi que des sensations de mouvement spontané ou volontaire.<sup>45,46</sup>

Dans la littérature et notamment dans les études les plus anciennes, **la frontière ente sensations fantômes, sensations résiduelles par atteinte médullaire incomplète, et douleur neuropathique peut parfois être floue**. Par exemple, les sensations fantômes dites simples incluent les picotements, brûlures et décharges électriques.<sup>46,47</sup> De plus, la superposition fréquente des sensations fantômes aux membres réels peut en partie expliquer qu'elles soient moins souvent identifiées que chez les personnes amputées.<sup>42,48</sup>

Le **sentiment de perte corporelle** est caractérisé par la sensation de disparition ou d'absence de tout ou partie du corps. Chez les personnes blessées médullaires, il est décrit comme la sensation que les parties atteintes du corps ont subitement disparu.<sup>31,34,46,49</sup>

La **misoplégie** correspond aux sentiments négatifs éprouvés à l'égard de tout ou partie du corps. Les personnes vont jusqu'à éprouver de la haine pour leur corps.<sup>31,50</sup> Il s'agit d'une atteinte du versant émotionnel de l'image corporelle. En revanche, les cas rapportés dans la littérature d'actes physiques réalisés à l'encontre des parties paralysées semblent limités à des personnes devenues hémiparalysées par la suite d'une lésion cérébrale.<sup>50</sup> Aucun cas d'auto-agressivité d'une personne blessée médullaire vis-à-vis de ses membres atteints n'a été décrit.

Le sentiment d'appartenance corporelle peut également être perturbé chez les personnes blessées médullaire. Cela se traduit par l'impression que les parties atteintes du corps, bien que perçues, n'appartiennent pas à l'individu. On parle alors d'un **sentiment de désappropriation**. Des phénomènes apparentés à la **somatoparaphrénie** sont aussi décrits.<sup>31</sup> Habituellement secondaire à des lésions cérébrales touchant le cortex pariétal droit, la somatoparaphrénie désigne la sensation par une personne que son membre paralysé appartient à quelqu'un d'autre ou est détaché de son corps.<sup>31,51</sup>



## 4. Impact psychologique des illusions corporelles chez les personnes blessées médullaires

Le retentissement des illusions corporelles sur la qualité de vie et les symptômes anxiodépressifs reste encore peu exploré. Leur impact psychologique gêne néanmoins leur diagnostic. En effet, **les personnes blessées médullaires sont réticentes à les évoquer**<sup>19,52</sup>, car une atteinte médullaire complète est pour elles synonyme d'anesthésie. Constatant qu'elles ont des sensations, elles craignent d'être « folles », et peuvent refuser de se livrer aux soignants par peur de ne pas être crues.<sup>19</sup> Le manque d'information du personnel médical et paramédical concernant les illusions corporelles complique encore l'échange.<sup>19,52</sup>

**Les sensations fantômes peuvent aussi être interprétées à tort comme des signes de récupération**, surtout quand elles surviennent précocement après la lésion médullaire.<sup>19,37</sup> Pour ces personnes, l'existence de sensations dans les zones atteintes devient synonyme que "ça passe encore", que "quelque chose est en train de revenir", en somme que la communication entre le cerveau et la périphérie n'est pas totalement abolie.<sup>19</sup> Cela peut être source de conflit avec les équipes de soin. Ces personnes blessées médullaires remettent alors en cause le caractère complet de leur lésion, opposant leurs sensations spontanées et les résultats de l'examen clinique. **Elles souhaiteraient accorder de l'importance à ces sensations**, et se sentent confrontés à une forme d'indifférence de la part des équipes médicales.<sup>19</sup>

A force d'avoir une estimation erronée de leur posture et de leurs perceptions, d'autres personnes développent un **manque de confiance en leurs sensations corporelles**.<sup>19</sup> Elles peuvent alors entretenir une dépendance vis-à-vis du jugement des autres, notamment concernant leur position et leur état corporel, et développer un déni de leurs capacités. De plus, l'incohérence entre la sensation illusoire de mouvement et la paralysie bien réelle peut être source de frustration.<sup>19</sup>

Une autre attitude consiste à utiliser ces sensations pour maintenir un lien avec le corps, afin de conserver une **unité corps-esprit**.<sup>19</sup> Ainsi, le terme de sensations « fantômes » n'est que très rarement utilisé par les individus blessés médullaires<sup>19</sup>, d'une part car leur corps est visuellement intact, et d'autre part car ces perceptions font partie intégrante de leur expérience corporelle.



## 5. Les sensations fantômes simples des membres et du tronc

Les sensations dites simples sont décrites comme des **brûlures, éclairs, démangeaisons, picotements, engourdissements, tractions, sensations d'étau ou de pression, de chaleur ou de fraîcheur**, localisées par les personnes **en dessous de leur niveau lésionnel**.<sup>19,37</sup> Elles sont bien distinctes des spasmes, de l'hyper-réflexivité autonome et des réactions attendues à un stimulus externe. Elles sont **souvent douloureuses**, soit par leur nature (brûlure ou décharge électrique), soit par leur intensité (pression excessive). Elles peuvent ne concerner que certaines portions du membre, en laissant une impression de vide ou de trou entre les segments perçus.

Les sensations simples peuvent être déclenchées par l'attention portée sur la réalisation d'un mouvement, le fait de fumer, les spasmes abdominaux, les infections urinaires, un bruit soudain.<sup>46</sup> Une sensation de décharge électrique est parfois déclenchée par le heurt du fauteuil ou du lit par une tierce personne.<sup>19</sup> Chez certaines personnes, elles ne surviennent que lors des tentatives de mouvements volontaires des membres paralysés.<sup>19,37</sup> Pour d'autres, elles sont déclenchées de façon aléatoire ou présentes en permanence. Pour l'un des sujets, approcher d'une embrasure de porte génère une sensation d'abduction du bras gauche.<sup>46</sup>

### Exemple n°1

Un patient tétraplégique de 76 ans a des sensations de pression ou de vibration à la surface de la peau depuis le lendemain de son accident.<sup>19</sup> Elles partent des pieds et remontent jusqu'au milieu du tronc. Ces sensations apparaissent spontanément ou sont déclenchées par les tentatives de bouger les orteils, et ne sont pas considérées comme douloureuses. De plus, il ressent une sensation humide dans la nuque lorsque son pied opposé est en hyperappui. Quand il le soulève, l'humidité disparaît.

Ces sensations peuvent être très concrètes, comme une impression de présence permanente de chaussures aux pieds, ou de poignée de main écrasant les doigts.<sup>19</sup> Elles peuvent être liées à des expériences antérieures à la lésion médullaire.<sup>46</sup> Une patiente perçoit un bandage autour du doigt similaire à l'élastique utilisé pour coiffer sa fille, une autre a une impression de dislocation du genou comme survenue quelques années auparavant, mais indolore...





Les sensations référées sont des perceptions déclenchées par la stimulation d'une zone saine appelée zone référente et perçues à un endroit du corps situé en zone désafférentée, appelée zone référée (Figure 6).<sup>47,53</sup> Leur topographie peut être stable ou varier dans le temps. Les zones référentes possèdent parfois plusieurs zones référées. Elles peuvent être déclenchées par une ou plusieurs modalités sensorielles et leurs caractéristiques peuvent être identiques ou différentes de celle de la stimulation.<sup>26,47</sup> Ainsi, certaines zones référées peuvent reproduire fidèlement la sensation prodiguée à la zone référente, mais elles peuvent également convertir une sensation en une autre. Une caresse en zone référente peut par exemple devenir un picotement en zone référée. Les sensations référées peuvent également être localisées en zone saine<sup>19</sup>, avec une zone référente située en zone désafférentée.

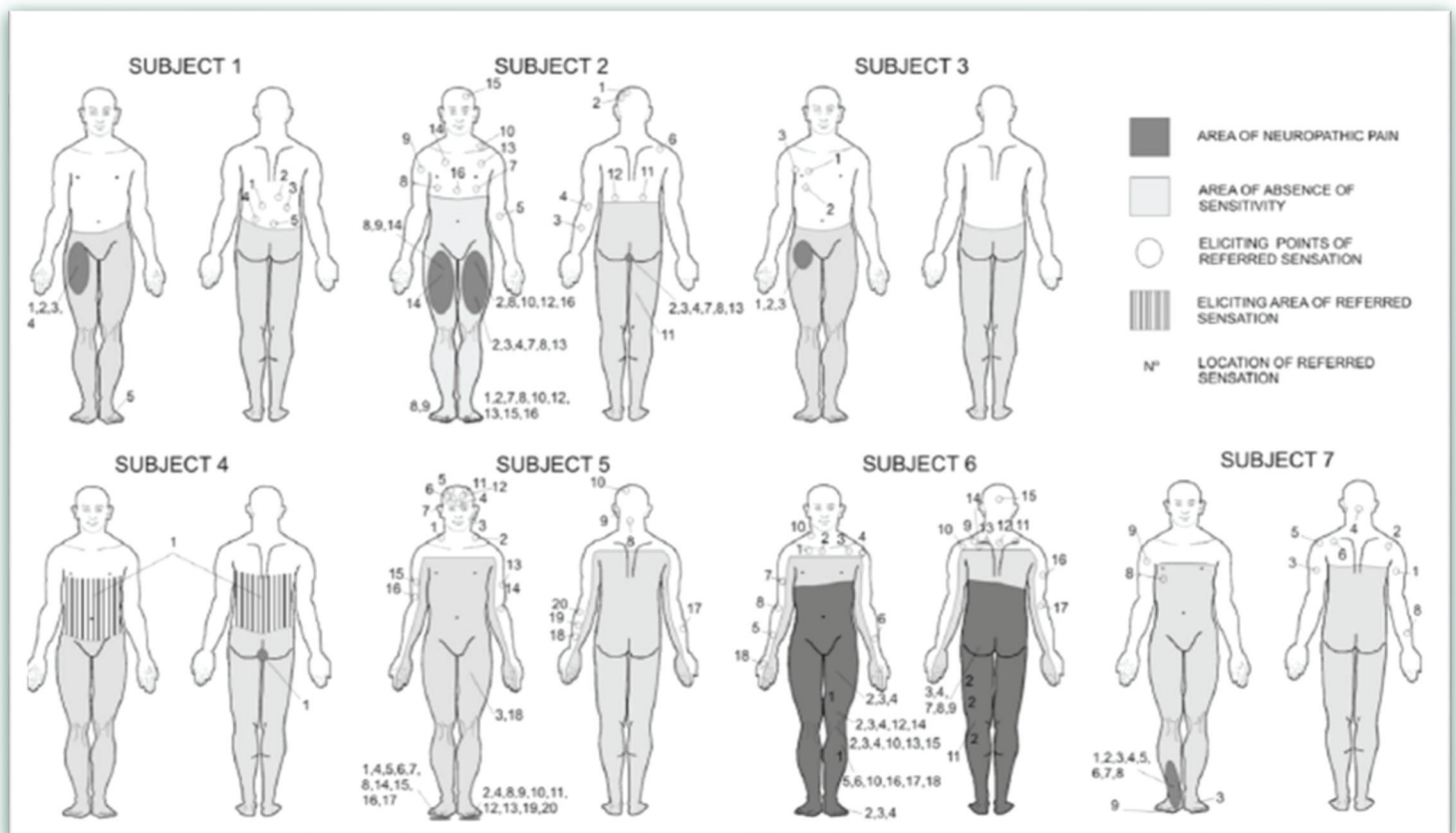


Figure 6 - Pour 7 patients, représentation sur une silhouette des aires de déficit sensoriel (gris clair), des zones présentant des douleurs neuropathiques (gris foncé), des points référés (cercles associés à un numéro) et des zones référées (cercles et rayures associés à un numéro).<sup>34</sup>



## 6. Les sensations fantômes complexes des membres

### i. Anomalies de position

Les sensations complexes les plus fréquentes sont des anomalies de position des membres inférieurs.<sup>46</sup> **La position réelle des cuisses et des jambes est dissociée de la position du fantôme.** Il s'agit le plus souvent de sensation de flexion de hanche et de genou, ou d'adduction de hanche<sup>37,46</sup>, mais les membres peuvent aussi être perçus étendus.<sup>37</sup> Ces anomalies de position **peuvent aussi toucher les membres supérieurs** chez les personnes tétraplégiques.<sup>19</sup>

Les contraintes anatomiques ne sont pas toujours respectées, avec des angles articulaires pouvant être extrêmes.<sup>49</sup> Les membres peuvent être perçus tordus, croisés ou explosés.<sup>37</sup> L'appui anormal d'un membre fantôme contre une autre partie du corps peut être générateur d'hyperpression douloureuse.<sup>49</sup>

Fréquemment, **ces anomalies de posture rappellent la position du corps du sujet au moment de l'accident responsable de la lésion médullaire** (Figure 7).<sup>49</sup> 22% des personnes qui se souviennent de leur position au moment de l'accident disent que leurs anomalies de position sont identiques.<sup>46</sup> 39% des personnes les identifient plutôt à une position familière, confortable, ou régulièrement utilisée avant l'accident.

#### Exemple n°2

Un patient décrit que ses talons rentrent à l'intérieur de ses ischions car, en décubitus dorsal, il ressent ses genoux pliés à l'extrême et ses hanches fléchies à 90°. Ces sensations apparaissent soit lorsqu'il est immobile en décubitus dorsal, soit en cas de mobilisation passive des membres inférieurs avec parfois une impression de dédoublement des membres<sup>39</sup>.

#### Exemple n°3

Une patiente de 61 ans paraplégique par suite d'une myélite transverse d'apparition progressive décrit par moment la sensation d'avoir les jambes croisées ou de se tenir sur la pointe des pieds.<sup>38</sup>

#### Exemple n°4

Un patient paraplégique de 34 ans a la sensation que ses bras sont croisés au-dessus de son estomac ou de sa poitrine alors qu'ils sont allongés contre son corps.<sup>19</sup>





**Figure 7** - Position des patients au moment de l'accident (colonne de gauche), et fantôme ressenti à deux moments de l'évolution médicale (colonnes du milieu et de droite).<sup>39</sup>

## ii. Illusions de mouvement

Certains sujets présentent des sensations de mouvement.<sup>19,37</sup> Elles apparaissent généralement dans les premiers jours après l'accident, mais peuvent aussi se manifester plusieurs années après l'accident<sup>19</sup>. Elles sont parfois tellement intenses que ces personnes ont besoin d'un contrôle visuel pour être sûrs qu'il n'y a pas eu de mouvement dans cette portion du corps, voire demander à une tierce personne de vérifier pour eux.

### Exemple n°5

Le patient tétraplégique de 76 ans de l'Exemple n°1, décrit que lorsqu'il essaye de bouger ses orteils ou ses chevilles, il les sent souvent bouger bien qu'il sache que ce mouvement n'est pas réel.

Le déclenchement volontaire de ces sensations de mouvement est souvent possible, par la tentative de bouger certaines parties du corps. Sinon, ces sensations sont spontanées et incontrôlables, comme par exemple des mouvements fantômes de balancier des jambes.<sup>46</sup>

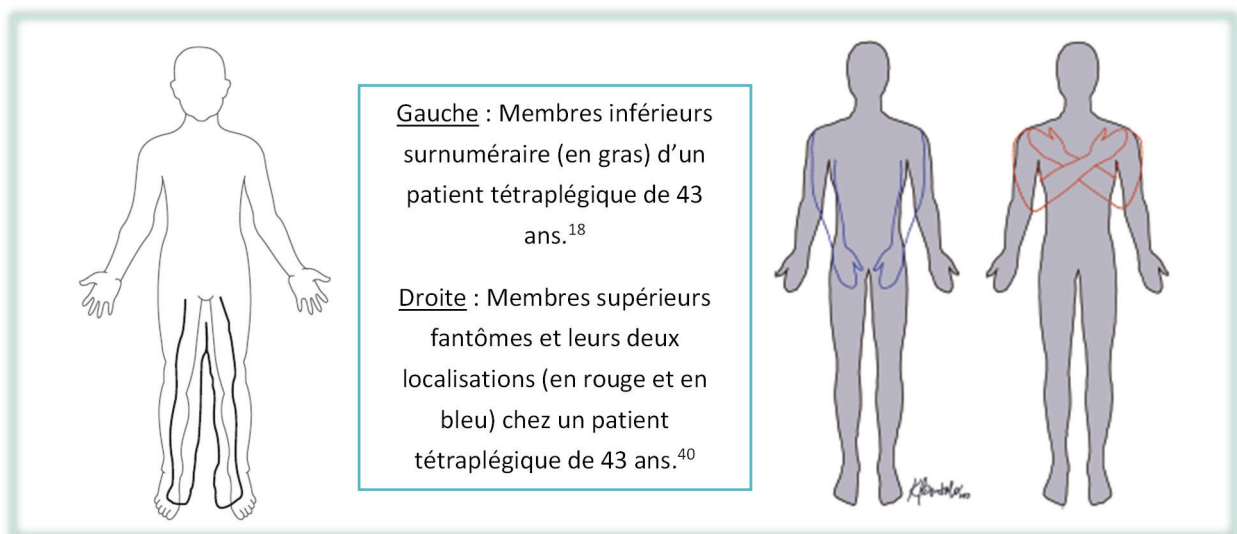


### iii. Dédoubllement de membres

Les illusions corporelles complexes les plus surprenantes, tant pour la personne que pour les soignants, sont sûrement les illusions de dédoublement de membres. Bien que peu décrites en pratique clinique, elles font l'objet de plusieurs case reports car elles sont particulièrement spectaculaires.<sup>18,40,52,54,55</sup> Les personnes blessées médullaires touchées évoquent une **impression de posséder deux paires de bras ou de jambes** : leurs membres réels, et une paire additionnelle dans une position légèrement différente ([Figure 8](#)).

Dans la majorité des cas, ses sensations surviennent chez des personnes tétraplégiques et prédominent aux membres supérieurs. Elles apparaissent généralement dans les premiers jours<sup>18,40,52,55</sup> suivant le traumatisme initial, mais certains individus les ont sentis de façon plus tardive (plusieurs mois<sup>56</sup> à 2 ans après l'accident<sup>54</sup>). Ils peuvent être animés de mouvements, spontanés incontrôlables<sup>18,54</sup> ou volontaires.<sup>54,55</sup> Leur intensité est parfois plus importante dans l'après-midi et en soirée<sup>18,40</sup>, et lors de la position en décubitus dorsal.<sup>18,40</sup> L'association à des douleurs neuropathiques est inconstantes.

Comme pour les anomalies de position et les illusions de mouvement<sup>46</sup>, le contrôle visuel ne permet pas systématiquement de faire disparaître les membres surnuméraires.<sup>18,40</sup>



**Figure 8** - Schémas de la position des membres inférieurs surnuméraires chez deux patients tétraplégiques.



## 7. Epidémiologie des illusions corporelles

Les illusions corporelles n'ayant pas de définition établie et consensuelle, l'estimation de leur prévalence est variable d'une étude à l'autre. Par ailleurs, les échantillons utilisés n'excèdent pas une centaine de sujets.<sup>46</sup> Entre 75%<sup>53</sup> et 100%<sup>37</sup> des personnes blessées médullaires présenteraient des sensations fantômes. Mais la première estimation est basée sur un groupe de 12 personnes, et la deuxième estimation inclue des sensations qui seraient aujourd'hui classées comme des douleurs neuropathiques : brûlures, démangeaisons, serremments...

Dans l'étude prospective réalisée par Siddall et McClelland<sup>46</sup>, sur les 103 personnes incluses, les sensations simples concernent 21% des individus le premier jour après la lésion et 47% à 1 an d'évolution. Concernant les sensations complexes, elles impactent 54% des individus le premier jour et 24% à 2 ans d'évolution. 87% des personnes présentant une lésion complète ont des sensations complexes, contre 54% chez les personnes présentant une lésion incomplète. Le niveau lésionnel et le mécanisme lésionnel ne semblent pas influencer la probabilité de survenue de sensations fantômes.<sup>46</sup>

## 8. Description et épidémiologie des illusions corporelles des sphères urogénitales et anorectales

Peu d'études recherchent spécifiquement les sensations fantômes issues de l'arbre urinaire, des organes génitaux et de la sphère anorectale chez les personnes blessées médullaires.

Bors en 1951<sup>37</sup> identifie 35 individus sur 48 interrogés qui signalent parvenir à contracter un **sphincter anal fantôme**. 11 personnes sur 47 interrogés ont un **rectum fantôme**, dont 7 ont une sensation permanente de distension rectale et 1 a une sensation continue de défécation. 7 personnes sur 46 ont une **vessie fantôme**, avec des sensations de distension malgré une vessie vide, ou des sensations de miction permanente ou induite par la boisson. 19 personnes sur 49 ont un **pénis fantôme**. 9 d'entre elles ne ressentent qu'un gland fantôme tandis que 3 d'entre elles ressentent le corps et le gland du pénis, et 7 ne peuvent pas en décrire la forme. 14 personnes sur 48 ont des **érections fantômes**, qui apparaissent avec ou sans stimulation érotique et sont plus ou moins corrélés à des érections réelles.

Bien plus tard, en 1999, Siddal et McClelland<sup>46</sup> estiment que 17% des individus ayant des sensations complexes décrivent des sensations en provenant de la vessie, des intestins ou des organes génitaux, ou liées aux fonctions vésicales et intestinales.



## 9. Evolution des illusions corporelles au cours du temps

Dans la période initiale suivant la lésion médullaire, les impressions d'amputation peuvent être au premier plan.<sup>42</sup> **Les sensations fantômes surviennent majoritairement à la phase aigüe de la lésion médullaire**, soit entre le premier jour et les trois premiers mois suivant l'apparition des déficits.<sup>18,37,40,49,52,55</sup> Cependant, certaines personnes commencent à les ressentir des mois voire des années après la survenue de l'atteinte médullaire.<sup>19,54,56</sup>

Les sensations fantômes de position et de dédoublement de membre présentes de façon précoce semblent disparaître dans la première année d'évolution.<sup>40,49</sup> La posture fantôme finit par coïncider progressivement avec la posture réelle,<sup>37,49</sup> ou les sensations fantômes décroissent progressivement en intensité.<sup>40,49</sup> **Cette évolution semble parallèle à la récupération sensitivo-motrice.**<sup>18,49</sup>

Le phénomène de télescopage, correspondant au raccourcissement progressif du membre fantôme décrit chez les personnes amputées, semble être rare chez les personnes blessées médullaires. Aucun sujet des cohortes de Bors<sup>37</sup> et de Siddall et McClelland<sup>46</sup> n'en a éprouvé, mais cela a été décrit pour des membres supérieurs surnuméraires dans des case reports.<sup>18,40,52</sup> Le télescopage des membres fantômes chez les personnes blessées médullaires ne paraît donc pas être un phénomène aussi classique que chez les personnes amputées.

Dans l'étude prospective réalisée par Siddall et McClelland<sup>46</sup>, les sensations fantômes simples surviennent en moyenne 75.8 jours après la lésion. 20% ont commencé dans les 24 premières heures, 23% entre le premier jour et la première semaine, 22% entre la première semaine et le premier mois, et 28% plus d'un mois après la lésion.

Les sensations fantômes complexes ont débuté en moyenne 8.3 jours après la lésion.<sup>46</sup> 60% dans les premières 24 heures, 20% entre le premier jour et la première semaine, 12% entre la première semaine et le premier mois et 8% plus d'un mois après la lésion.<sup>46</sup>

**A 1 an d'évolution, 90% des personnes blessées médullaires présentent des sensations non douloureuses dans des zones où la sensibilité est perturbée.** 63% ont des sensations simples, 62% ont des sensations complexes, et 18% ont les deux.<sup>46</sup> A 2 ans d'évolution, le pourcentage de personnes présentant des sensations simples plus ou moins associées à des sensations complexes baisse légèrement, mais il reste le même pour les personnes présentant uniquement des sensations complexes.<sup>46</sup>



## 10. Impact des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses

**Aucune étude ne s'intéresse directement aux molécules permettant de faire disparaître les sensations fantômes** chez les personnes blessées médullaires. Les données suivantes proviennent essentiellement de case reports et d'objectifs secondaires.

La Gabapentine, le Baclofène, le Tramadol et la Duloxétine paraissent sans effet sur l'intensité des membres surnuméraires.<sup>18</sup> Les douleurs liées aux membres fantômes surnuméraires semblent partiellement calmées par la Morphine et les AINS, mais ces traitements sont sans effet sur les illusions corporelles.<sup>40</sup>

La Prégabaline ne semble pas avoir d'effet sur les sensations fantômes<sup>18,52,55</sup>, mais serait efficace sur les douleurs neuropathiques qui y sont liées.<sup>18</sup> Cependant, son manque d'efficacité serait à nuancer avec son long délai d'action.<sup>52</sup> En effet, les sujets pourraient ne pas associer la prise médicamenteuse et la décroissance des sensations fantômes. Dans les cases reports, les personnes qui voyaient leurs sensations décroître voire disparaître au cours de leur première année d'évolution prenaient de la Prégabaline.<sup>52</sup>

Une équipe rapporte que l'introduction de Carbamazépine 200mg 3 fois par jour chez une patiente paraplégique a permis de faire disparaître les sensations fantômes.<sup>57</sup> De même, une personne rapporte que la prise de Diazepam fait disparaître les anomalies de position.<sup>46</sup>

Concernant les thérapeutiques non médicamenteuses, la stimulation visuo-tactile ou visuelle seule pluriquotidienne a permis à plusieurs personnes de diminuer voire de faire disparaître les membres surnuméraires.<sup>18,40,54</sup>

La rTMS appliquée aux cortex moteurs primaires<sup>55</sup>, somatosensoriels primaires<sup>45,58</sup>, somatosensoriels secondaires<sup>58</sup> et pariétaux postérieurs<sup>45,58</sup> semble également à atténuer, voire faire disparaître les sensations fantômes et les sensations référées. Cependant, l'effet ne persiste pas au-delà de la séance, et les résultats quant à la zone à privilégier sont peu reproductibles.

De manière générale, la pertinence de chercher à faire disparaître les sensations fantômes est incertaine, car peu d'étude cherche à savoir si ce sont des phénomènes gênants pour les personnes atteintes. L'existence d'un impact négatif de ces phénomènes sur la santé psychologique des personnes paraplégiques et tétraplégiques pourrait justifier un traitement spécifique.



## IV. Hypothèses physiopathologiques concernant la genèse des douleurs neuropathiques et des sensations fantômes

Cette expérience physique des personnes blessées médullaires associant illusions corporelles et douleurs neuropathiques vient questionner la façon dont leurs représentations corporelles sont perturbées par le déficit sensorimoteur. La lésion médullaire déclenche des modifications architecturales et fonctionnelles du système nerveux central. Ces changements ont lieu aux étages médullaires et cérébraux et modifient notamment le schéma corporel. Les douleurs neuropathiques et les sensations fantômes seraient secondaires à ces remaniements neurologiques et auraient des origines communes.

### 1. Remodelage de la moelle épinière secondaire à une lésion acquise

#### i. Physiopathologie des lésions nerveuses à la phase aigüe

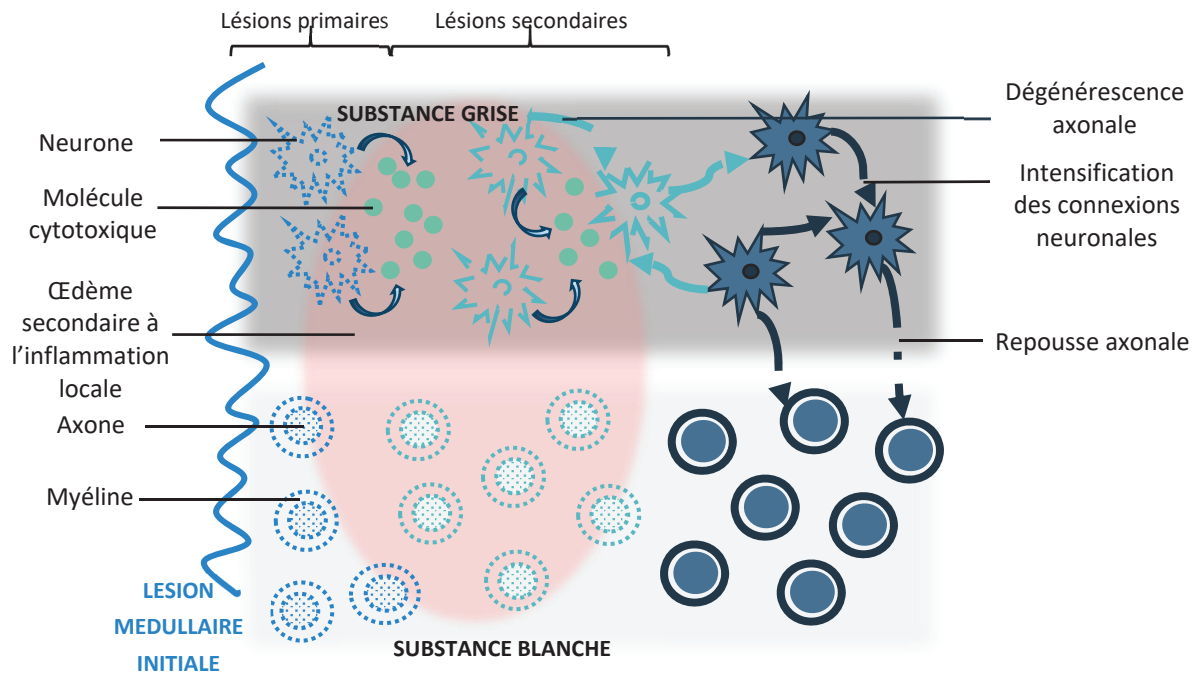
Au moment d'une lésion de la moelle épinière, l'atteinte directe des neurones et de la circulation sanguine médullaire est appelée **lésion primaire** ([Figure 9](#)).<sup>59</sup> Des **lésions secondaires** s'ensuivent immédiatement, par la **réaction des tissus sains à leur environnement endommagé**.<sup>59</sup> Ainsi, une ischémie médullaire peut survenir par atteinte microvasculaire directe mais également par l'augmentation de la pression exercée sur les vaisseaux par les tissus interstitiels. Cette ischémie déclenche à son tour la libération par les cellules de molécules cytotoxiques, aggravant l'atteinte tissulaire.<sup>59</sup>

Par la suite, **les axones se démyélinisent ou dégénèrent** en amont et en aval de la lésion, et **les corps cellulaires des neurones médullaires meurent**.<sup>48,60,61</sup> Sur le plan anatomique, on observe donc sur les coupes transverses d'imagerie un amincissement progressif de l'aire spinale.<sup>60,61</sup> Ces remaniements semblent avoir lieu de façon linéaire dès la phase aigüe post-lésionnelle. La préservation de l'aire spinale au début de l'évolution, signant une dégénérescence faible du système nerveux médullaire, semble donc liée à un meilleur pronostic de récupération sensitivomotrice.<sup>60-62</sup>

L'atteinte axonale interrompt le flux d'informations afférentes et efférentes entre le cerveau et la moelle épinière lésionnelle et sous lésionnelle.<sup>60</sup> Néanmoins, la survie de certains neurones touchés leur permet de rester sensibles aux influx nerveux.<sup>60</sup> La **repousse des axones** réintégrerait les neurones dans les circuits sensorimoteurs et cette réorganisation médullaire participerait au remodelage cortical.<sup>60</sup>







**Figure 9** - Représentation schématique des conséquences locales d'une lésion médullaire.

## ii. Plasticité des neurones médullaires

Chez le chat, 28 jours après une lésion du système nerveux périphérique, il a été observé que **les neurones médullaires désafférentés interagissent avec leurs voisins** pour répondre à des stimuli qui, en situation saine, ne leur étaient pas destinés.<sup>63</sup> Cette réorganisation médullaire a également été mise en évidence chez l'humain présentant une lésion médullaire cervicale ([Figure 9](#)).

En IRM fonctionnelle chez des sujets présentant une lésion médullaire chronique<sup>59</sup>, la réponse médullaire à des stimuli thermique en zone sus et sous-lésionnelle a été testée. Les personnes présentant une lésion incomplète ont une réponse médullaire en zone supralésionnelle plus importante que les contrôles sains et les personnes ayant complètement récupéré. Par ailleurs, en sous-lésionnel, plus le déficit sensitif est important, plus la réponse médullaire à un stimulus thermique est importante. Ces données supportent l'hypothèse d'une **plasticité neuronale médullaire**.<sup>59</sup> Le nombre d'unités médullaires répondant au stimulus ne semble pas augmenter, donc la formation de nouveaux neurones ne joue pas un rôle majeur dans ce processus. Il s'agirait plutôt d'une **intensification des connexions interneuronales médullaires** chez les personnes ayant une lésion incomplète comparativement aux contrôles. Cette connectivité renforcée est également retrouvée chez les personnes ayant complètement récupéré de leur lésion médullaire.<sup>59</sup>

Néanmoins, la faiblesse de l'échantillonnage, la présence de matériel et l'hétérogénéité des profils lésionnels limitent souvent la fiabilité des études portant sur les modifications structurelles de la moelle épinière après une lésion.<sup>61</sup>

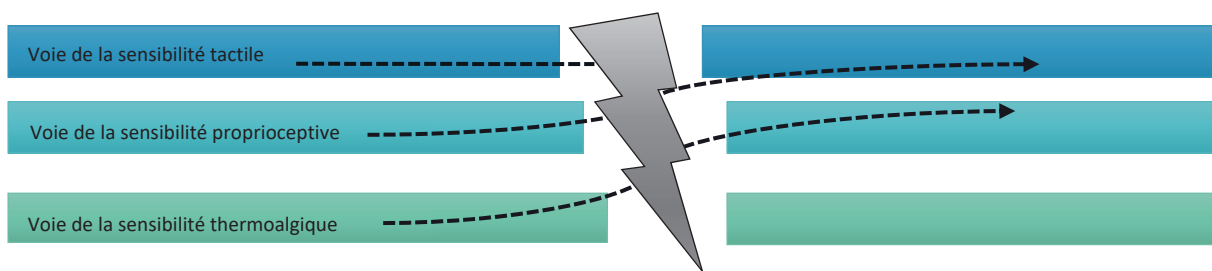


### iii. Une origine médullaire ou périphérique aux douleurs neuropathiques et sensations fantômes ?

L'une des plus anciennes hypothèses concernant l'étiologie des douleurs neuropathiques postule que les extrémités lésées des nerfs ou la zone lésée de la moelle font office de "synapse artificielle". Elle met en relation des axones qui ne le sont habituellement pas, facilitant le passage d'influx nerveux à travers la lésion. Ceux-ci sont ensuite interprétés comme des signaux douloureux.<sup>19,37</sup>

Une seconde hypothèse s'intéresse à la phase initiale de la lésion médullaire. Le **stress inflammatoire et neurochimique** auxquelles sont soumises les cellules nerveuses augmente la réactivité des neurones aux stimulations périphériques et médullaires.<sup>16</sup> Ceci expliquerait la fréquence plus importante des douleurs neuropathiques lésionnelles au début de l'évolution.

Ces théories ont également été utilisées pour comprendre la genèse des sensations fantômes, chez les amputés comme chez les blessés médullaires. Les extrémités sectionnées des nerfs cicatrisent anarchiquement, et poursuivent l'envoi d'influx nerveux vers le thalamus puis le cortex somatosensoriel ([Figure 10](#)).<sup>37,64,65</sup> Ils sont interprétés comme des informations sensibles en provenance des membres. Les afférences disparues ou faussées en provenance de la périphérie viennent perturber les transmissions neuronales impliquées dans la sensation consciente et la planification de l'action.<sup>27</sup> Selon cette hypothèse, il existe donc un désaccord entre le résultat attendu et habituel des transmissions neuronales, et les retours sensitifs réels du corps. Cela génère des illusions corporelles, et notamment des illusions de mouvement.<sup>26</sup>



**Figure 10** - Représentation schématique de l'hypothèse de la fonction « synapse » de la lésion médullaire.

La **décroissance d'intensité des influx nerveux** au cours du temps est proposée comme une explication à la disparition spontanée de la douleur et des sensations fantômes.<sup>37</sup>

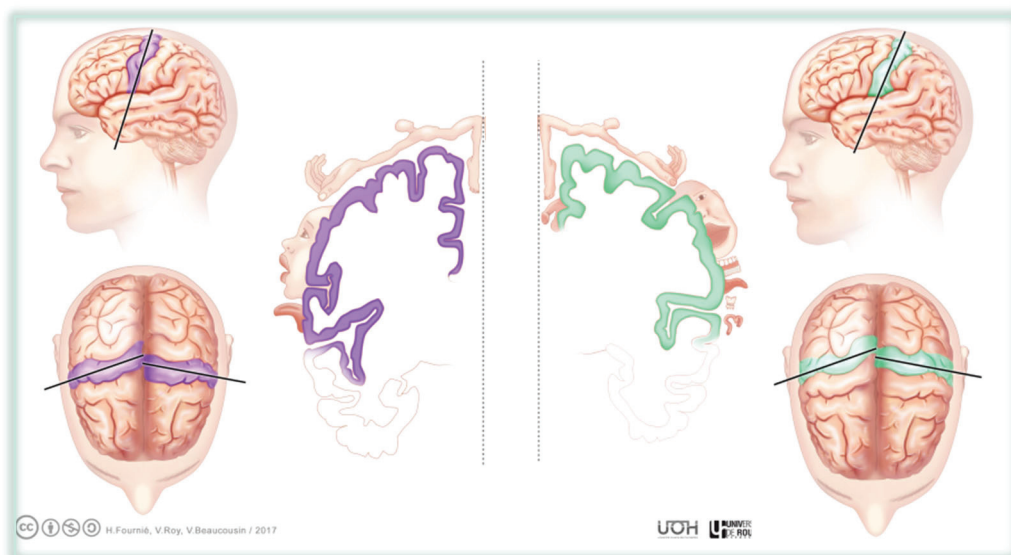


La chronicité de la douleur neuropathique pourrait résulter de fibres résiduelles du tractus spinothalamique qui projettent continuellement leurs afférences vers le thalamus.<sup>47</sup> Les axones lésés et inflammatoires activent ces voies neurologiques.<sup>16</sup> Ce mécanisme est impliqué dans la fréquence des douleurs neuropathiques sous-lésionnelles à la phase chronique. Elles persistent par la **dégénérescence lente des neurones du réseau spinothalamique**, responsable d'une hyperactivité neuronale de désafférentation des structures supraspinales.<sup>10,66</sup>

Aucun des mécanismes proposés ici ne permet à lui seul d'expliquer les douleurs neuropathiques ou les sensations fantômes. Les structures supramédullaires modifiées par la lésion de la moelle épinière doivent également être explorées pour comprendre la genèse de ces phénomènes.

## 2. Remodelage cérébral secondaire à une lésion de la moelle épinière

Chez le sujet sain, les interactions avec le monde physique sont interprétées par le cerveau grâce à des cartes topographiques du corps. Elles sont situées notamment dans le cortex somatosensoriel primaire (homonculus somatosensoriel), et dans le cortex moteur primaire (homonculus moteur, ou de Penfield) ([Figure 11](#)).<sup>48</sup> La disparition des afférences et le blocage des efférences en cas de lésion médullaire vient déclencher des mécanismes d'atrophie des substances blanches et grises, ainsi que de réorganisation compensatoire pour affecter à une nouvelle tâche les neurones désafférentés.<sup>48</sup>



**Figure 11** - Représentations schématiques des régions corticales et des homonculus moteur (à gauche) et somatosensoriel (à droite).<sup>67</sup>



### i. Atrophie des substances blanche et grise

Chez des personnes tétraplégiques, il a été observé une diminution du volume de substance blanche au niveau des faisceaux pyramidaux<sup>60</sup>, notamment la capsule interne<sup>61</sup> et des pédoncules cérébelleux gauche<sup>60</sup> et droit.<sup>61</sup> La vitesse d'atrophie au niveau de la capsule interne est plus rapide à la phase précoce (entre 2 et 6 mois après la lésion) qu'à la phase tardive (entre 6 et 12 mois après la lésion).<sup>61</sup> Il existe également un amincissement de la matière grise corticale au niveau des aires motrices primaires<sup>60,61</sup> et des aires sensitives primaires dévolues aux régions paralysées.<sup>60,68</sup>

Cette atrophie des substances blanche et grise est au moins en partie liée à la dégénérescence rétrograde des axones et corps neuronaux.<sup>48,60,61</sup> Elle peut également toucher le cervelet, le thalamus et le cortex cingulaire.<sup>48</sup> Des processus de réduction de la densité dendritique spinale ou de diminution de l'angiogenèse peuvent également diminuer la connectivité corticale.<sup>60</sup>

Que ce soit au niveau médullaire ou cérébral, la rapidité de la dégénérescence ne paraît pas liée au niveau neurologique lésionnel.<sup>61</sup> En revanche, l'âge de l'individu atteint semble influencer sur ces capacités de réorganisation. Du fait de la diminution des défenses antioxydantes avec l'âge, les réponses inflammatoires sont plus importantes, majorant la perte neuronale.<sup>48</sup>

**Plus la dégénérescence est importante, moins l'atteinte sensori-motrice récupère, et plus l'intensité de douleurs neuropathiques est haute.**<sup>48</sup> Ainsi, l'étendue de la démyélinisation et de l'atrophie à 6 mois post-lésion pourrait prédire la récupération à 2 ans d'évolution.<sup>48</sup>

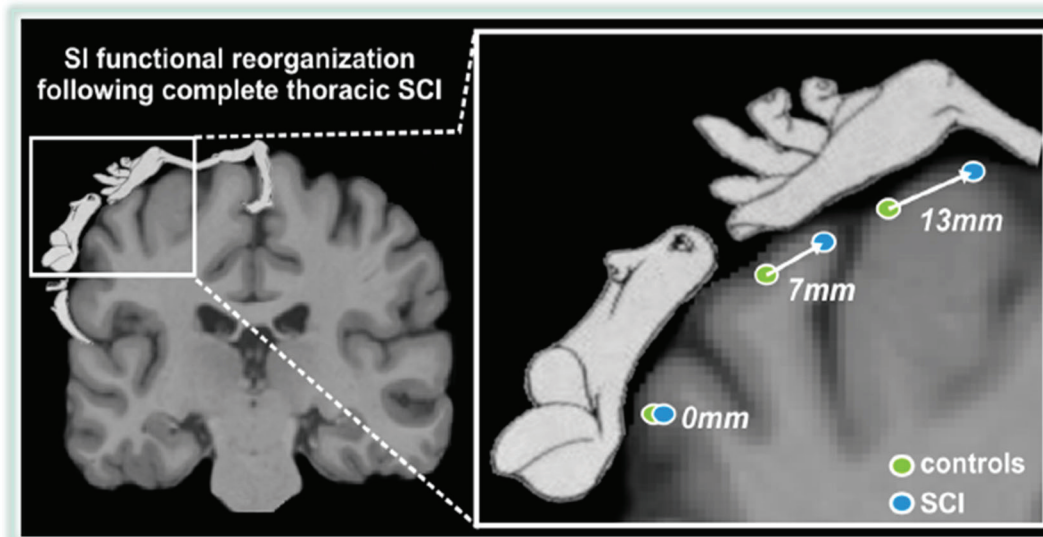
### ii. Remodelage cortical

Après la lésion médullaire, en lien avec le remodelage périphérique, le cortex somato-sensoriel primaire subit une réorganisation associée à l'activation des zones privées d'afférences par des influx nerveux issus de segments voisins intacts du corps.<sup>68</sup> Très précocement, **des synapses dormantes sont probablement démasquées**, car la réorganisation du cortex somato-sensoriel primaire est observée quelques heures après une anesthésie cutanée à la Lidocaïne.<sup>69</sup> Des changements de conductance membranaire, l'augmentation du relargage de neurotransmetteurs excitateurs et la diminution de l'inhibition gabaergique sont suspectés de sous-tendre ce démasquage. Ce dernier phénomène permet en effet une désinhibition de l'excitation synaptique.<sup>9,58</sup>



Mais le démasquage des synapses ne peut expliquer à lui seul l'ensemble de la réorganisation corticale. En effet, chez des modèles animaux après une rhizotomie dorsale des segments spinaux cervicaux, la taille d'expansion de la zone représentant la face est trop étendue pour être uniquement secondaire à un démasquage de lésions synaptiques préexistantes.<sup>26,70</sup> **Dans un second temps survient donc probablement une croissance lente de nouvelles dendrites et axones**, qui permettent d'élargir les zones de réorganisation corticale.<sup>26,68</sup>

**La somatotopie du cortex somatosensoriel primaire est donc modifiée par la lésion médullaire.** En imagerie fonctionnelle, chez des personnes blessées médullaires de niveau thoracique, il a été mis en évidence un déplacement médial des représentations corticales sensibles du pouce et de l'auriculaire ([Figure 12](#)).<sup>9,68</sup> De la même façon, en cas de lésion médullaire cervicale, il existe une extension de l'aire de représentation de la face vers les aires initialement dévolues aux membres supérieurs.<sup>48,71</sup> Ce remaniement implique également les aires dévolues à la main, aux doigts et à la langue, qui colonisent les aires désafférentées dévolues initialement aux membres inférieurs.<sup>48</sup> **Ainsi, plus la réorganisation fonctionnelle de S1 est étendue, moins la perte de substance grise est importante.**<sup>68</sup> Il est supposé que si les neurones désafférentés se voient assignés une nouvelle fonction, ils ne s'atrophient pas.



**Figure 12** - Réorganisation fonctionnelle du cortex somatosensoriel primaire après une lésion médullaire thoracique complète.<sup>71</sup>

Les points colorés représentent les zones réagissant au brossage des lèvres, du pouce et de l'index des sujets. Les flèches représentent le déplacement de ces zones entre les sujets contrôles et les patients.



**Les cartes motrices corticales dévolues aux muscles non affectés s'étendent également sur les zones désafférentés adjacents.**<sup>48,62</sup> Lors de la réalisation par un paraplégique d'une action impliquant la main, on observe une activation concomitante des aires dévolues aux muscles de la main mais aussi aux muscles des membres inférieurs.<sup>72</sup> Cette activation est proportionnelle à la hauteur de l'atteinte médullaire : plus l'atteinte est haute, plus la taille de la zone co-activée est grande.<sup>72</sup> Ces réorganisations corticales semblent secondaires aux activités réalisées par l'individu et à l'acquisition de nouvelles compétences. En cas de désafférentation de la main par exemple, la zone corticale correspondante sera assignée à des parties du corps destinées à remplacer sa fonction.<sup>48</sup>

### iii. Remodelage sous-cortical

Ce remodelage neurologique s'étend au-delà du cortex. Lors de la réalisation d'une tâche impliquant le membre supérieur, chez les personnes paraplégiques et tétraplégiques, l'activation du cortex sensorimoteur controlatéral et de l'aire motrice supplémentaire controlatérale est plus marquée que chez les sujets contrôles.<sup>72</sup> Mais il existe également une activation ipsilatérale du cervelet et une activation bilatérale du thalamus et de certains ganglions de la base. Chez les personnes paraplégiques s'y associe une activation du cervelet controlatéral et du cortex sensorimoteur ipsilatéral. Ainsi, l'activation additionnelle du thalamus et du cervelet n'est pas liée à la réalisation de la tâche motrice, car elle est présente chez les tétraplégiques et les paraplégiques, ces derniers conservant une motricité normale aux membres supérieurs. Elle semble donc être le reflet d'une **réorganisation plus globale des réseaux neuronaux.**<sup>72</sup>

Le thalamus et le cervelet traitent les informations afférentes de la moelle épinière. Le thalamus sert également de relais pour le cortex moteur. Il intervient dans une boucle incluant les ganglions de la base et le cervelet, afin de faire correspondre les informations du tractus cortico-spinal avec les données afférentes spino-cérébelleuses. En réduisant les afférences de la moelle épinière, le traitement des données restantes peut être responsable d'une activation plus forte, ou d'une désinhibition, du thalamus et du cervelet. L'activation corticale bilatérale est donc secondaire aux influx issus du thalamus et du cervelet. Cela permet aux personnes paraplégiques de conserver un mouvement "normal" des membres supérieurs malgré la comparaison à une image corporelle perturbée.<sup>72</sup>



#### iv. Plasticité cérébrale maladaptative

Le **cortex moteur primaire** semble jouer un rôle dans le processus de génération de la douleur. Il s'active lors d'une stimulation nociceptive cutanée ou musculaire, en l'absence d'activité musculaire.<sup>73</sup>

Chez les sujets amputés, le degré de réorganisation du **cortex somatosensoriel primaire** est corrélé significativement à l'intensité de la douleur fantôme.<sup>40,74</sup> La même corrélation a été mise en évidence chez des personnes présentant une lésion thoracique complète et des douleurs neuropathiques sous lésionnelles : **plus la réorganisation est grande, plus les douleurs sont intenses.**<sup>9,26,68</sup> Le remodelage cortical toucherait également des zones impliquées dans le *gate control*, c'est-à-dire le processus régulant la perception et l'intensité de la douleur.<sup>26</sup>

La réorganisation du **cortex somatosensoriel primaire** serait également responsable du phénomène de sensations référées.<sup>26,53</sup> En IRM fonctionnelle, la stimulation des zones référentes déclenche une activation du gyrus post-central concordante avec les sensations référées perçues.<sup>53</sup> Cependant, les aires activées ne sont pas forcément voisines de la représentation corticale de la zone référente.<sup>53,58</sup> La co-activation de représentations corticales non adjacentes suggère qu'une réorganisation sous-corticale existerait aussi.<sup>48,53</sup> Le **noyau cunéiforme** est proposé comme lieu de remodelage.<sup>53</sup> Il est situé à la jonction de la moelle épinière et de la moelle allongée, et est impliqué dans la voie lemniscale véhiculant la sensibilité épicrotique. La somatotopie de ce noyau est différente du cortex somatosensoriel primaire. A cet endroit, un remodelage sur une distance de moins de 500 microns peut projeter les informations issues de l'avant-bras sur la portion de S1 responsable de l'avant-bras, et sur celle responsable du tronc.<sup>53</sup> Les zones référentes, bien que stables lorsque testées à quelques heures ou jours d'intervalle, sont significativement différentes après plusieurs mois.<sup>26</sup> Ceci signe le caractère dynamique du remodelage cérébral.

Plus largement, la réorganisation du cortex somatosensoriel primaire serait responsable d'une perturbation du schéma corporel et donc de la genèse des illusions corporelles.<sup>19,31,48,52</sup>

Les aires associatives sont également impliquées. L'aire n°5 de Brodmann du **cortex pariétal postérieur** reçoit des informations en provenance du cortex somatosensoriel primaire et secondaire.<sup>45</sup> Elle répond à des stimuli en provenance de plusieurs articulations, et pourrait coder la position et la forme du corps dans un espace tridimensionnel. Ses neurones sont sensibles à l'interaction entre plusieurs articulations et entre les portions proximales et distales d'un membre, aux stimuli afférents ipsilatéraux et bilatéraux, et aux interactions excitatrices entre les informations des articulations et les stimuli en provenance de la peau.



L'augmentation anormale de l'excitabilité des régions désafférentées du cortex pariétal postérieur impliquées dans la représentation corporelle et la conscience corporelle, pourrait jouer un rôle dans la genèse des sensations fantômes.<sup>45</sup> Cette théorie est supportée par la disparition d'un membre fantôme et l'apparition d'une asomatognosie secondaire aux lésions du cortex pariétal postérieur.<sup>64</sup>

#### v. Le concept de neuromatrice

Pour expliquer l'existence des membres fantômes et la diversité de leur expression, Melzack propose le concept de "**neuromatrice**".<sup>64,75</sup> Il s'agit d'un "réseau de neurones qui, en plus de répondre à des stimulations sensorielles, génère en permanence un motif caractéristique d'influx nerveux indiquant que le corps est intact"<sup>64</sup> et fait unité avec la personne qui le vit. Ce motif est appelé "**neurosignature**". Sa persistance en dehors d'afférence sensibles, en tant que mémoire biologique d'un stimulus, serait à l'origine des sensations fantômes.

Afin de couvrir la variété des sensations d'un fantôme, Melzack<sup>64</sup> propose que cette neuromatrice mette en lien de nombreuses aires corticales. Elle inclurait ainsi :

- les voies sensorielles empruntant **le thalamus et le cortex somatosensoriel** ;
- la voie passant par **la substance réticulée du tronc cérébral jusqu'au système limbique** ;
- un système comprenant le **cortex pariétal** et impliqué dans la conscience de soi et l'évaluation des signaux sensoriels. L'importance de ce dernier système est supportée par les phénomènes d'hémiasomatognosie et d'héminégligence secondaire une lésion pariétale dans l'hémisphère cérébral mineur.<sup>64,76</sup>

Lorsqu'une information sensorielle parvient au cerveau, elle traverserait ces trois voies en parallèle avant d'être intégrée et compilée à la neurosignature.<sup>64</sup> Elle serait ensuite transformée en **perception consciente sommant l'influx sensoriel et la sensation d'appartenance de son propre corps**.

En cas d'amputation ou d'atteinte isolée du système nerveux, la traversée de la neuromatrice par les influx nerveux en provenance des neurones de la matrice elle-même, de la moelle épinière ou des nerfs lésés serait à l'origine des perceptions fantômes<sup>64</sup>. En effet, ces influx réveilleraient des **engrammes** (unités biologiques gardant en mémoire un stimulus) stockés dans la neuromatrice et déclencheraient les illusions corporelles.<sup>49,57</sup>





Les anomalies de position des blessés médullaires auraient la même origine.<sup>77</sup> Des engrammes posturaux seraient créés au moment de l'accident. Leur réveil par la neuromatrice expliquerait pourquoi les illusions de position concordent souvent avec la position du sujet au moment de l'accident.<sup>64</sup>

Par ailleurs, l'expérience de la douleur pourrait être archivée après sa disparition, et s'exprimer bien plus tard sur un membre fantôme. Cela expliquerait l'apparition après une amputation de douleur sur le membre fantôme qui rappelle des expériences passées (une fracture, un cor...).

Melzack postule également que les douleurs à type de brûlure de membres fantômes pourraient être la mésinterprétation d'une hyperactivité en save de la neuromatrice, secondaire à la disparition des informations sensibles en provenance des zones désafférentées.<sup>64,75</sup> La douleur à type de crampe serait générée par les tentatives de la neuromatrice de faire bouger le membre manquant ou paralysé. Cela pourrait expliquer pourquoi les douleurs fantômes sont moins fréquentes quand les douleurs pré-amputation des sujets sont totalement soulagées avant l'intervention.<sup>26</sup>

Avec le temps, le remodelage cortical qui survient dans les zones désafférentées pourrait changer la structure de la neuromatrice et modifier ainsi le fantôme et la douleur.<sup>64</sup>

Cette neuromatrice posséderait une origine génétique. Les connexions neuronales seraient programmées dans l'ADN et ensuite façonnées plus spécifiquement par l'expérience. Cela expliquerait également pourquoi des personnes nées avec une agénésie de membres peuvent faire l'expérience de membres fantômes.<sup>26,43,64</sup>

## vi. Les sensations fantômes, une construction du schéma corporel ?

**La genèse des sensations fantômes secondaires à une lésion médullaire naitrait de la fracture brutale entre les données du schéma corporel, et les afférences sensorielles.**<sup>18,24,31</sup>

La disparition des informations sensibles et proprioceptives bloque le processus habituel de localisation des segments corporels entraînant la formation de membres illusoires.<sup>52</sup>

Quand un mouvement est effectué par une personne sans lésion neurologique, le cortex cérébral envoie l'ordre de mouvement aux effecteurs musculaires.<sup>54</sup> Il crée également une copie de cet ordre qu'il envoie au cervelet, afin qu'il prédise quel signal sensible va émaner de ce mouvement. Cela permet de détecter des erreurs entre la perception de l'information sensorielle issue du mouvement réellement effectué et celle attendue par le système nerveux central. Quand une erreur est détectée, le cervelet informe le cortex cérébral, afin qu'il corrige le mouvement.



Cependant, une différence fondamentale existe entre personnes blessées médullaires et amputées. La perte d'intégrité corporelle va de pair avec la perte de fonction en cas d'amputation ; tandis qu'en cas de lésion médullaire le corps reste visuellement intact.<sup>52</sup> La vue fait partie des canaux informations sensorielles utilisées par le cervelet pour détecter des erreurs dans la réalisation du mouvement, et peut occuper une place centrale en cas de déficit d'information sensitive.<sup>54</sup> **Le mismatch entre la commande motrice, le feedback sensitif et les informations visuelles serait donc à l'origine des membres fantômes surnuméraires.**<sup>54</sup>

**Ainsi, afin de maintenir un référentiel stable pour analyser les expériences externes, le cerveau intégrerait et trierait les éléments suivants :**

- **Les données sensorimotrices des zones non désafférentées**
- **Les données produites par les extrémités nerveuses lésées résiduelles**
- **Les conséquences de la plasticité cérébrale**
- **Les incohérences entre les résultats attendus d'un protocole moteur et les afférences sensibles**
- **Le schéma corporel issu d'une trame codée génétiquement et modifiée par l'expérience**
- **L'empreinte mnésique de douleurs ou de postures**

Il génère ainsi une perception du corps pouvant être en contradiction avec la réalité.<sup>26</sup> **Les illusions corporelles et les douleurs neuropathiques viennent combler les incohérences entre les données reçues et attendues.**



## V. Existe-t-il un lien entre les douleurs neuropathiques et les illusions corporelles ?

---

Les hypothèses physiopathologiques concernant la genèse des douleurs neuropathiques recourent souvent celles concernant les illusions corporelles. De plus, il semble que les zones référées n'apparaissent que chez les personnes blessées médullaires douloureuses.<sup>47</sup> Le nombre de sites qui déclenchent des sensations référées serait corrélé à la douleur de membre fantôme et l'importance des remaniements corticaux.<sup>47</sup>

Cependant, les traitements médicamenteux des douleurs neuropathiques semblent ne pas avoir d'efficacité marquée sur les illusions corporelles.

**En pratique clinique, existe-t-il un lien entre perturbations de la perception corporelle et douleurs neuropathiques ?**

La présente étude a recherché dans un groupe de personnes blessées médullaires si la variété des perturbations de la perception corporelle est corrélée à l'existence de douleurs neuropathiques. Dans un second temps, nous avons étudié l'impact des perturbations de la perception corporelle et des douleurs sur la qualité de vie et les symptômes anxiodépressifs des personnes blessées médullaires.





## I. Population

---

L'étude portait sur des sujets blessés médullaires pris en soins au sein des Hospices Civils de Lyon. Les services impliqués étaient le Service de Rééducation Post-Réanimation de l'Hôpital Pierre Wertheimer (Bron), et les services d'hospitalisation conventionnelle et de semaine de l'Hôpital Henry Gabrielle (St-Genis-Laval).

Les **critères d'inclusions** étaient les suivants :

- Personnes blessées médullaires
- Parlant et comprenant couramment le français
- Majeurs

Les **critères d'exclusions** étaient les suivants :

- Troubles cognitifs diagnostiqués avant la lésion médullaire
- Lésion cérébrale en lien avec la lésion médullaire (traumatisme crânien, lésion cérébrale inflammatoire...)
- Antécédent de pathologie psychiatrique

Les sujets étaient inclus quel que soit leur niveau lésionnel, l'étiologie de l'atteinte, l'ancienneté de leur lésion médullaire ou le caractère complet ou incomplet de la lésion.

## II. Objectifs

---

L'**objectif principal** de cette étude est d'investiguer les liens entre la variété des perturbations de la perception corporelle de personnes blessées médullaires et l'intensité moyenne des douleurs neuropathiques.

Les **objectifs secondaires** sont les suivants :

- Evaluer le retentissement de la douleur neuropathique et des sensations fantômes sur la symptomatologie anxiodépressive.
- Estimer le retentissement de la douleur neuropathique et des sensations fantômes sur la qualité de vie.
- Estimer l'impact de la durée d'évolution sur les douleurs neuropathiques, les sensations fantômes, les symptômes anxiodépressifs et la qualité de vie.



### III. Recueil de données

#### 1. Echelles utilisées

##### i. Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles : Choix et processus de traduction

Aucun critère clinique établi et reproductible n'a été développé pour diagnostiquer les perturbations de la perception corporelle chez les personnes blessées médullaires. Afin de les mettre en évidence dans notre population, nous avons utilisé le BoFI-SCI (Body Feelings and Illusions Questionnaire after Spinal Cord Injury) développé par l'équipe de Scandola.<sup>31</sup> Il dépiste plusieurs phénomènes liés aux perturbations de la perception corporelle :

- Le sentiment de perte corporelle
- Les mouvements illusoires
- La mauvaise perception de la position des segments corporels.
- La misoplégie
- Le sentiment de désappropriation
- La somatoparaphrénie

Rédigé initialement en italien pour la clinique, mais publié uniquement en anglais, nous l'avons traduit selon les « Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures » (Figure 13).<sup>78</sup>

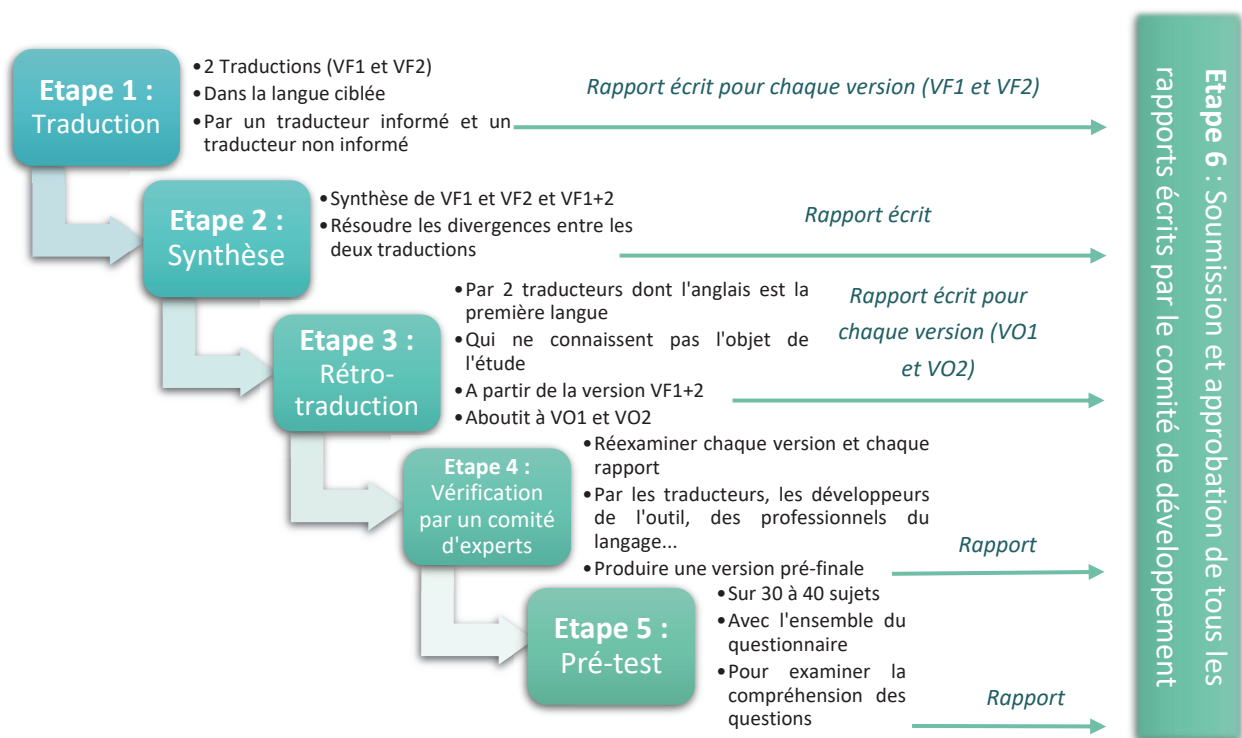


Figure 13 - Schéma des étapes recommandées pour la traduction d'un texte et son adaptation transculturelle.<sup>78</sup>



Dans un premier temps, nous avons fait traduire le questionnaire de l'anglais vers le français par un traducteur professionnel et une traductrice non professionnelle. Dans un deuxième temps, nous avons comparé les deux versions françaises pour rédiger une troisième version française en justifiant les choix de vocabulaire et de syntaxe. Celle-ci a ensuite été rétro-traduite du français vers l'anglais par deux traducteurs. Pour finir, un comité a évalué les différentes versions et les commentaires rédigés à chaque étape pour parvenir à une version française pré-finale.

Nous possédions **deux versions initiales en anglais du BoFI-SCI** ([Annexe 1](#)): l'une présente dans l'Annexe A de l'article de l'équipe de Scandola<sup>31</sup>, et la seconde envoyée par mail par le premier auteur. Nous avons réalisé le travail de comparaison des différentes versions anglaises et françaises en incluant les deux questionnaires initiaux. **Dans le but de simplifier la compréhension** des questions par les sujets, nous avons regroupé certaines questions en une seule. Par exemple, la nuance entre « is missing » à la question 2.5 et « has disappeared » à la question 2.6 nous a paru suffisamment tenue pour que nous combinions ces questions en une seule. Nous avons également modifié l'ordre de certaines questions. Par exemple, dans notre version, la question 1.8 « avez-vous une sensation de brûlure ? » est suivie de la question 1.9 « est-ce que c'est froid ? ». En suivant l'ordre initial, la question 1.9 aurait dû être « ressentez-vous des picotements ? ». Il n'y a pas de hiérarchie entre les questions dans les versions originales. Notre version pré-finale, le Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles (QRIC), comporte 28 questions.

Après avoir fait des pré-tests auprès de 7 sujets, nous avons **examiné leurs réponses et leurs commentaires afin de définir si des changements devaient être réalisés avant d'établir la version finale**. Aucun changement de formulation n'a été nécessaire. Nous avons autorisé les modifications syntaxiques par la personne conduisant les entretiens (l'investigatrice), afin de préserver la fluidité d'échange avec les personnes interrogées.

La version finale française du Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles (QRIC) est disponible ci-dessous ([Figure 14](#)). Les questions sont posées d'une manière binaire (réponse OUI/NON) et en cas de réponse OUI, l'investigatrice recueillait une courte description de la sensation. Elle demandait par exemple « pouvez-vous m'en dire plus ? », « comment ces sensations se manifestent-elles ? ».



- 1.1)** Suite à votre lésion de la moelle épinière, avez-vous déjà ressenti des sensations étranges dans votre corps ? (*Oui/Non*) Où ?
- 1.2)** Est-ce que certaines parties de votre corps vous procurent un ressenti différent par rapport à d'autres parties ? (*Oui/Non*) Comment ?
- 1.3)** Est-ce que c'est douloureux ? (*Oui/Non*) Où ?
- 1.4)** Est-ce que c'est engourdi ? (*Oui/Non*) Où ?
- 1.5)** Est-ce que c'est lourd ? (*Oui/Non*) Où ?
- 1.6)** Est-ce que c'est chaud ? (*Oui/Non*) Où ?
- 1.7)** Avez-vous une sensation de brûlure ? (*Oui/Non*) Où ?
- 1.8)** Est-ce que c'est froid ? (*Oui/Non*) Où ?
- 1.9)** Ressentez-vous des picotements ? (*Oui/Non*) Où ?
- 1.10)** Avez-vous une sensation de raideur ? (*Oui/Non*) Où ?
- 
- 2.1)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti qu'une partie de votre corps ne vous appartient pas ? (*Oui/Non*) La ou lesquelles et quand ?
- 2.2)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti que vos bras ne soient plus attachés à vos épaules ? (*Oui/Non*) Quand et comment ?
- 2.3)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti que vos jambes ne soient pas attachées à vos hanches ? (*Oui/Non*) Quand et comment ?
- 2.4)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti que vos jambes se trouvent ailleurs dans la pièce ou même plus loin ? (*Oui/Non*) Quand ?
- 2.5)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti qu'une de vos jambes (ou les deux) soit manquante ou même ait disparu ? (*Oui/Non*) Quand ?
- 2.6)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti que vos jambes soient devenues plus longues ? (*Oui/Non*) Quand ?
- 2.7)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti que vos bras soient devenus plus longs ? (*Oui/Non*) Quand ?
- 2.8)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti que certaines parties de votre corps sont enflées ? (*Oui/Non*) Lesquelles et quand ?
- 2.9)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti que certaines parties de votre corps soient devenues plus petites ? (*Oui/Non*) Lesquelles et quand ?
- 2.10)** Avez-vous déjà désiré ne plus avoir la ou les parties affectées de votre corps ? (*Oui/Non*) Laquelle et quand ?
- 2.11)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti que les parties affectées vous sont étrangères, ou ne sont pas les vôtres ? (*Oui/Non*) Lesquelles et Quand ?
- 2.12)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti une sorte de haine pour les parties affectées de votre corps ? (*Oui/Non*) Lesquelles et Quand ?





- 3.1)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà senti que vos jambes soient dans une position différente de ce que vous voyez ? (*Oui/Non*) Où et quand ?
- 3.2)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà senti que vous êtes dans une position différente (par exemple, assis(e) alors que vous êtes couché(e) sur le dos) (*Oui/Non*) Quand ?
- 3.3)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà senti que vos genoux ou vos hanches soient fléchis alors qu'ils sont tendus ? (*Oui/Non*) Quand ?
- 3.4)** Avez-vous déjà eu l'impression que vos jambes bougent toutes seules, alors qu'elles sont immobiles ? (*Oui/Non*) Quand ?
- 3.5)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà senti que vos orteils soient dans une position étrange, par exemple :
- a. recroquevillées sous vos pieds ?
  - b. tordus dans des directions différentes ?
  - c. croisés les uns sur les autres ?
- 3.6)** Ressentez-vous ou avez-vous déjà senti que vos doigts soient dans une position étrange, par exemple :
- a. fermés en poing serré ?
  - b. tordus dans des directions différentes ?
  - c. croisés les uns sur les autres ?

**Figure 14** – Version finale du Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles

Lors de l'analyse des données, nous avons considéré que le nombre total de réponse « OUI » au QRIC nous informait sur la **variété** des perturbations de perception corporelle. Nous avons contacté M. Scandola et sur ses conseils nous avons exclu de notre analyse sur la variété des perturbations de perception corporelles les questions 1.1 à 1.10 inclus car elles se rapportent à des symptômes qui recourent les douleurs neuropathiques. Elles présentent néanmoins un intérêt notable pour les analyses qualitatives, portant sur le discours des personnes interrogées. Par conséquent, **seules les questions 2.1 à 3.6 ont été incluses dans les études statistiques**, car elles se concentrent sur les illusions corporelles et les émotions éprouvées par le sujet à propos de son corps. Cette forme réduite du questionnaire sera par la suite appelée **QRIC-R**.



## ii. Exploration des douleurs neuropathiques

Le diagnostic des douleurs neuropathiques fut réalisé au moyen du **DN4** ([Annexe 2](#)). Il comprend 10 questions associant des caractéristiques sensorielles de la douleur et des signes cliniques.<sup>79,80</sup> Un score supérieur ou égal à 4 permet le diagnostic de douleur neuropathique avec une sensibilité de 82.9% et une spécificité de 89.9%.<sup>80</sup> En revanche, le score retrouvé n'est pas un marqueur d'intensité ou de gravité de la douleur.

Nous avons utilisé le **Questionnaire Concis de la Douleur** ([Annexe 3](#)) pour obtenir son intensité et son retentissement sur la vie quotidienne des sujets.<sup>79,81</sup> Il s'agit de la version française du Brief Pain Inventory.<sup>82</sup> Ce questionnaire a été initialement développé en anglais et pour les personnes atteintes de cancers, mais il a été traduit et validé en français<sup>83</sup> et son utilisation s'est étendue à d'autres contextes nosologiques.<sup>84</sup> Les différents items s'analysent indépendamment les uns des autres, sans calcul de score total. Afin de l'appliquer aux personnes blessées médullaires, nous avons remplacé dans la question 9.c « capacité à marcher » par « capacité à se déplacer ».

## iii. Symptômes anxiodépressifs et qualité de vie

Nous souhaitons déterminer **l'impact des douleurs neuropathiques et perturbations de la perception corporelle sur la qualité de vie des sujets.**

Nous avons utilisé l'Hospital Anxiety and Depression Scale<sup>85</sup> (HAD) ([Annexe 4](#)) pour évaluer la symptomatologie anxiodépressive des sujets. Elle est régulièrement utilisée dans la littérature et en pratique clinique, et rapide à réaliser. Elle est validée en version française.<sup>86</sup> Les questions impaires donnent un score d'anxiété et les questions paires un score de dépression. Entre 0 et 7, la symptomatologie anxieuse ou dépressive est absente. Entre 8 et 10 elle est douteuse. A partir de 11, elle est certaine.

L'évaluation de la qualité de vie a été réalisée grâce à la version française du **World Health Organisation Quality of Life** dans sa **version brève** (WHOQOL-BREF) ([Annexe 5](#)).<sup>87</sup> Cet outil est validé chez les personnes blessées médullaires<sup>88</sup>. Il comporte 26 questions auxquelles les sujets répondent avec une échelle de 1 à 5, 1 reflétant une grande insatisfaction et 5 une grande satisfaction. Ces questions sont incluses dans 4 domaines : Santé Physique, Psychologique, Relations Sociales et Environnement. Les scores de chaque question sont additionnés par domaines, fournissant un score sur 100 dans chaque domaine grâce à une table de conversion. Cela permet la comparaison des résultats entre les 4 domaines.<sup>87</sup>



## 2. Recueil des données

Les sujets étaient inclus dans l'étude sur lecture du dossier médical. **Lorsque les personnes étaient hospitalisées**, l'investigatrice les rencontrait une première fois pour leur présenter le protocole, leur remettre une fiche d'information ([Annexe 6](#)), **recueillir leur consentement oral** et programmer le rendez-vous suivant. Aux personnes paraplégiques, elle remettait également les versions papiers de l'HAD, du WHOQOL-BREF et du Questionnaire Concis de la Douleur, à remplir pour la date de l'entretien. Pour les personnes tétraplégiques, ces questionnaires étaient remplis lors de l'entretien, car elles ne pouvaient pas écrire.

**Les personnes rencontrées lors des consultations** de MPR étaient appelées par l'investigatrice quelques jours avant leur rendez-vous, afin de leur présenter l'étude et de **recueillir leur consentement oral**. Après la consultation avait lieu l'entretien et le remplissage de l'HAD, du WHOQOL-BREF et du Questionnaire Concis de la Douleur.

Le Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles était réalisé lors de l'**entretien individuel** avec le sujet. Il durait entre 20 minutes et 1 heure, selon la richesse des descriptions des personnes interrogées. Il était présenté comme relatif aux sensations secondaires à la lésion médullaire. Les réponses en OUI ou NON étaient prises en notes sur ordinateur, et explicitées en cas de réponse positive. Avant la question 2.1, l'investigatrice précisait que certaines questions pouvaient être surprenantes, car les sensations des blessés médullaires sont très variées.

A la fin de l'entretien, l'investigatrice recueillait le DN4 pour tous les sujets, et soumettait les questionnaires manquants aux personnes tétraplégiques. Concernant les personnes paraplégiques, elle récupérait les trois documents remplis préalablement.

Le **recueil des informations médicales et des traitements médicamenteux** était réalisé entre le consentement oral du sujet et le second rendez-vous. Ces données étaient collectées via le dossier médical informatisé des Hospices Civils de Lyon, sur le logiciel Easily. En cas d'informations manquantes, les personnes étaient interrogées ou examinées avant la réalisation du Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles.

**Les informations collectées dans le dossier médical** étaient les suivantes :

- L'âge
- Le sexe
- L'étiologie de la lésion médullaire
- Le niveau lésionnel et grade AIS
- L'ancienneté de la lésion médullaire
- Les antécédents psychiatriques et neurologiques, notamment survenue d'un traumatisme crânien ou autre lésion cérébrale.



## IV. Analyses statistiques

---

Afin de répondre à notre **objectif principal**, nous avons calculé le coefficient de corrélation de Pearson entre la variété des perturbations de la perception corporelle (le nombre de réponse « OUI » au QRIC-R), et les intensités maximale et moyenne des douleurs neuropathiques, recueillies par le Questionnaire Concis de la Douleur. Nous avons également fait des tests de Pearson pour évaluer si les coefficients de corrélation diffèrent de zéro et généré des courbes de régression linéaire. **Le seuil de significativité est fixé à 0.05** et nous avons effectué des tests bilatéraux. L'ensemble des calculs et la génération des graphiques a été réalisée sur le logiciel GraphPad Prism 5.

Concernant nos **objectifs secondaires**, ces calculs ont été répétés pour les couples de données suivants :

- La variété des perturbations de la perception corporelle et chacun des 4 domaines du WHOQOL-BREF, afin d'étudier l'impact des sensations fantômes sur les différents aspects de la qualité de vie.
- La variété des perturbations et les scores Anxiété et Dépression de l'HAD, afin d'estimer le lien entre illusions corporelles et symptomatologie anxiodépressive.
- Les 4 domaines du WHOQOL-BREF et les intensités douloureuses maximale et moyenne, afin d'explorer le rôle de la douleur dans la variation de la qualité de vie.
- Les scores Anxiété et Dépression de l'HAD et les intensités douloureuses maximale et moyenne, reflète du retentissement des douleurs sur les symptômes anxiodépressifs.
- La durée d'évolution et les données citées précédemment, afin d'étudier l'évolution de ces paramètres au cours du temps.

**Des calculs exploratoires ont été réalisés en sous-groupes.** Nous avons cherché des corrélations dans les mêmes couples de données, en distinguant les personnes tétraplégiques des paraplégiques, et les personnes ayant une lésion incomplète de celles ayant une lésion complète. Ces recherches étant exploratoires et sur de petits effectifs, nous n'avons pas effectué des tests statistiques.





# I. Description de la population

## 1. Epidémiologie

Nous avons inclus 21 personnes blessées médullaires des services de Médecine Physique et Réadaptation des Hospices Civils de Lyon dans notre étude.

Les caractéristiques de la population sont présentées dans les [Tableau 2](#) et [Tableau 3](#).

Caractéristiques	Nombre de sujets	Pourcentage de l'échantillon
Sexe masculin	18/21	85.7
Sexe féminin	3/21	14.3
Lésion de niveau neurologique cervical	11/21	52.4
Lésion de niveau neurologique thoracique	9/21	42.8
Lésion de niveau neurologique lombaire	1/21	4.8
Lésion complète (AIS A)	11/21	52.4
Lésion incomplète (AIS B, C, D et E)	10/21	47.6
Etiologie traumatique	16/21	76
Etiologie tumorale	1/21	4.8
Etiologie compressive	2/21	9.6
Etiologie ischémique	1/21	4.8
Etiologie inflammatoire	1/21	4.8

**Tableau 2** - Caractéristiques de l'échantillon en termes de sexe, niveau neurologique, rang AIS et étiologie de la lésion.

	Moyenne	Minimum-Maximum
Age lors de l'entretien en années	40.9	19 - 68
Durée d'évolution entre la lésion et l'entretien en mois	102.7	2 - 516

**Tableau 3** – Caractéristiques de l'échantillon en termes d'âge et de durée d'évolution au moment de l'entretien.



## 2. Illusions corporelles

### i. Exemples : Description des sujets de l'étude pour une sélection de questions

Les réponses des sujets de l'étude recourent parfois plusieurs questions, mais nous avons fait le choix de les citer sans les fragmenter. Comme les entretiens n'étaient pas enregistrés, il s'agit ici de remettre en forme des prises de notes réalisées pendant les entretiens.

#### Question 1.3 : Est-ce douloureux ? Si oui, où ?

Le sujet n°1, un homme de 44 ans tétraplégique depuis 2 ans et 9 mois, décrit des douleurs neuropathiques dans les doigts, notamment les annulaires et les auriculaires. Ces zones sont anesthésiées au niveau épicrotique et thermo-algique. Il les compare à des gants de ski mouillés et tellement froids qu'ils brûlent. Ces douleurs sont prédominantes lorsqu'il accorde de l'attention à ses sensations, mais deviennent supportables lorsqu'il les oublie.

#### Question 1.4 : Est-ce engourdi ? Si oui, où ?

Le sujet n°12, un homme de 27 ans tétraplégique depuis 1 an et 10 mois, décrit une impression d'engourdissement diffus permanent dans les endroits où sa sensibilité superficielle est perturbée. Cette sensation n'est pas désagréable, mais surprenante.

Le sujet n°7, un homme de 51 ans tétraplégique depuis 1 an, perçoit ponctuellement et aléatoirement sa jambe gauche et son pied droit comme engourdis. L'activité physique déclenche à ces endroits une sensation d'étau et de fourmillement.

#### Question 1.5 : Est-ce lourd ? Si oui, où ?

Les portions atteintes du corps des personnes blessées médullaires sont souvent vécues comme lourdes, surtout lors des mouvements ou tentatives de mouvement. Le sujet n°4 Un homme paraplégique complet de 19 ans décrit ainsi ses jambes comme un « poids mort ».

Il est possible que l'impression de pesanteur des parties paralysées ne soit pas répartie uniformément sur le corps d'une personne blessée médullaire. Le sujet n°14, un homme tétraplégique C5 AIS A de 54 ans ne sent plus ses jambes, comme si elles avaient disparu, et n'est donc pas gêné par une sensation de poids à ce niveau. En revanche, il ressent ses mains et ses bras et les trouve lourds.



### Question 1.7. : Avez-vous une sensation de brûlure ? Si oui, où ?

Les brûlures sont perçues au niveau lésionnel ou en sous-lésionnel. Leurs circonstances de survenue est très variable d'une personne à l'autre (ponctuelles ou permanentes, aléatoires ou déclenchées, constant ou fluctuant...).

Le sujet n°8, un homme paraplégique T11 AIS A de 36 ans décrit une chaleur intense au niveau des jambes et du bassin. Cette sensation semble provenir de l'intérieur des membres, et peut survenir jour comme nuit. Elle contraste fortement avec la température normale perçue lors du contact avec la peau des jambes.

Le sujet n°18, un homme paraplégique T6 AIS C de 40 ans décrit des brûlures en ceinture entre son nombril et ses pectoraux, déclenchées par le contact avec certaines matières et notamment ses draps. Ces sensations sont variables en intensité d'un jour à l'autre.

### Question 1.8 : Est-ce que c'est froid ? Si oui, où ?

Le sujet n°23, un homme paraplégique de 49 ans explique que sa perception du froid a été modifiée par sa lésion médullaire. Il décrit qu'en hiver, il n'a pas de sensation déplaisante liée au froid pendant la journée. En revanche, la nuit, le froid « ressort » des jambes, remonte dans le corps, et déclenche grelottements et fourmillements.

Le sujet n°19, un homme tétraplégique de 57 ans explique que tous les matins au réveil, il a l'impression que ses bras sont gelés. Cette sensation persiste jusqu'à ce que le dossier de son lit soit relevé en position verticale.

### Question 1.9 : Ressentez-vous des picotements ? Si oui, où ?

De la même façon que les brûlures, les picotements sont répartis dans les zones atteintes par la lésion médullaire, avec une topographie et des horaires spécifiques à chaque personne.

La sujet n° 10, une femme paraplégique C4 AIS C de 37 ans décrit des picotements permanents très intenses aux pieds et aux parties postérieures et latérales des cuisses et des jambes. D'autres picotements sont présents en ceinture sous sa poitrine.

Lors de l'entretien, le sujet n°7, un homme de 44 ans paraplégique T12 AIS D a senti des douleurs en étai déclenchées par la prise de parole à propos de ses perceptions corporelles et associées à des picotements. Ces douleurs sont localisées dans sa jambe gauche, qui est la plus atteinte par sa lésion médullaire, et son pied droit.

Le sujet n°11, un homme de 20 ans tétraplégique AIS A, décrit des picotements au niveau des jambes, lors des tentatives de mouvement. Ils viennent se surajouter à un fond permanent de fourmillements légers.





Question 1.10 : Avez-vous une sensation de raideur ? Si oui, où ?

Les sensations de raideur sont souvent associées à de la spasticité ou à une réelle raideur des articulations. Il est difficile dans le discours des sujets de faire la différence entre les perceptions erronées de raideur et les complications de la lésion médullaire. Néanmoins, le sujet n°8, un homme paraplégique T11 AIS A de 36 ans, décrit une impression de raideur dans ses jambes même lorsqu'elles sont physiquement souples.

Avant la survenue des spasmes, la sujet n°10 décrit l'impression que ses jambes sont comme deux blocs de béton rigides et chauds. Pour le sujet n°21 également, un homme tétraplégique C6 AIS A de 29 ans la sensation de raideur des membres inférieurs précède la survenue des spasmes.

Question 2.12 : Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti une sorte de haine pour les parties affectées de votre corps ? Si oui, lesquelles et quand ?

Dans notre échantillon, nous avons repéré deux réactions très distinctes lorsque cette question était posée par l'investigatrice.

Certaines personnes affirment ne pas ressentir de haine pour leur corps et n'en avoir jamais ressenti. Le sujet n°5, un homme tétraplégique C6 AIS B de 51 ans, dont l'accident a eu lieu un an avant l'entretien, parle d'amour pour son corps.

A l'inverse, les personnes douloureuses ou ayant des spasmes gênants ressentent très fréquemment de la haine pour leur corps. Le sujet n°3, un homme paraplégique de 32 ans, raconte qu'il insulte ses jambes lors des spasmes incontrôlables. La sujet n°10 explique que la haine de ses jambes vient des douleurs continues et de la prise de poids. La sujet n°15, une femme paraplégique T6 AIS A de 68 ans, raconte que la haine est surtout présente dans les moments difficiles, notamment lors des fuites urinaires ou fécales.

Certains sujets expliquent que la haine était présente au début de leur évolution, mais a disparu avec le temps. Le sujet n°4, un homme paraplégique T5 AIS A, explique avoir fait la paix avec son corps. Le sujet n°18 ressentait de la haine pour son corps lors des phases précoces de rééducation, car il ne parvenait pas à faire ce qu'il voulait et ne récupérait pas assez. Avec le temps, ce sentiment s'est atténué.

Question 3.1 : Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti que vos jambes soient dans une position différente de ce que vous voyez ? Si oui, où et quand ?

Plusieurs sujets ont décrit une perception erronée de la position de leur corps juste après leur accident.



Le sujet n°1 explique que le jour de son accident de trampoline, au moment de l'impact, il n'a subitement plus senti ses membres. Il était persuadé d'avoir les bras et les jambes en l'air, mais s'est rendu compte plus tard que ses membres étaient sous lui. Cette impression a disparu quand il a été installé sur le dos et qu'il a su qu'il avait les membres à plat. Elle revient ponctuellement, notamment lors des changements de position pendant les soins.

Les anomalies de position surviennent régulièrement lorsque les sujets sont allongés. Lorsqu'il est dans son lit, le sujet n°4 a la sensation que ses jambes sont croisées, ou que sa cheville bouge en adduction rythmique. Cela est parfois dérangerant, mais ces perceptions sont de moins en moins intenses avec le temps. L'impression erronée d'avoir les jambes croisées l'une sur l'autre a été décrite par 3 sujets de l'étude.

Ces fausses positions des membres atteints par la lésion médullaire sont parfois physiquement impossibles. Dès son séjour en réanimation, le sujet n°5 a eu l'impression que ses genoux étaient pliés de façon que ses jambes traversent le matelas. Ces perceptions disparaissent progressivement, à mesure qu'il perçoit ses genoux se déplier.

A l'inverse, ces anomalies de position peuvent être secondaires aux changements de position. En l'absence de contrôle visuels, certains sujets ne savent pas dans quelle position se trouvent leurs membres, et les imaginent donc dans des positions erronées. Le sujet n°8 décrit qu'il perçoit souvent ses jambes à une place qu'elles n'occupent pas. Sa perception vient se superposer à la position réelle lorsqu'il regarde ses jambes.

Ces perceptions peuvent être assorties de mouvements illusoire spontanés. Le sujet n°19 raconte qu'une nuit, dans les premiers jours suivant son accident, il a rêvé qu'il était allongé sur le dos avec les bras sur la poitrine. Cette sensation est habituelle pour lui, car c'est la position dans laquelle il dort habituellement. Cependant, dans son rêve, il sent ses bras glisser vers son cou de façon incontrôlable, et il craint de s'étouffer. Il se réveille, mais la sensation reste la même : ses bras se déplacent et menacent de comprimer sa gorge. Ce n'est que lorsque l'infirmier déplace ses bras, qui étaient allongés le long de son torse pendant tout ce temps, que la sensation disparaît.

*Question 3.3 : Ressentez-vous ou avez-vous déjà ressenti que vos genoux ou vos hanches soient fléchis alors qu'ils sont tendus ? Si oui, quand ?*

Les réponses à cette question recourent souvent les témoignages de la question 3.1. Ces impressions d'articulations pliées alors qu'elles sont tendues semblent survenir essentiellement au lit, et en début d'évolution de la lésion médullaire. Plusieurs sujets expliquent que ces impressions ont disparu progressivement avec le temps. Lorsqu'elles persistent, elles peuvent être secondaire à un déplacement des jambes du sujet par une tierce personne, sans qu'il ait de contrôle visuel sur la nouvelle position de ses membres.



## ii. Vue d'ensemble des réponses au Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles

Les perturbations des représentations corporelles ont été explorées grâce au Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles (QRIC). Les réponses des sujets sont imagées dans le Tableau 4.

	1.1	1.2	1.3	1.4	1.5	1.6	1.7	1.8	1.9	1.10	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	2.7	2.8	2.9	2.10	2.11	2.12	3.1	3.2	3.3	3.4	3.5	a	b	c	3.6	a	b	c	
10	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
14	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
8	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
7	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
4	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
21	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
23	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
3	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
18	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
1	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
11	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
19	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
12	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
15	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
9	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
17	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
20	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
5	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
16	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
6	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
22	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red
<b>Total de « OUI »</b>	<b>20</b>	<b>18</b>	<b>17</b>	<b>11</b>	<b>12</b>	<b>8</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>15</b>	<b>17</b>	<b>9</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>16</b>	<b>2</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	

**Tableau 4** - Réponses au QRIC pour chaque sujet, classés par nombre décroissant total de réponses "OUI". Chaque rectangle vert représente un « OUI » et chaque rectangle rouge représente un « NON ».

La question 1.1 (« Suite à votre lésion de la moelle épinière, avez-vous déjà ressenti des sensations étranges dans votre corps ? ») a recueilli 20 « OUI » et la question 1.2 (« Est-ce que certaines parties de votre corps vous procurent un ressenti différent par rapport à d'autres parties ? ») a recueilli 18 « OUI ». Ce sont les deux questions ayant remporté le plus de réponses affirmatives.



Cependant, aucun motif récurrent ne semble se détacher des réponses de l'ensemble de l'échantillon. Les profils de réponses sont donc hétérogènes. Nous pouvons remarquer que certaines questions n'ont obtenues aucune réponse « OUI ». Il s'agit des questions suivantes :

- 2.2 : Ressentez-vous, ou avez-vous déjà senti, que vos bras ne soient plus attachés à vos épaules ?
- 2.4 : Ressentez-vous ou avez-vous déjà senti que vos jambes se trouvent ailleurs dans la pièce ou même plus loin ?
- 3.6 : Ressentez-vous ou avez-vous déjà senti que vos doigts soient dans une position étrange, par exemple :
  - o 3.6.a. fermés en poing serré ?
  - o 3.6.b. tordus dans des directions différentes ?
  - o 3.6.c. croisés les uns sur les autres ?

Les questions 2.2 et 2.4 décrivent des phénomènes qui paraissent très loin des perceptions corporelles physiologiques. L'absence de réponses « OUI » pourrait suggérer que les perturbations de la perception corporelle chez les personnes blessées médullaires restent relativement proches des possibilités anatomiques habituelles.

Les questions 1.3 à 1.10 interrogeaient les sensations fantômes dites « simples », dont la description clinique regroupe souvent celle des douleurs neuropathiques. Ainsi, parmi les 10 questions ayant reçu le plus de réponses « OUI » et qui ne sont pas 1.1 ou 1.2, 7 sont comprises parmi 1.3 à 1.10. Ces questions ont été exclues des analyses statistiques pour les objectifs primaires et secondaires, afin de ne pas induire de biais de mesure. La prédominance des réponses « OUI » à ces questions pourrait être le reflet de la forte prévalence des douleurs neuropathiques dans notre échantillon.

Un seul sujet a déjà eu l'illusion que ses jambes se sont allongées (question 2.6). 2 sujets ont déjà eu l'impression d'un allongement de leurs bras (question 2.7). 2 sujets ont eu la sensation erronée d'un raccourcissement de certaines parties de leur corps (question 2.9). En revanche, certains hommes ont évoqué le raccourcissement réel et notable de leur pénis secondairement à leur lésion de la moelle épinière. Ces remarques ont été notées comme des réponses négatives, le patient faisant référence à une modification réelle et non uniquement à une illusion.

Afin d'approfondir les réponses des 21 sujets de l'étude, nous en avons sélectionné quelques-unes pour chaque question qui recueille au minimum 10 « OUI ».

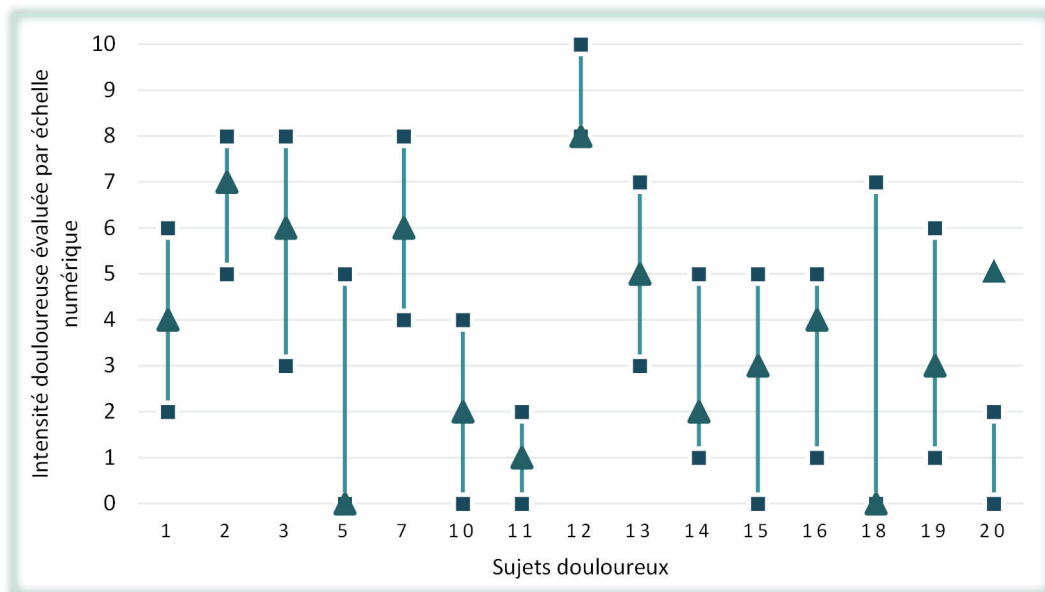


### 3. Douleurs neuropathiques<sup>1</sup>

Parmi les 21 personnes de l'étude, 18 ont un sore DN4 supérieur ou égal à 4. 86% de notre échantillon présente donc des douleurs neuropathiques, ce qui est légèrement plus élevé que les prévalences retrouvées dans la littérature. Le recrutement comprenant en majorité des personnes hospitalisés pourrait expliquer ce résultat.

15 des 18 personnes présentant des douleurs neuropathiques ont rempli le Questionnaire Concis de la Douleur, ou Brief Pain Inventory. Pour chacune, l'intensité des douleurs varie au cours du temps. L'intensité maximale au cours des 24 heures précédant le questionnaire varie entre 2/10 et 10/10 selon les personnes ([Figure 15](#)). 12 d'entre elles sur les 15 interrogées rapportent une intensité maximale supérieure ou égale à 5/10.

L'intensité minimale de la douleur au cours des dernières 24 heures varie de 0 à 8/10, avec 9 des 15 sujets rapportant une intensité inférieure ou égale à 2/10 ([Figure 15](#)). Parmi les 15 sujets, 6 rapportent une intensité minimale de 0/10 au cours des dernière 24 heures. Les 11 restants présentent donc un fond douloureux permanent, sans moment d'antalgie complète.



**Figure 15** - Intensités douloureuses maximale et minimale au cours des dernières 24 heures, et moyenne habituellement, pour chaque sujet douloureux de notre échantillon.

Les carrés représentent les intensités maximales et minimales de la douleur au cours des dernières 24 heures. Les triangles représentent la douleur moyenne estimée par les sujets de l'étude.

<sup>1</sup> En [Annexe 7](#), vous trouverez un code de couleurs et de symboles permettant de faciliter la lecture des figures.



**Concernant l'efficacité des thérapeutiques médicamenteuses antalgiques**, 5 personnes sur 15 ne ressentent aucune modification de leur douleur par les traitements. 5 perçoivent une diminution de 20 à 50% de l'intensité de leur douleur grâce à la prise médicamenteuse. 3 ressentent une diminution de plus de 50% de l'intensité douloureuse grâce aux traitements, avec un maximum à 80%. Les 2 personnes restantes ne sont pas parvenues à répondre à la question.

Pour les questions 9.a à 9.g, les résultats de la population sont présentés dans le ([Tableau 5](#)). On remarque qu'en moyenne dans notre échantillon de sujets douloureux et ayant répondu au questionnaire, l'impact de la douleur sur les différents domaines de la qualité de vie est auto-estimé comme relativement limité. Les questions pour lesquelles le score moyen est le plus élevé sont celle portant sur l'activité générale et le sommeil.

Dans notre échantillon, il semble y avoir une évolution conjointe de l'intensité maximale de la douleur et de son impact sur la qualité de vie : plus l'intensité maximale au cours des dernières 24 heures est importante, plus la gêne dans les domaines de la qualité de vie seront élevés. La même relation existe avec l'intensité moyenne de la douleur.

Question portant sur :	L'activité générale	L'humeur	La capacité à se déplacer	Le travail habituel	Les relations avec les autres	Le sommeil	Le goût de vivre
<b>Moyenne</b>	4,2	3,9	2,9	2,9	1,6	3,5	2,3
<b>Médiane</b>	4	3,5	2	2	0	2	0
<b>Ecart-type</b>	2,8	2,6	3,3	3,2	2,2	3,8	3,2

**Tableau 5** - Moyenne, la médiane et l'écart-type de Pearson des réponses aux questions 9.A à 9.G du Questionnaire Concis de la Douleur

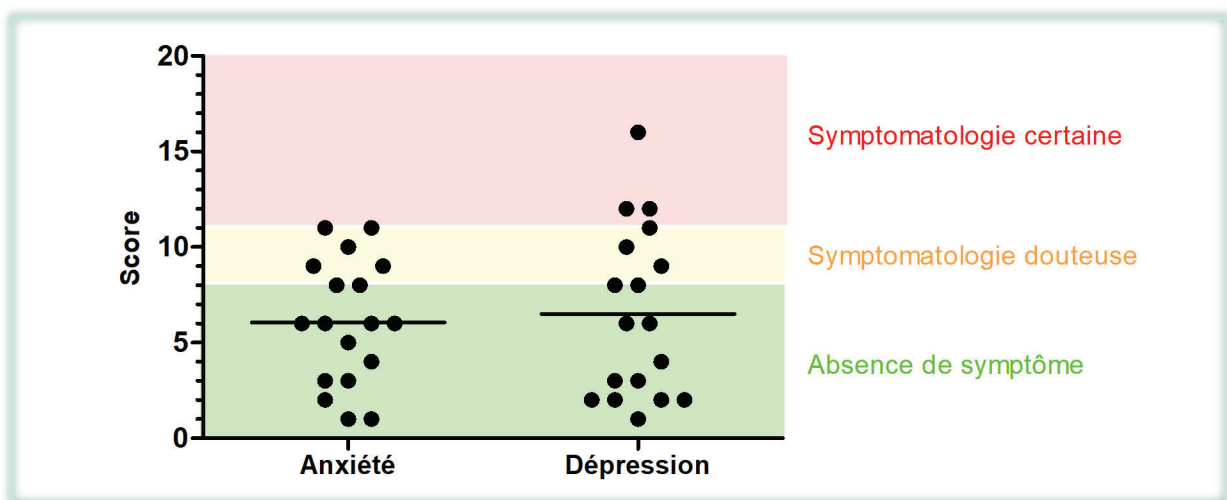


## 4. Symptomatologie anxiodépressive

L'évaluation de la symptomatologie anxiodépressive a été réalisée au moyen de l'échelle HAD. Sur les 21 sujets ayant répondu au QRIC, 18 ont rempli le questionnaire HAD. 2 sujets sur 18 présentent une symptomatologie anxieuse certaine, et 4 sujets présentent une symptomatologie dépressive certaine ([Tableau 6](#)). La moyenne de notre échantillon est de 6.0 pour le score Anxiété, et 6.5 pour le score Dépression ([Figure 16](#)).

Symptomatologie	Nombre de sujets pour le score Anxiété	Nombre de sujets pour le score Dépression
Absente (entre 0 et 7)	11	10
Douteuse (entre 8 et 10)	5	4
Certaine (à partir de 11)	2	4

**Tableau 6** - Nombre de sujets de l'échantillon ayant une symptomatologie anxiodépressive absente, douteuse ou certaine.



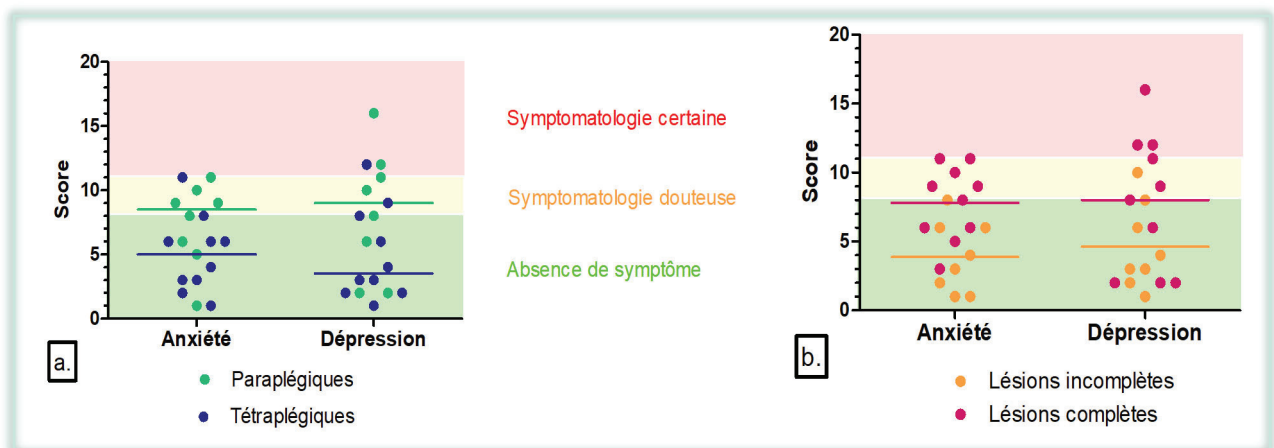
**Figure 16** - Résultats des scores HAD Anxiété et Dépression pour chaque sujet de l'échantillon.

Chaque point représente le score d'un sujet, et les barres horizontales représentent la moyenne de l'échantillon pour chaque score.



En séparant les personnes paraplégiques des personnes tétraplégiques, nous remarquons qu'en moyenne, les tétraplégiques ont une symptomatologie anxieuse et dépressive moins importante que les paraplégiques ([Figure 17.a.](#)). Les premiers ont un score moyen de 5 pour l'anxiété et la dépression, et les seconds ont un score moyen de 7.4 pour l'anxiété et 8.4 pour la dépression.

Nous avons également distingué les personnes ayant une lésion complète des personnes ayant une lésion incomplète ([Figure 17.b.](#)). Les premiers sont en moyenne plus anxieux et plus dépressifs que les seconds. Pour le score Anxiété, la moyenne des sujets ayant une lésion complète est de 7.8, contre 3.9 pour les sujets incomplets. Pour le score Dépression, la moyenne des personnes ayant une lésion complète est de 8, contre 4.6 pour les sujets incomplets. On peut cependant remarquer que les personnes ayant une lésion incomplète sont blessées médullaires depuis moins longtemps que celles ayant une lésion complète.



**Figure 17** - Résultats des scores HAD Anxiété et Dépression pour chaque sujet de l'échantillon, en distinguant les personnes **paraplégiques** des **tétraplégiques** (a.) et les **personnes ayant des lésions complètes** des **personnes ayant des lésions incomplètes** (b.).

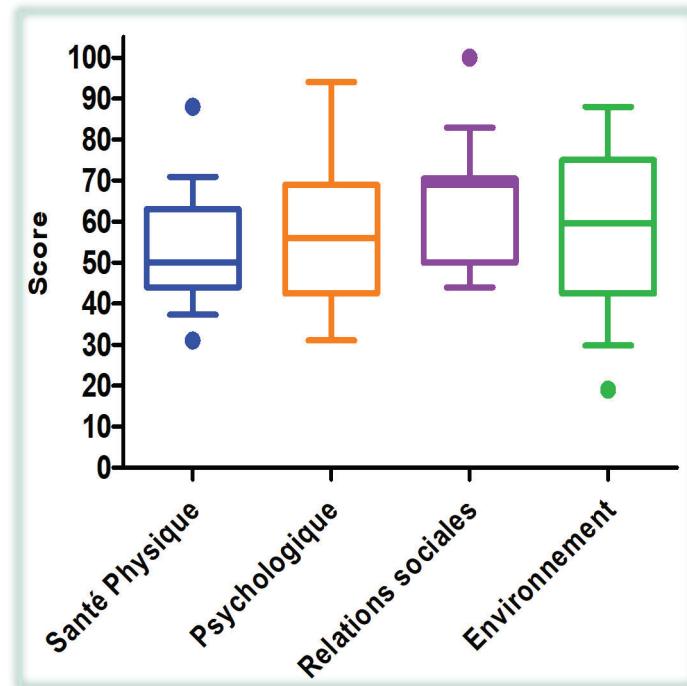
Les barres horizontales représentent la moyenne pour chaque sous-score et chaque sous-groupe.





## 5. Qualité de vie

La qualité de vie a été évaluée par le WHOQOL-BREF et ses 4 sous catégories : Santé Physique, Psychologique, Relations sociales et Environnement. 18 sujets ont rempli le questionnaire ([Figure 18](#)).



**Figure 18** - Sous-catégories du WHOQOL-BREF pour l'ensemble des sujets ayant répondu au questionnaire.

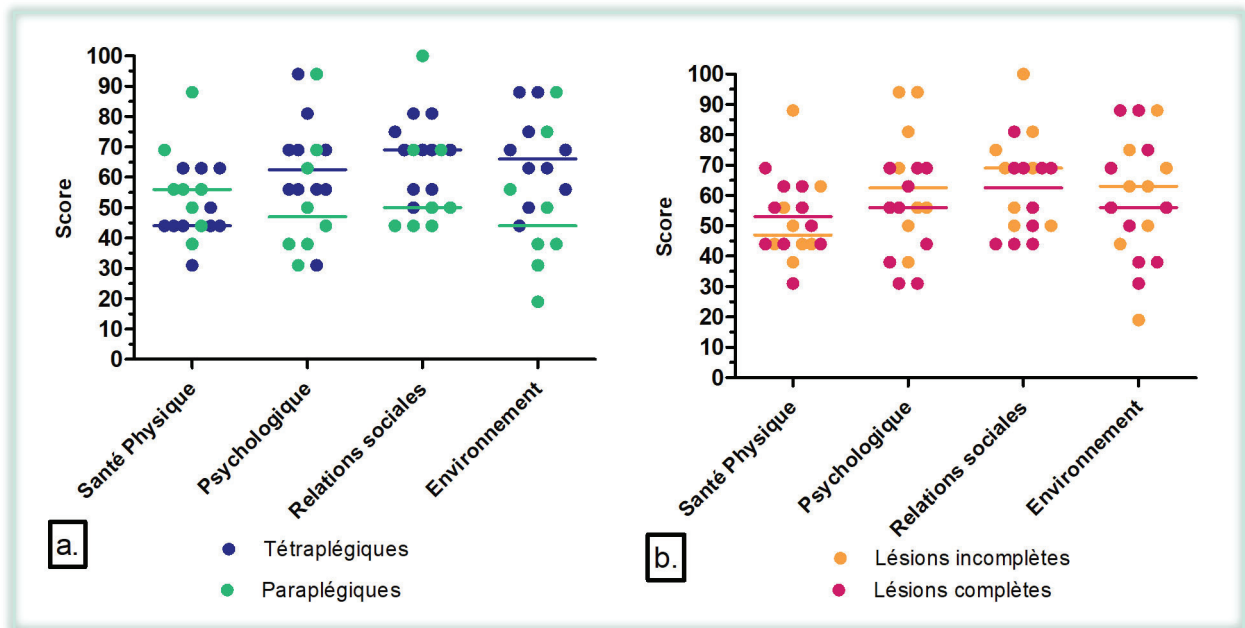
Les moustaches représentent les 10<sup>ème</sup> et 90<sup>ème</sup> percentiles, les limites hautes et basses des boîtes correspondent aux 25<sup>ème</sup> et 75<sup>ème</sup> percentiles, les points sont les valeurs extrêmes de chaque catégorie, et les barres traversant les boîtes sont les médianes pour chaque catégorie.

Nous avons réalisé des analyses en sous-groupes. Dans un premier temps, nous avons recherché s'il existe des différences entre les personnes paraplégiques et tétraplégiques. Dans un second temps nous avons cherché des différences entre les personnes ayant une lésion complète et celles ayant une lésion incomplète ([Figure 19](#)).

Ainsi, les personnes tétraplégiques sont plus satisfaites de leur qualité de vie que les personnes paraplégiques dans les domaines Psychologique, Relations Sociales et Environnement. Dans le domaine Santé Physique, ce sont les paraplégiques qui s'évaluent avec une meilleure qualité de vie



Nous observons que les personnes ayant une lésion complète et celles ayant une lésion incomplète ont une estimation similaire de leur qualité de vie en termes de Santé Physique et en termes d'Environnement de vie. En revanche, les personnes ayant une lésion incomplète sont plus satisfaites de leur qualité de vie Psychologique et de leurs Relations sociales que les personnes ayant une relation complète.



**Figure 19** - Score WHOQOL-BREF pour chaque sujet de l'échantillon, classés par domaines, en distinguant les personnes **tétraplégiques** des personnes **paraplégiques** (a.), et les personnes ayant une **lésion complète** des personnes ayant une **lésion incomplète** (b.).

Les barres horizontales représentent les médianes pour chaque sous-groupe de sujets.

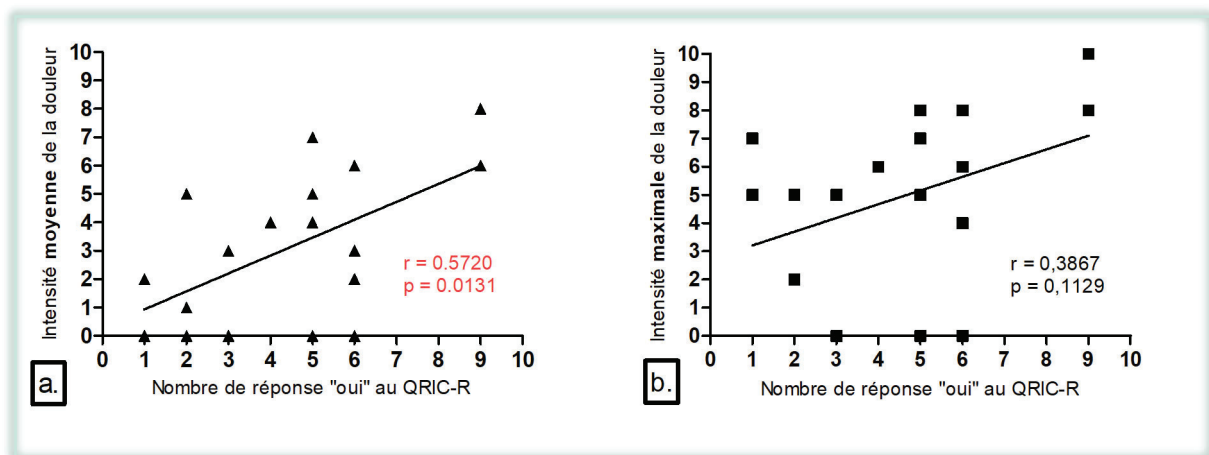


## II. Objectif principal : Corrélations entre la variété des sensations fantômes et les douleurs neuropathiques

Les résultats concernant la relation entre la variété des perturbations des représentations corporelles et les douleurs neuropathiques, sont présentés dans la [Figure 20](#). La version courte du Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles (QRIC-R) évaluait les perturbations conscientes des représentations corporelles, et les items 3 et 5 du Questionnaire Concis de la Douleur nous renseignaient sur l'intensité maximale de la douleur dans les 24 heures précédant le questionnaire et sur l'intensité moyenne de la douleur.

**La variété des perturbations de représentation corporelle présentées par les sujets de notre étude est corrélée de façon significative à l'intensité moyenne de leur douleur (Figure 20.a.).** Le coefficient de Pearson est de 0.57, avec une p-value de 0.013. Ainsi, après une lésion de la moelle épinière, des perceptions corporelles faussées sont associées à une **intensité moyenne** des douleurs neuropathiques plus grande.

En revanche, la corrélation entre la variété des perturbations de la représentation corporelle et **l'intensité maximale** de la douleur au cours des dernières 24 heures n'est pas significative ( $p = 0.113$ ) ([Figure 20.b.](#)). On note tout de même une tendance à l'évolution conjointe entre ces deux paramètres, car le coefficient de Pearson est positif ( $r = 0.39$ ).



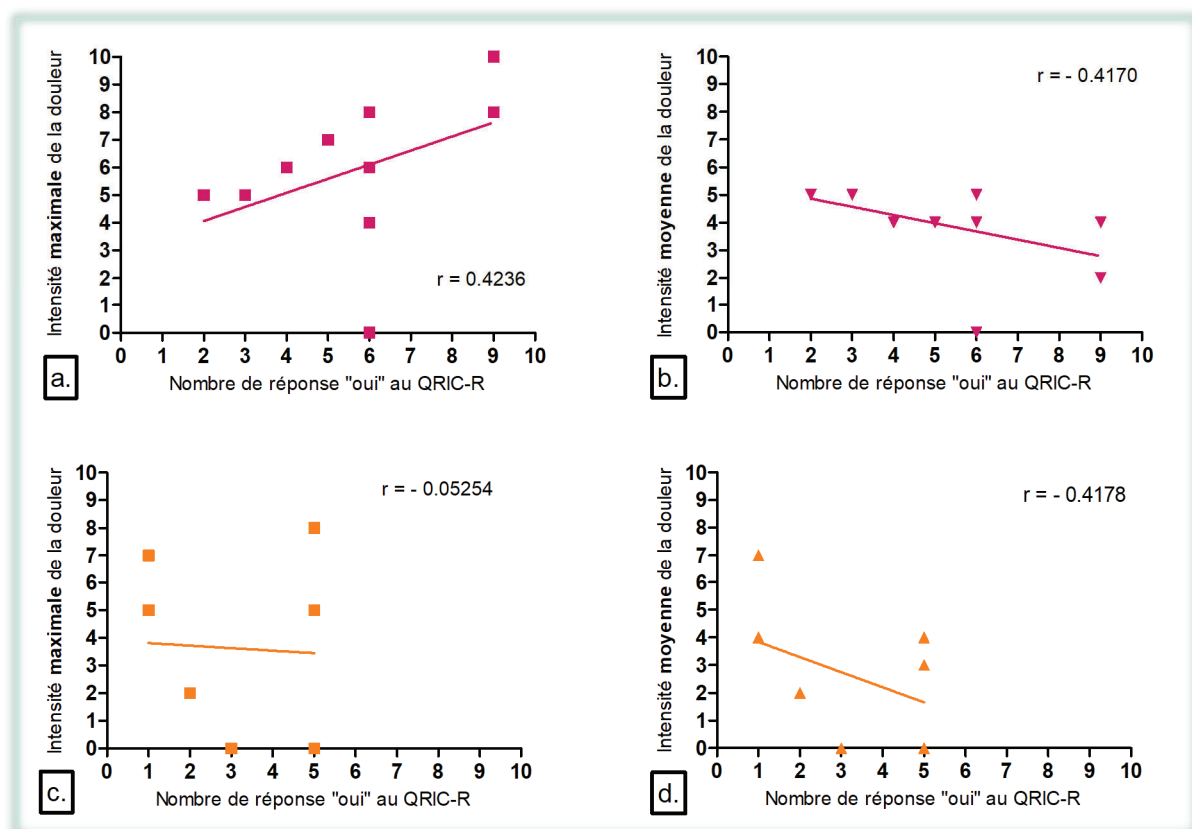
**Figure 20** - Variété des perturbations de la représentation corporelle des sujets en fonction de l'intensité douloureuse moyenne (a.) et de l'intensité douloureuse maximale lors des dernières 24 heures (b.).



Nous avons reproduit ces analyses en distinguant les sujets ayant des lésions complètes des sujets ayant des lésions incomplètes ([Figure 21](#)).

Pour les **personnes ayant une lésion complète**, la variété des perturbations de la représentation corporelle évolue dans le même sens que l'intensité maximale des douleurs neuropathiques ([Figure 21.a.](#)) : plus elles ont d'illusions corporelles, plus leurs douleurs sont intenses. Le coefficient de Pearson est alors de 0.4236. En revanche chez les **personnes ayant une lésion incomplète**, la variété des perturbations de la représentation corporelle ne semble pas corrélée à l'intensité maximale des douleurs neuropathiques ([Figure 21.c.](#)). Le coefficient de Pearson est de - 0.052 soit très proche de 0 qui indique l'absence d'une corrélation. Pour rappel, nous ne pouvons pas conclure sur la significativité de ces résultats, car nous n'avons pas calculé le degré de signification dans les analyses en sous-groupe.

L'intensité moyenne de la douleur paraît évoluer en sens inverse de la variété des perturbations de la perception corporelle pour les **personnes ayant des lésions complètes** ( $r = - 0.4170$ ) ([Figure 21.b.](#)) et pour les **personnes ayant des lésions incomplètes** ([Figure 21.d.](#)) ( $r = -0.4178$ ).

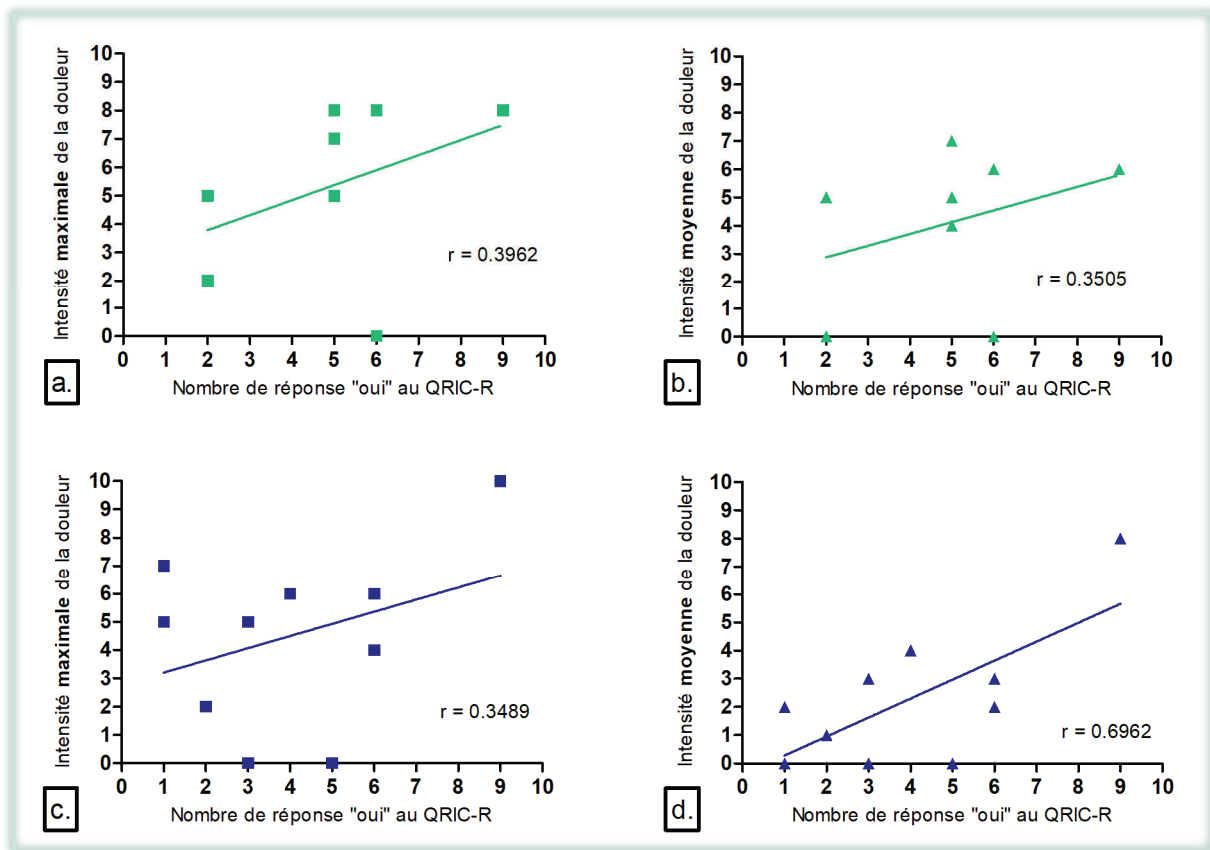


**Figure 21** - Variété des perturbations de la représentation corporelle des sujets en fonction de l'intensité douloureuse maximale lors des dernières 24 heures (a. et c.) et de l'intensité douloureuse moyenne (b. et d.), distinguant les personnes ayant une **lésion complète** (a. et b.) de celles ayant une **lésion incomplète** (c. et d.).



Pour finir, nous avons réalisé ces analyses en distinguant les **personnes paraplégiques** des **personnes tétraplégiques** (Figure 22).

On note que dans les quatre situations, l'évolution est conjointe pour la variété des perturbations de la représentation corporelle et l'intensité douloureuse. La corrélation semble la plus forte lorsque l'on s'intéresse à l'intensité moyenne des douleurs chez les personnes tétraplégiques ( $r = 0.70$ ) (Figure 22.d.). Donc les paraplégiques comme les tétraplégiques auraient des intensités douloureuses moyenne et maximale d'autant plus hautes qu'ils ont une grande variété d'illusions corporelles.



**Figure 22** - Variété des perturbations de la représentation corporelle des sujets en fonction de l'intensité douloureuse maximale lors des dernières 24 heures (a. et c.) et de l'intensité douloureuse moyenne (b. et d.), distinguant les personnes **paraplégiques** (a. et b.) des **tétraplégiques** (c. et d.).

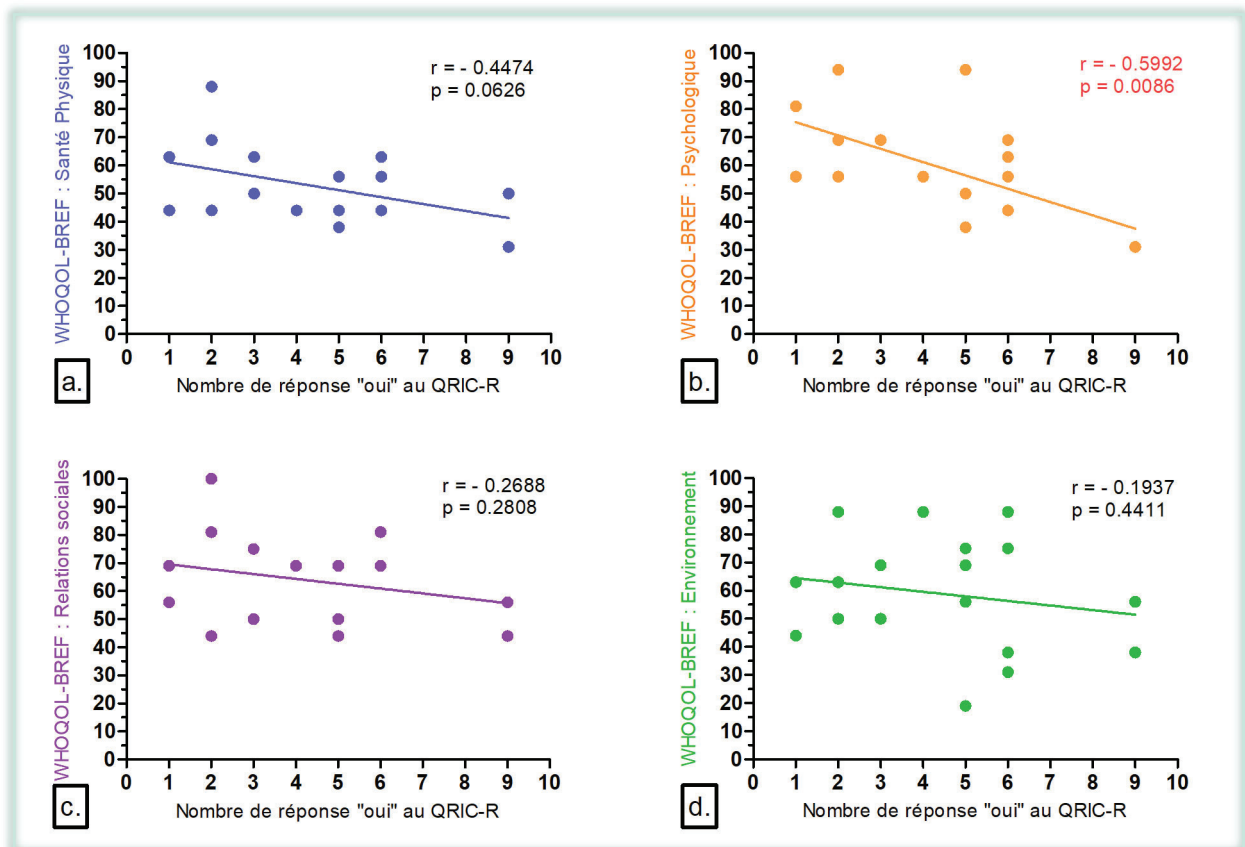


### III. Objectifs secondaires

#### 1. Corrélation entre la variété des sensations fantômes et la qualité de vie

Nous avons étudié l'impact des perturbations des représentations corporelles sur la qualité de vie des personnes blessées médullaires, grâce aux quatre domaines du WHOQOL-BREF ([Figure 23](#)).

Pour les domaines « Santé Physique » ([Figure 23.a.](#)), « Relations sociales » ([Figure 23.c.](#)) et « Environnement » ([Figure 23.d.](#)), il n'y a pas de corrélation significative entre le nombre de réponse « OUI » au QRIC-R et le score obtenu au WHOQOL-BREF. En revanche, il existe une corrélation négative entre le score du domaine « Psychologique » et le nombre de réponse « OUI » au QRIC-R ([Figure 23.b.](#)). Le coefficient de Pearson est de  $-0.60$ , et le degré de signification est de  $0.009$ . Cela signifie que **plus les personnes blessées médullaires ont de types différents de perturbations des représentations corporelles, moins elles sont satisfaites de leur qualité de vie sur le versant psychologique.**



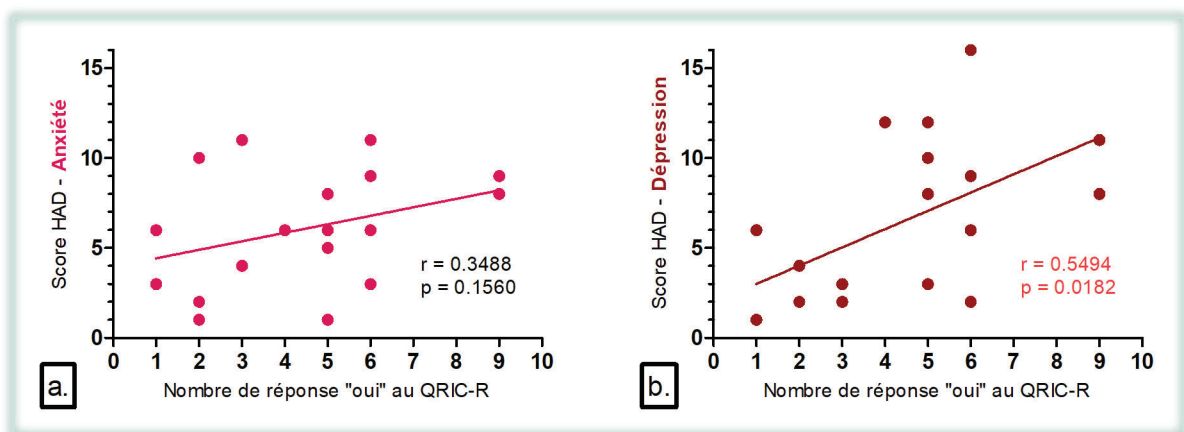
**Figure 23** - Variété des perturbations de la représentation corporelle en fonctions des 4 domaines du WHOQOL-BREF.



## 2. Corrélation entre la variété des sensations fantômes et la symptomatologie anxiodépressive

Nous avons cherché l'existence d'un lien entre la variété des sensations perçues par les sujets et leurs symptômes anxiodépressifs, évalués par l'échelle HAD ([Figure 24](#)).

Il n'y a pas de corrélation significative entre le nombre de réponse « OUI » au QRIC-R et le score Anxiété de l'HAD ([Figure 24.a.](#)). Le coefficient de Pearson est estimé à 0.3, ce qui indique une tendance à la corrélation positive entre ces deux paramètres, mais le degré de signification est de 0.156. En revanche, il existe une corrélation significative entre le nombre de réponse « OUI » au QRIC-R et le score Dépression de l'HAD ([Figure 24.b.](#)). Le coefficient de Pearson est alors de 0.55 avec un degré de signification de 0.018. Il apparaît donc que **plus les sujets ont des illusions corporelles variées, plus ils sont à risque de présenter des symptômes dépressifs.**



**Figure 24** - Variété des perturbations de la représentation corporelle en fonction des scores Anxiété (a.) et Dépression (b.) de l'HAD. Coefficient de Pearson et degré de signification pour chacune des courbes.



### 3. Corrélations entre la qualité de vie et les douleurs neuropathiques

L'impact négatif de la douleur sur la qualité de vie est bien établi dans la littérature. Nous avons cherché si cet effet était notable dans notre échantillon.

#### i. Selon l'intensité maximale de la douleur au cours des 24 heures précédentes

Dans notre échantillon, l'intensité maximale des douleurs neuropathiques au cours des 24 heures précédant l'évaluation est corrélée de façon négative et significative aux domaines « Psychologique » et « Relations sociales » du WHOQOL-BREF (Figure 25.b et c.). Pour le domaine Psychologique, le coefficient de corrélation de Pearson est de 0.73, avec un p-value de 0.0006 ; pour le domaine « Relations sociales », le coefficient de Pearson est de 0.51 et le p de 0.0309. Ainsi, **plus l'intensité maximale de la douleur au cours de la journée est importante, moins le sujet est satisfait de sa qualité de vie psychologique et de ses relations sociales.**

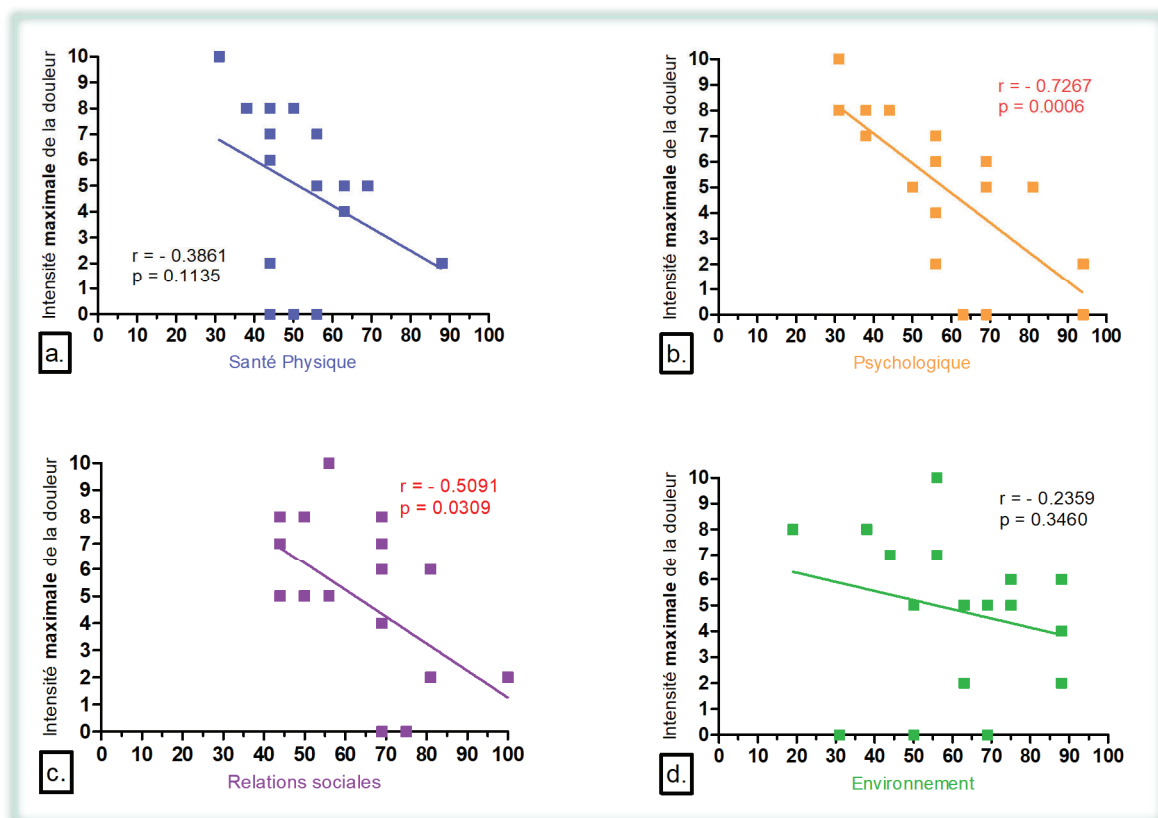


Figure 25 - Scores aux catégories du WHOQOL-BREF selon l'intensité maximale de la douleur au cours des 24 heures précédentes.





En revanche, il n’y a pas de corrélation significative entre le score dans les domaines « Santé Physique » (Figure 25.a.) et « Environnement » (Figure 25.d.) et l’intensité maximale des douleurs neuropathiques. Cela semble signifier que la douleur maximale n’influe pas sur la façon dont l’individu perçoit sa santé physique et la qualité de son environnement de vie.

## ii. Selon l’intensité moyenne de la douleur

Dans notre échantillon, l’intensité moyenne des douleurs neuropathiques est corrélée de façon négative et significative avec le domaine « Psychologique » du WHOQOL-BREF (Figure 26.b.). En effet, le coefficient de Pearson est de -0.60, et la p-value 0.0079. **Plus l’intensité moyenne de la douleur d’une personne blessée médullaire est importante, moins elle sera satisfaite de sa qualité de vie psychologique.**

En revanche, il n’y pas de corrélation significative entre l’intensité moyenne de la douleur et les domaines « Santé physique » (Figure 26.a.), « Relations sociales » (Figure 26.c.) et « Environnement » (Figure 26.d.). Cela semble signifier que la douleur moyenne d’un individu n’influe pas sur la façon dont il évalue la qualité de ses capacités physiques, de sa vie sociale, et de son environnement de vie.

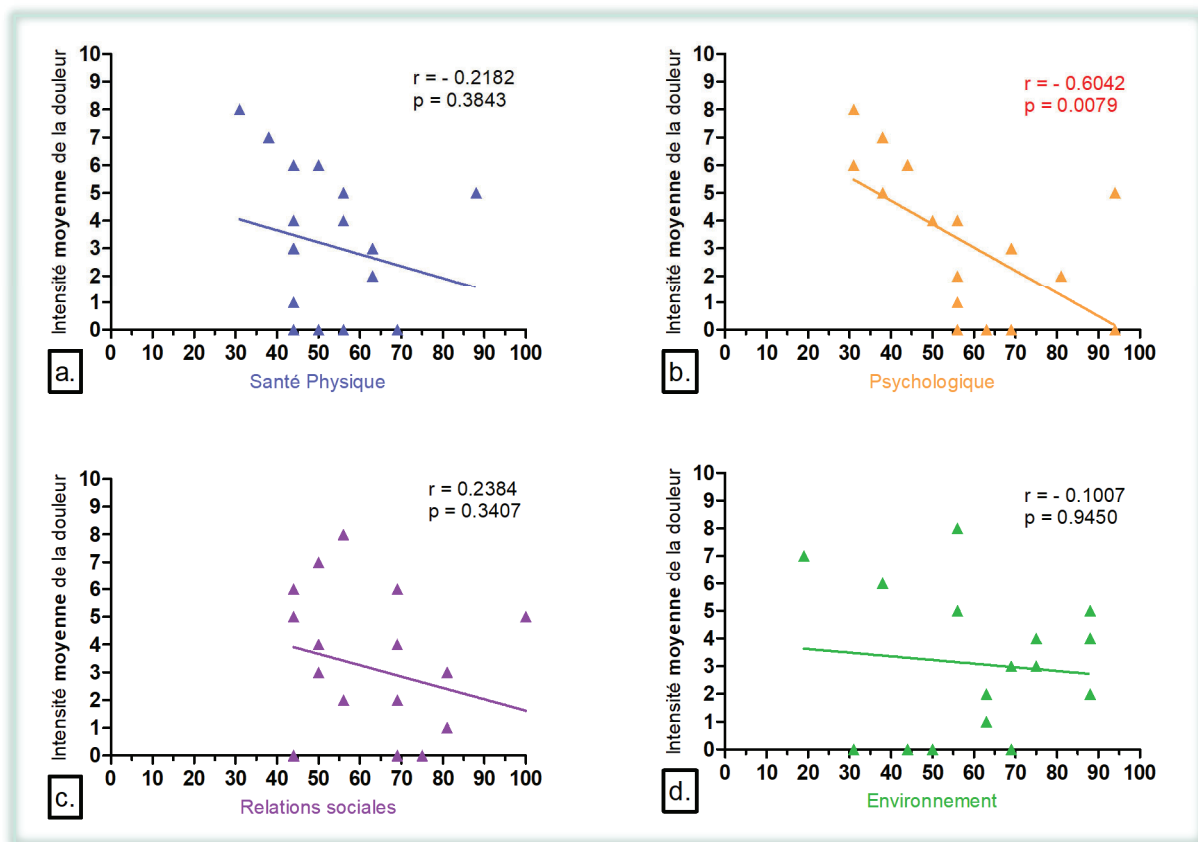


Figure 26 - Scores aux catégories du WHOQOL-BREF selon l’intensité moyenne de la douleur.

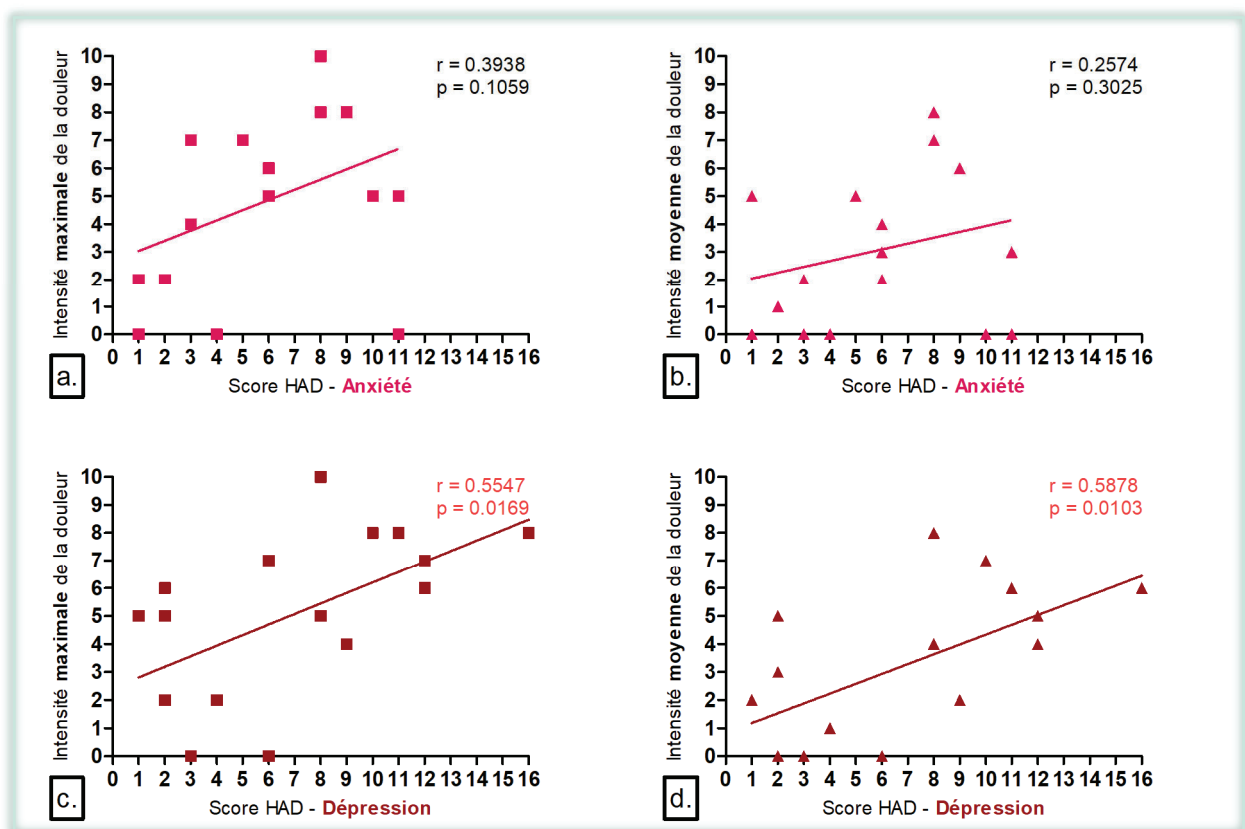


## 4. Corrélations entre la symptomatologie anxiodépressive et les douleurs neuropathiques

Nous nous sommes intéressés à l'impact des douleurs neuropathiques sur la symptomatologie anxiodépressive des personnes blessées médullaires ([Figure 27](#)).

Dans notre échantillon, le score Dépression de l'HAD est corrélé de façon significative à l'intensité maximale de la douleur aux cours des 24 heures précédentes ( $R = 0.55$ ,  $p = 0.0169$ ) ([Figure 27.c.](#)) et à l'intensité moyenne de la douleur ( $R = 0.59$ ,  $p = 0.0103$ ) ([Figure 27.d.](#)). **Plus l'intensité des douleurs neuropathiques est importante, plus la symptomatologie dépressive du sujet est importante.**

En revanche, dans notre échantillon, il n'y a pas de corrélation entre le score Anxiété de l'HAD et l'intensité des douleurs ([Figure 27.a.](#) et [Figure 27.b.](#)), quelle que soit la méthode utilisée pour la mesurer.



**Figure 27** - Variation des scores Anxiété (**a. et b.**) et Dépression (**c. et d.**) de l'HAD en fonction de l'intensité maximale de la douleur lors des dernières 24 heures (**a. et c.**) et de l'intensité moyenne de la douleur (**b. et d.**)

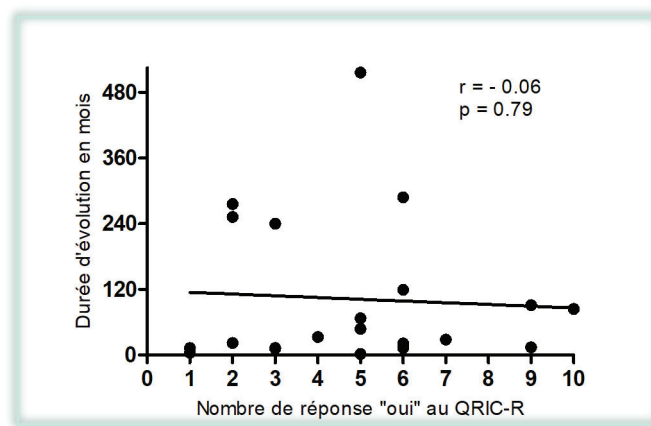


## 5. Impact de la durée d'évolution sur les différents paramètres mesurés

### i. Evolution des perturbations des représentations corporelles au cours du temps

Nous avons cherché quel était l'impact du délai post-lésionnel sur les perturbations de représentations corporelles des personnes blessées médullaires ([Figure 28](#)).

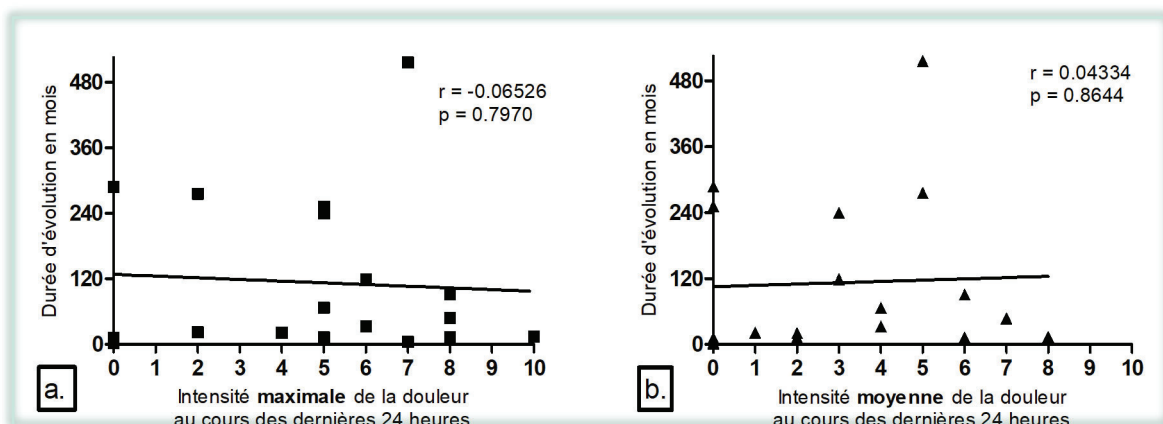
Il n'y a pas de corrélation entre la durée entre la survenue de la lésion médullaire et le nombre de réponse « OUI » au QRIC-R. Cela signifierait que dans notre échantillon le temps ne modifie pas la variété des perturbations des représentations corporelles chez les personnes blessées médullaires.



**Figure 28** - Variété des perturbations de la représentation corporelle en fonction des durées d'évolution des sujets blessés médullaires

### ii. Evolution de l'intensité douloureuse au cours du temps

Nous avons étudié l'impact du délai post-lésionnel sur l'intensité douloureuse, qu'il s'agisse de l'intensité maximale ressentie au cours des 24 heures précédant l'entretien ([Figure 29.a.](#)), ou de l'intensité moyenne de la douleur ([Figure 29.b.](#)).



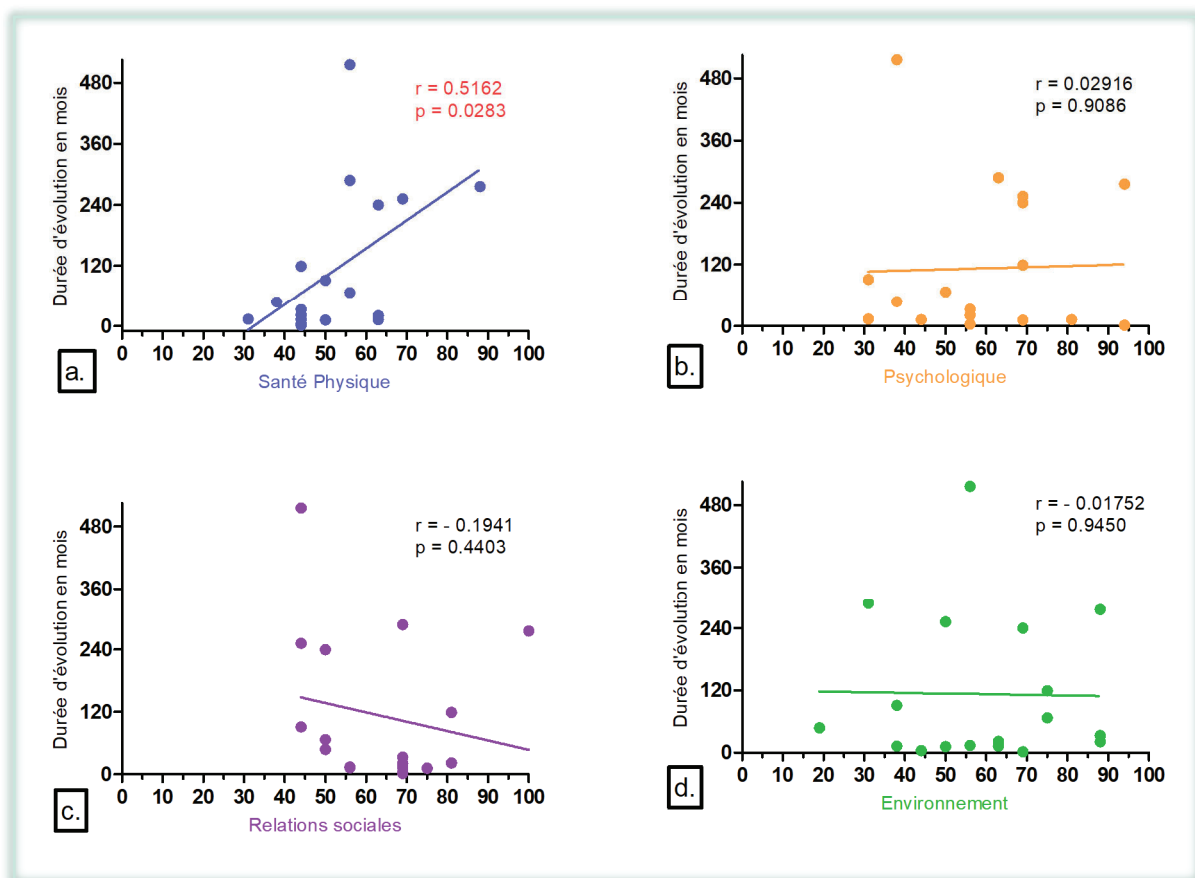
**Figure 29** - Variation de l'intensité maximale de la douleur au cours des dernières 24 heures (**a.**) et de l'intensité moyenne de la douleur (**b.**) en fonction de la durée d'évolution des sujets blessés médullaires.



Nous n'avons pas mis en évidence de corrélation entre la durée d'évolution séparant la survenue de la lésion médullaire de l'entretien et l'intensité douloureuse. Cela est valable pour l'intensité maximale au cours des dernières 24 heures et l'intensité moyenne de la douleur. Dans notre échantillon, le temps écoulé depuis la lésion médullaire n'a pas d'impact sur les douleurs neuropathiques.

### iii. Evolution de la qualité de vie au cours du temps

Nous nous sommes intéressés à l'évolution de la qualité de vie en fonction du temps séparant la survenue de la lésion médullaire et l'entretien ([Figure 30](#)).



**Figure 30** - Variation des scores de qualité de vie dans les domaines du WHOQOL-BREF en fonction de la durée d'évolution des sujets blessés médullaires.

Nous avons mis en évidence une corrélation significative et positive entre la durée d'évolution de la lésion médullaire et le score Santé Physique du WHOQOL-BREF ([Figure 30.a.](#)). Le coefficient de Pearson est de 0.52, et le degré de signification de 0.0283. Cela signifie que plus le temps passe, plus les personnes blessées médullaires sont satisfaites de leur niveau de santé physique.

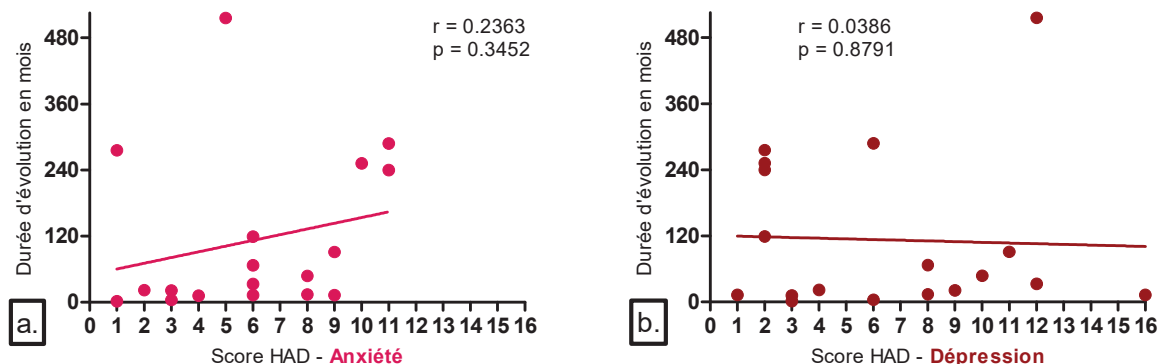


En revanche, nous n'avons pas trouvé de corrélation significative entre la durée d'évolution et les domaines Psychologique, Relations sociales et Environnement du WHOQOL-BREF ([Figure 30.b., c. et d.](#)). Cela signifie que le temps écoulé entre la survenue de la lésion médullaire et l'entretien n'influerait pas sur la façon dont les personnes blessées médullaires perçoivent leur santé psychologique ou la qualité de leurs relations sociales ou de leur environnement de vie.

#### iv. Evolution de la symptomatologie anxiodépressive au cours du temps

Nous nous sommes intéressés à l'impact du délai post-lésionnel sur la symptomatologie anxiodépressive des personnes blessées médullaires ([Figure 31](#)).

Dans notre échantillon, nous n'avons pas trouvé de corrélation entre les scores Anxiété et Dépression de l'HAD et la durée séparant la survenue de la lésion médullaire de l'entretien. Cela signifie que la symptomatologie anxiodépressive des personnes blessées médullaires n'est pas influencée par le temps écoulé depuis le jour de survenue de leur lésion.



**Figure 31** - Variation des scores HAD Anxiété (a.) et Dépression (b.) en fonction de la durée d'évolution des sujets blessés médullaires.





# Discussion



Dans cette partie, nous allons mettre en perspective les descriptions cliniques que nous avons recueillies avec la littérature concernant les sensations fantômes des personnes blessées médullaires, amputées ou victimes d'AVC. Sur la base d'hypothèses neurophysiologiques, nous avons cherché un lien entre leurs douleurs neuropathiques et leurs perturbations de la perception corporelle. Nous discuterons ces résultats, ainsi que l'impact de ces phénomènes sur la symptomatologie anxiodépressive et la qualité de vie. Enfin, nous dégagerons de cette étude des perspectives de recherche et de prise en soin.

## I. Descriptions cliniques

Les entretiens semi-dirigés réalisés à l'aide du QRIC nous ont permis de recueillir les témoignages des sujets de l'étude concernant leur perception corporelle. Ces personnes ont des lésions médullaires très diverses en termes de topographie, de déficit neurologique séquellaires, et de durée d'évolution. L'absence d'enregistrement et de transcription des entretiens empêche l'analyse qualitative par des méthodes de référence comme la théorisation ancrée<sup>2</sup>. Nous pouvons néanmoins dégager suffisamment d'informations des prises de notes pour comparer les perceptions de nos sujets à celles décrites dans la littérature scientifique.

### 1. Cohérence des descriptions cliniques avec les données de la littérature

Dans notre échantillon, **tous les sujets présentaient des perturbations des perceptions corporelles**. Ce résultat est similaire à celui de Bors<sup>37</sup>, qui diagnostique des sensations fantômes chez toutes les personnes qu'il a interrogé, et proche des 90% de sujets ayant des illusions corporelles simples (étau, fourmillement, chaleur et fraîcheur par exemple) ou complexes (anomalies de position illusion de mouvement...) chez Siddal et.al.<sup>46</sup>. La prévalence des illusions corporelles simples semble plus grande dans notre échantillon que dans celui de Siddal et.al.<sup>46</sup>, mais nous avons pris en compte les sensations douloureuses, là où Siddal et.al.<sup>46</sup> n'ont recherché que les sensations indolores.

<sup>2</sup> La théorisation ancrée est une méthode d'analyse qualitative de transcription d'entretien ou d'autres documents permettant d'analyser les données brutes en codifiant les éléments du texte à partir du verbatim pour aller vers la théorisation de concepts.



**La façon dont les personnes blessées médullaires interrogées décrivent leurs perturbations de perception corporelle est globalement concordante avec la littérature.** Les sensations de chaud, froid, étai, anomalies de position etc. sont compatibles avec les termes utilisés dans les cases reports et les études descriptives.<sup>19,37,46</sup> Même les sensations surprenantes, comme l'impression que les jambes fantômes passent à travers le lit<sup>37</sup> ou l'impression que le corps reste dans la position perçue lors de l'accident<sup>49</sup>, trouvent leur écho dans les études antérieures.

Les illusions d'amputation ont également été décrites par certains sujets de l'étude. La littérature à ce sujet n'est pas équivoque. Pour Ettlin et.al.<sup>49</sup>, seuls les sujets présentant un traumatisme crânien associé à la lésion médullaire avaient des illusions d'amputations. Nos résultats sont donc en contradiction avec les leurs, car la présence d'une atteinte cérébrale était un critère d'exclusion de l'étude. En revanche, d'autres auteurs mettent en évidence, comme nous, la possibilité d'une illusion d'amputation sans traumatisme crânien associé<sup>42</sup>. Chez les sujets de notre étude comme dans la littérature, la disparition de cette illusion est inconstante.

**Aucun des sujets de notre étude n'a rapporté de sensations de dédoublement de membre,** tels que décrits dans de nombreux case reports. Cependant, aucun item relatif à ce phénomène n'était utilisé dans le QRIC, et l'investigatrice n'a pas systématiquement ajoutée cette question lors des entretiens. Une recherche plus systématique des dédoublements de membre serait intéressante à l'avenir.

L'existence de zones référées et référentes n'a pas été explorée ici, mais son lien supposé avec les douleurs neuropathiques<sup>34</sup> justifierait des travaux complémentaires.

## 2. Hétérogénéité des expériences cliniques des sujets de l'étude

Les perturbations de la perception corporelle décrites par les sujets de l'étude témoignent de l'hétérogénéité des expériences. Par exemple, le caractère désagréable ou non d'une sensation est différent d'une personne à l'autre, alors que les mots employés pour la décrire sont similaires. L'association de différentes perturbations de perception est inconstante d'un sujet à l'autre, voire varie au cours du temps pour un même individu.

Lors des entretiens, **deux grands types d'attitudes vis-à-vis du corps désafférenté semblaient se dégager** : l'occultation complète des perceptions sous le niveau de la lésion, et l'attention accrue aux moindres sensations.





Parmi les personnes interrogées, certaines disent souvent s'être **volontairement « coupées » des parties désafférentées de leur corps**. Leurs jambes notamment, devenues « inutiles » car ayant perdu leurs capacités motrices, ne sont plus dignes d'intérêt. Les sensations qui en proviennent sont ignorées, et elles sont décrites de façon laconique. Ces personnes se désinvestissent du soin à leur parties désafférentées. Elles insistent sur la nécessité « d'avancer », sans se laisser envahir par le handicap. Parler des perceptions perturbées par la lésion médullaire peut souvent les agacer, et elles tendent à éluder les questions.

**Le deuxième profil est caractérisé par une attention marquée portée vers les sensations sous-lésionnelles.** Ces personnes peuvent décrire longuement toutes les sensations des zones désafférentées, parfois jusqu'à pouvoir en faire une cartographie précise. Leurs descriptions sont riches, utilisant volontiers des comparaisons avec des phénomènes que la personne connaissait avant la lésion. L'évolution des sensations au cours du temps est plus claire, de même que les événements déclenchant ou apaisants les douleurs et les sensations fantômes. Ces personnes semblent chercher une signification à certaines de leurs perceptions, comme si leur corps désafférenté tentait de leur faire passer des messages. Pour elles, les douleurs ne sont pas occultées mais viennent au contraire renforcer le sentiment d'appartenance des zones atteintes : impossible d'oublier les parties anesthésiées et paralysées quand elles se manifestent par des douleurs régulières voire continues.

Notre étude ne nous permet pas de proposer d'hypothèse concernant les raisons pour lesquelles une personne blessée médullaire va privilégier une approche ou l'autre.

### 3. Comparaison des illusions corporelles des sujets de l'étude et des personnes amputées ou victimes d'AVC

L'amputation, la lésion médullaire et l'accident ischémique cérébral sont trois des causes possibles de désafférentation responsables de la survenue d'illusions corporelles. Leurs manifestations présentent à la fois des similitudes et des différences.

La présence de **douleurs associées aux sensations fantômes** est commune aux illusions corporelles des personnes amputées et des personnes blessées médullaires.<sup>89</sup> La résistance au traitement de ces douleurs semble également toucher ces deux populations.<sup>10,16,89</sup> La possibilité de mouvement volontaire ou non des membres fantômes est tout aussi inconstante chez les personnes blessées médullaires que chez les personnes amputées. De même, les modifications des perceptions fantômes selon les conditions environnementales, l'attention portée au déficit et le temps paraît tout aussi variable d'une personne à l'autre après amputation ou lésion de la moelle épinière.<sup>43</sup>



En revanche, le phénomène de **télescopage** du membre fantôme, fréquent en cas d'amputation<sup>43</sup>, n'a pas été retrouvé chez les sujets de notre étude. Cela concorde avec les données de la littérature, qui rapporte très peu de cas de télescopage des membres fantômes chez les personnes blessées médullaires.<sup>37,46,52</sup>

Aucun dédoublement de membre n'a été décrit par les sujets de l'étude, mais la question n'a pas été explicitement posée lors de la réalisation du QRIC-R. D'après les données de la littérature, ce phénomène est peu fréquent après un AVC, tout comme après une lésion de la moelle épinière. En 70 ans environ, seuls une vingtaine de case reports ont été publiés concernant des membres fantômes surnuméraires survenus après un AVC.<sup>90</sup> Les lésions de l'hémisphère droit paraissent plus susceptibles de générer ces phénomènes.<sup>91</sup> Ils semblent souvent associés à une anosognosie, ce qui ne semble pas être le cas des personnes blessées médullaires.<sup>18,40,52,54,55</sup>

En revanche, les illusions corporelles en général sont des phénomènes fréquents après des AVC quelle qu'en soit la localisation, puisque 54% des victimes présentent des phénomènes apparentés aux membres fantômes.<sup>92</sup> C'est néanmoins une prévalence plus faible que celle retrouvée pour les personnes blessées médullaires de notre étude, qui est de 86%.

Les descriptions cliniques des illusions corporelles diffèrent donc selon que ce phénomène soit secondaire à une amputation, une lésion médullaire ou un AVC. **Ceci suggère que mécanisme physiopathologique à l'origine de ces perceptions pourrait être spécifique, au moins en partie, à l'étiologie de la désafférentation.**



## II. Analyse des objectifs primaires et secondaires

---

Outre les données qualitatives descriptives, notre évaluation a comporté un recueil de données quantitatives concernant les douleurs, la qualité de vie et la symptomatologie anxiodépressive des sujets de notre étude.

### 1. Résultats principaux et hypothèse physiopathologique

Les données recueillies nous ont permis de comprendre que, pour les personnes blessées médullaires de notre étude :

- **La variété des perturbations de la perception corporelle est corrélée de façon significative à l'intensité moyenne de la douleur neuropathique.**
- La variété des perturbations des perceptions corporelles est corrélée à la dégradation des aspects psychologiques de la qualité de vie.
- La variété des illusions corporelles est corrélée à l'importance des symptômes dépressifs.
- Les intensités maximale et moyenne des douleurs neuropathiques sont corrélées à la dégradation des aspects psychologiques de la qualité de vie.
- L'intensité maximale des douleurs neuropathiques est corrélée à la dégradation des aspects relationnels de la qualité de vie et à l'importance des symptômes dépressifs.

Ces résultats sont **en accord avec notre hypothèse principale**. Le mécanisme à l'origine des douleurs neuropathiques et des illusions corporelles serait au moins en partie commun. La physiologie précise de leur genèse ne peut pas être déduite de nos travaux. Une hypothèse souvent suggère que la désafférentation engendrée par la lésion médullaire vient créer un conflit entre le schéma et l'image corporels, formés avant la lésion, et les afférences sous lésionnelles nouvelles ou absentes. Cette discordance serait traduite par les fonctions cérébrales supérieures comme une douleur ou une sensation fantôme. La plasticité médullaire et corticale jouerait également un rôle, en modifiant les réseaux de neurones impliqués dans la perception corporelle consciente. L'existence personnes présentant des sensations fantômes en l'absence congénitale de membres vient néanmoins questionner cette hypothèse, et justifie la réalisation de travaux futurs.<sup>43</sup>

### 2. Focus sur quelques résultats

La corrélation entre variété des perturbations des perceptions corporelles et intensité des douleurs est significative pour la douleur moyenne, mais pas pour la douleur maximale. Or, l'évaluation de l'intensité maximale est réalisée sur une période courte (les dernières 24h), tandis que **l'intensité moyenne reflète la gêne habituelle du sujet**, sans notion de délai. Nous émettons l'hypothèse que cette dernière donnée **traduit peut-être plus le retentissement psychologique de la douleur que son intensité**.



L'impact du délai post-lésionnel sur les perceptions corporelles est incertaine. Le QRIC-R recueille les anomalies de perception dont les personnes blessées médullaires se souviennent, sans présager du moment de survenue de ces anomalies. Certaines réponses « OUI » peuvent donc faire référence à des sensations qui ont disparues au moment de l'interrogatoire. **Nous ne pouvons donc pas utiliser les données recueillies dans cette étude grâce au QRIC-R pour évaluer la modification des perturbations de la perception corporelle au cours du temps.** Seule une étude longitudinale recueillant les symptômes survenus à proximité du jour de l'entretien nous apporterait cet élément.

Dans notre échantillon, le délai post-lésionnel n'a pas d'impact sur les scores Anxiété et Dépression de l'HAD. En revanche, on note que les personnes paraplégiques interrogées sont blessées médullaires depuis plus longtemps que les personnes tétraplégiques, et elles ont également des scores d'anxiété et dépression plus élevés. Nous faisons l'hypothèse que **l'espoir de récupération**, probablement plus grand dans les premiers temps suivant la lésion médullaire, diminuerait la symptomatologie anxiodépressive des sujets tétraplégiques de notre étude. Cette hypothèse pourrait également s'appliquer au domaine Psychologique du WHOQOL, dont le score est plus élevé pour les personnes tétraplégiques de notre échantillon que pour les paraplégiques.

En revanche, les personnes tétraplégiques ont un score de domaine Physique du WHOQOL plus faible que les personnes paraplégiques. L'absence de fonction motrice des membres supérieurs et la perte d'autonomie qui en découle grèvent probablement l'évaluation de leur santé physique par les individus tétraplégiques.

Une autre hypothèse à propos des différences de scores entre les personnes tétraplégiques et paraplégiques concerne la **méthode de recueil des données**. Les personnes tétraplégiques remplissaient les scores WHOQOL-BREF et HAD avec l'investigatrice. Ils ont pu se sentir poussés à surestimer leur bien-être, par pudeur envers la soignante. A l'inverse, ces questionnaires étaient remplis en autonomie par les personnes paraplégiques. Elles ont donc pu se sentir plus libre d'exprimer leur mécontentement.

L'absence de significativité de certains résultats pourrait être liée à un **manque de puissance**. Par exemple, la corrélation entre le score WHOQOL Santé Physique et le nombre de réponses « OUI » au QRIC-R qui dans notre étude est très proche de 0.05. Avec plus de sujets, nous pouvons supposer que cette corrélation deviendrait significative. On peut en effet s'attendre à ce que des perceptions corporelles erronées majeure chez les personnes blessées médullaires l'impression d'avoir un corps dysfonctionnel.



La mise en évidence de corrélations significatives ne nous permet pas de conclure à un lien de causalité entre la perturbation des représentations corporelles et les douleurs neuropathiques, les symptômes dépressifs ou la dégradation de la qualité de vie. Cependant, **ces résultats nous incitent à être attentifs à la façon dont les sujets de notre étude perçoivent leur corps après une lésion médullaire.** Si une personne présente des illusions corporelles ou des douleurs neuropathiques, nous devons être alertés quant à la possibilité d'un syndrome dépressif associé et d'une dégradation de la qualité de vie.

### 3. Critique du Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles

**Aucun outil n'a été développé pour interroger les personnes blessées médullaires sur les perturbations de leurs perceptions corporelles,** dont les illusions corporelles. Seule l'étude de Scandola et.al.<sup>31</sup> propose un questionnaire mettant en évidence ces phénomènes : le **Bofi-SCI** (Questionnaire Regarding Body Feelings and Illusions after Spinal Cord Injury).

Pour explorer les caractéristiques psychométriques de cet outil, l'équipe de Scandola a utilisé l'analyse factorielle exploratoire (EFA), en excluant de l'analyse les questions auxquelles moins de 4 participants répondaient (soit 5% de l'effectif). Une structure à 6 facteurs s'est ainsi dégagée (sentiment de perte corporelle, mouvements illusoires, mauvaise perception de la position des segments corporels, misoplégie, sentiment de désappropriation et somatoparaphrénie). Aucune autre méthode statistique n'a été utilisée pour explorer la validité et la fiabilité du questionnaire.

Dans notre étude, nous avons inclus dans les entretiens les questions que l'équipe de Scandola a mises de côté lors des calculs de l'EFA. Il s'agit des questions 2.4, 2.6, 2.7, 2.9, 3.5.b et 3.6.b. ([Figure 14](#)). Nous n'avons pas utilisé l'analyse en domaine pour l'interprétation de nos résultats.

Si nous avons suivi un protocole de traduction rigoureux, nous n'avons pu tester notre traduction que sur 7 sujets au lieu des 30 préconisés par la méthode que nous avons utilisée. Par ailleurs, nous avons utilisé les versions anglaises du questionnaire pour la traduction. Or, celles-ci ont été rédigées par une équipe italienne, dont l'anglais n'est donc pas la langue maternelle. Ceci a pu impacter la compréhension de certaines questions et leur traduction. **Nous n'avons pas réalisé d'évaluation psychométrique de notre échelle, le Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles (QRIC-R).** Celle-ci serait intéressante pour s'assurer du parallélisme entre les données mesurées et les concepts utilisés pour créer le questionnaire.



L'un des écueils principaux de ce questionnaire est la **difficulté à distinguer les sensations fantômes dites « simples » des douleurs neuropathiques**. Cela nous a poussé à retirer de notre analyse les 10 premières questions posées aux sujets, comme nous l'avait conseillé M. Scandola lors de nos échanges par mail. Le QRIC se concentre donc sur la mise en évidence des sensations fantômes dites « complexes ». Cependant, cet écueil semble inhérent à ce sujet de recherche car les définitions cliniques des illusions corporelles et la différence entre celles-ci et les douleurs neuropathiques reste encore floue.

Malgré les limites du QRIC et de son développement, notre travail apporte des éléments permettant d'alimenter la réflexion sur ce sujet. **Notre approche est à considérer comme préliminaire, testant la faisabilité et l'intérêt d'une telle démarche**. Nous verrons ensuite que des étapes ultérieures seront nécessaires pour reproduire cette évaluation dans un cadre plus rigoureux.



### III. Pour aller plus loin

---

Si les douleurs des personnes blessées médullaires font l'objet de productions scientifiques régulières, leurs illusions corporelles bénéficient de peu d'études. Avec l'avancée des connaissances en neurologie et la précision des définitions, les études les plus anciennes sont parfois difficiles d'interprétation. Quant aux études plus récentes, elles sont rares ou n'incluent le plus souvent qu'un petit nombre de sujets. Peu de travaux scientifiques récents s'attachent à décrire les perturbations des perceptions corporelles des personnes blessées médullaires d'un point de vue à la fois clinique et quantitatif. Notre travail, portant sur 21 sujets et recueillant des données quantitatives et qualitatives a en cela sa place dans le paysage scientifique actuel.

Dans la pratique médicale quotidienne, les illusions corporelles restent méconnues malgré leur fréquence. Or, la lésion médullaire induit brutalement et radicalement des changements dans la manière dont un individu va ressentir son corps. Afin d'accompagner nos patients et patientes dans leur adaptation à leur nouveau fonctionnement physique, nous devons nous intéresser à leur vécu corporel.

La thématique de la perception corporelle des personnes blessées médullaires met en jeu de nombreux concepts. Au cours des réflexions consacrées à la mise en place de notre étude, des questionnements connexes ont émergés, faisant l'objet de mémoires de Master. Le caractère exploratoire de notre travail et ses limites méthodologiques peuvent motiver la réalisation d'études ultérieures pour obtenir des résultats plus justes. A terme, si les hypothèses proposées dans ce travail se justifient, des perspectives thérapeutiques pourront être développées et testées.

#### 1. Travaux réalisés en parallèle

Mme Louise COTTON a participé à nos projets de recherche par le biais d'un mémoire pour le Master 1 « Psychobiologie des Comportements » de l'Université Claude Bernard Lyon 1, sous la direction de Pr Jacques LUAUTE. Elle a exploré le rôle de la voie proprioceptive sur la genèse des illusions corporelles des personnes blessées médullaires. A partir de l'examen neurologique de 6 sujets inclus dans notre étude, elle a mis en évidence que **l'atteinte proprioceptive ne semble pas associée à un surrisque de développer des illusions corporelles.**



Mme Valentine MARTIN a réalisé une étude en lien avec notre thématique dans le cadre du Master 1 « Santé » de l'Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation de l'Université Claude Bernard Lyon 1, sous la direction de Pr Jacques LUAUTE. Son travail a consisté en l'exploration préliminaire des perturbations de la perception de leurs membres inférieurs par des sujets sains. L'outil utilisé est le dispositif Intensive Visual Stimulation 4 développé par la société Dessintey. Il s'agit d'un système de feedback visuel utilisant un écran masquant les membres inférieurs de l'individu et les remplaçant par leur image (modifiée ou non). En jouant sur la longueur des membres inférieurs projetés, Mme MARTIN a pu mettre en évidence que **les sujets sains présentaient une distorsion de la perception de leurs membres inférieurs**. En effet, les participants sains ont surestimé d'environ 7% leur longueur. La reproduction d'une expérience similaire en incluant des personnes blessées médullaires et des personnes saines nous permettrait de mettre en évidence une modification de la perception corporelle de façon plus objective qu'un questionnaire sur les sensations perçues. Nous pourrions également faire le lien entre les modifications éventuelles et la présence et l'intensité des douleurs neuropathiques.

## 2. Perspectives de recherche en s'inspirant de nos résultats et limites

Afin de poursuivre l'exploration des perceptions corporelles des personnes blessées médullaires, **les outils doivent être optimisés et validés**. La critique et la réécriture du QRIC permettraient de développer une échelle spécifique des illusions corporelles dans cette population. La formulation des questions est globalement bien comprise par les sujets, et ne semble pas nécessiter de nouvelle étape de rédaction. Cependant, l'ambiguïté entre les douleurs neuropathiques et les illusions corporelles pour les questions 1.3 à 1.10 justifierait de **se concentrer sur les sensations fantômes complexes par le développement du QRIC-R**.

Des **études de validation clinique** seraient nécessaires, afin de s'assurer de la pertinence du questionnaire et de mettre en évidence ses caractéristiques psychométriques. Celles-ci comprendront la mise en évidence de domaines conceptuels sous-tendant le questionnaire, l'exploration de la reproductibilité du questionnaire, sa validité interne et externe, sa sensibilité au changement, sa cohérence interne... La méthodologie proposée par le COSMIN serait en cela très pertinente.





Le développement de cet outil permettrait de **poursuivre les analyses épidémiologiques, d'explorer les conséquences des illusions corporelles** et leur association à d'autres complications des lésions de la moelle épinière. La standardisation de l'évaluation des sensations fantômes des personnes blessées médullaires permettrait la réalisation d'**essais cliniques**. Il serait alors possible d'exploiter les perspectives thérapeutiques de la corrélation entre les douleurs neuropathiques et les perturbations des perceptions corporelles chez les personnes blessées médullaires.

### 3. Perspectives d'application thérapeutique des résultats

A l'heure actuelle, les thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses n'ont qu'une efficacité antalgique partielle. Or, le retentissement des douleurs neuropathiques sur la qualité de vie est bien connu. **Poursuivre la recherche sur le traitement des douleurs neuropathiques des personnes blessées médullaires est donc essentiel**. De plus, l'épidémiologie des lésions de la moelle épinière sera amenée à changer dans les prochaines décennies, avec l'augmentation de la prévalence des étiologies non-traumatique.<sup>5</sup> Parmi ces pathologies, les causes cancéreuses sont déjà responsables de 33% des lésions médullaires non traumatiques en Europe.<sup>5</sup> Or, les cancers surviennent généralement dans une population plus âgée, dont on a vu qu'elle est plus à risque de douleurs neuropathiques.<sup>16</sup>

Parmi les perspectives non médicamenteuses de traitement des douleurs neuropathiques, **l'imagerie motrice** serait une piste mettant théoriquement en lien douleurs et perception corporelle. Il s'agit pour l'individu de se représenter mentalement un mouvement corporel, sans réaliser effectivement le mouvement ou sans essayer de bouger réellement.<sup>93</sup> Son efficacité sur les douleurs neuropathiques des personnes blessées médullaires reste encore incertaine. Certaines études mettent en évidence une diminution de l'intensité douloureuse chez les personnes réalisant de l'imagerie motrice comparativement aux autres.<sup>93</sup> En revanche, d'autres qui se concentrent sur l'évolution de la douleur chez une même personne avant et après imagerie motrice montre une majoration de son intensité.<sup>73</sup>

Le protocole d'imagerie mentale n'est cependant pas standardisé d'une étude à l'autre. De plus, l'impact des illusions corporelles sur la capacité à réaliser l'imagerie motrice n'est pas connu. En miroir, la modification des illusions corporelles par l'imagerie motrice reste également à explorer. Approfondir les connaissances sur les perturbations de la perception corporelle des personnes blessées médullaires pourrait permettre d'optimiser les protocoles d'imagerie motrice.

Outre l'image motrice, **les approches rééducatives psychocorporelles** semblent avoir toute leur place en cas d'association de douleurs neuropathiques et de perturbations des perceptions corporelles. Leur évaluation clinique afin d'optimiser le contenu de ces protocoles de rééducation serait une piste de recherche pertinente.



# Conclusion



Alors que les conséquences sensitives, motrices et pelvi-périnéennes des lésions de la moelle épinières sont bien connues, les illusions corporelles présentées par les personnes atteintes sont peu explorées, et les définitions cliniques sont imprécises. Les rencontres avec les personnes blessées médullaires hospitalisées en rééducation aux Hospices Civils de Lyon entre mai et juillet 2022 nous ont permis d'en apprendre plus sur leur vécu corporel.

Nous avons trouvé une prévalence forte des douleurs neuropathiques, de plus de 80%. L'utilisation d'un questionnaire inédit en langue française nous a permis de dépister des perturbations des perceptions corporelles. Celles-ci ont été mise en évidence chez l'ensemble des sujets de l'étude, mais sont très variées d'une personne à l'autre. Loin des stéréotypes voulant qu'une personne paraplégique ou tétraplégique soit anesthésiée, ces descriptions nous donnent l'image de corps traversés de perceptions inattendues. D'un point de vue personnel, ce travail de thèse m'aura donné l'occasion de discuter longuement avec des personnes désireuses de partager leur expérience du handicap. En tant que professionnelle de santé, ces échanges en décalage avec les relations de soin habituelles, m'ont permis d'approcher de la compréhension de *ce que ça fait* de vivre avec une lésion neurologique survenue brutalement.

Nos interrogations concernaient également le retentissement des douleurs neuropathiques et des illusions corporelles sur la qualité de vie et la symptomatologie anxiodépressive des personnes blessées médullaires. Celui-ci paraît notable, et justifie de la part des soignants une plus grande vigilance envers nos patients et patientes qui présenteraient des douleurs neuropathiques ou des sensations fantômes.

Il paraît donc pertinent de poursuivre l'exploration de l'épidémiologie, la physiopathologie et le traitement des illusions corporelles et des douleurs. Une meilleure reconnaissance de ces manifestations et une meilleure compréhension des mécanismes qui les sous-tendent permettraient d'adapter leur prise en charge et de développer des approches psychocorporelles. Ces dernières auraient pour objectif de guider l'adaptation du schéma corporel aux nouvelles modalités sensorielles.



# Annexes



# Annexe 1

## Les deux versions du BoFI-SCI

Version envoyée par M. Scandola

### 1) Bodily feelings

- 1.1) After your spinal cord injury, have you ever felt strange sensations in your body ? (Yes/No) Where ?
- 1.2) Do any parts of your body feel different from the others ? (Yes/No) How ?
- 1.3) Is it painful ? (Yes/No) Where ?
- 1.4) Does it feel numb ? (Yes/No) Where ?
- 1.5) Does it feel heavy ? (Yes/No) Where ?
- 1.6) Does it feel hot ? (Yes/No) Where ?
- 1.7) Do you feel a burning sensation ? (Yes/No) Where ?
- 1.8) Does it feel like pins and needles? (Yes/No) Where ?
- 1.9) Does it feel stiff ? (Yes/No) Where ?
- 1.10) Does it feel cold ? (Yes/No) Where?

### 2) Body form and integrity

- 2.1) Do you feel or have you ever felt as if a part of your body does not belong to you ? (Yes/No) Which and When ?
- 2.2) Do you feel or have you ever felt as if your arms are not attached to your shoulder ? (Yes/No) When?
- 2.3) Do you feel or have you ever felt as if your legs are not attached to your hip ? (Yes/No) When ?
- 2.4) Do you feel or have you ever felt as if your legs are elsewhere in the room/in space ? (Yes/No) When?
- 2.5) Do you feel or have you ever felt as if either your legs (or both) are missing ? (Yes/No) When?
- 2.6) Do you feel or have you ever felt as if your legs have disappeared ? (Yes/No) When?
- 2.7) Do you feel or have you ever felt as if your legs have become longer ? (Yes/No) When ?
- 2.8) Do you feel or have you ever felt as if your arms have become longer ? (Yes/No) When ?
- 2.9) Do you ever feel or have you ever felt a sense of swelling in any parts of your body ? (Yes/No) Which and When?
- 2.10) Do you feel or have you ever felt as if any parts of your body have become smaller ? (Yes/No) Which and When?
- 2.11) Do you feel or have you ever experienced the desire not to have the affected (plegic/painful/numb) body part(s) ? (Yes/No) Which and When?
- 2.12) Do you feel or have you ever felt as if the affected parts are alien or foreign ? (Yes/No) Which and When?
- 2.13) Do you feel or have you ever experienced the feeling as if you hate the affected parts ? (Yes/No) Which and When?



### 3) Proprioception and illusory movements

- 3.1) Do you feel or have you ever felt as if your legs are in a different position with respect to where you see them ? (Yes/No) Where and When?
- 3.2) Do you feel or have you ever felt as if you are in a different position (for example seated when you are lying on your back) ? (Yes/No) When ?
- 3.3) Do you feel or have you ever felt as if your knees and hips are flexed when they are fully extended ? (Yes/No) When ?
- 3.4) Do you feel or have you ever felt as if your toes are in a strange position, for example all curled over into the bottom of your foot ? (Yes/No) When ?
- 3.5) Do you ever feel that your legs are moving by itself ? (Yes/No) When ?
- 3.6) Do you ever feel or have you ever felt a sense of muscular work and ensuing fatigue after illusory movements ? (Yes/No) When ?
- 3.7) Do you feel or have you ever felt as if each digit was twisted so that each toe or finger points in a different direction ? (Yes/No) When ?
- 3.8) Do you feel or have you ever felt as if your fingers or toes are crossed over one other in a cramped fashion ? (Yes/No) When ?

### Version de l'Annexe A de l'article<sup>31</sup>

- 1.1/ After your spinal cord injury, have you ever felt strange sensations in your body ? (Yes/No) Which and when ?
- 2.1/ Does it ever feel like any body parts do not belong to you ? (Yes/No) When ?
- 2.2/ Does it ever feel like your arms are not attached to your shoulders ? (Yes/No) When ?
- 2.3/ Does it ever feel like your legs are not attached to your hips ? (Yes/No) When ?
- 2.4/ Does it ever feel like your legs are in elsewhere in the room/in space ? (Yes/No) When ?
- 2.5/ Does it ever feel that part of your body (e.g. your arms or legs) is missing ? (Yes/No) When ?
- 2.6/ Does it ever feel that part of your body (e.g. your arms or legs) has disappeared ? (Yes/No) When ?
- 2.7/ Do you ever feel that your legs have become longer ? (Yes/No) When ?
- 2.8/ Do you ever feel that your arms have become longer ? (Yes/No) When ?
- 2.9/ Do you feeling any body parts swelling ? (Yes/No) When ?
- 2.10/ Does it you ever feel like any parts of your body have become smaller ? (Yes/No) Which and when ?
- 2.11/ Do you ever feel the desire not to have a particular body part ? (Yes/No) Which and when ?
- 2.12/ Does it ever feel like some body parts are alien or foreign ? (Yes/No) Which and when ?
- 2.13/ Do you ever feel hate for any body parts ? (Yes/No) Which and when ?



- 3.1/ Does it ever feel like any parts of your body (e.g. arms or legs) are in a different positions with respect to where you see them ? (Yes/No) When ?
- 3.2/ Does it ever feel like you are in a different position with respect to your real posture ? (Yes/No) When ?
- 3.3/ Does it ever feel like your knees and hips are bent when instead they are totally extended ? (Yes/No) When ?
- 3.4/ Does it ever feel like your toes are in a strange position, for example curved inwards ? (Yes/No) When ?
- 3.5/ Does it ever feel like any body parts move involuntarily ? (Yes/No) When ?
- 3.6/ Do you ever have the feeling that your muscles are moving with subsequent tiredness ? (Yes/No) When ?
- 3.7/ Does it ever feel like each digit was twisted so that each toe are finger points in a different direction ? (Yes/No) When ?
- 3.8/ Does it ever feel like your fingers or toes are clenched or overlapping one other ? (Yes/No) When ?



## Annexe 2

### Questionnaire DN4

Répondez aux 4 questions ci-dessous en cochant une seule case pour chaque item.

#### INTERROGATOIRE DU PATIENT

Question 1: La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes?

1 - Brûlure

2 - Sensation de froid douloureux

3 - Décharges électriques

oui	non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 2: La douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants?

4 - Fourmillements

5 - Picotements

6 - Engourdissement

7 - Démangeaisons

oui	non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### EXAMEN DU PATIENT

Question 3: La douleur est-elle localisée dans un territoire ou l'examen met en évidence?

8 - Hypoesthésie au tact

9 - Hypoesthésie à la piqûre

oui	non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 4: La douleur est-elle provoquée ou augmentée par:

10 - Le frottement

oui	non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





## Annexe 3



### Q.C.D

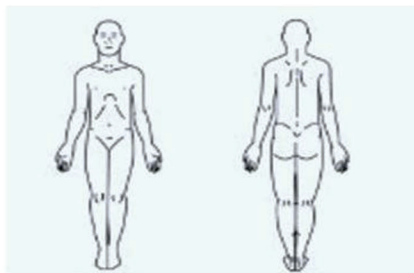
#### Questionnaire concis de la douleur

*Version française du Brief Pain Inventory (BPI). Ce questionnaire d'auto-évaluation permet d'évaluer les principales dimensions de la douleur : intensité, incapacité fonctionnelle, répercussions sociales et familiales et niveau de détresse psychologique. Il est utile pour une évaluation multiple de la douleur ou pour la surveillance d'une douleur au cours du temps.*

1 - Au cours de notre vie, la plupart d'entre nous ressentent des douleurs un jour ou l'autre (maux de tête, rage de dents). Avez-vous ressenti d'autres douleurs que ce type de douleur « familières » aujourd'hui ?

**Oui**     **Non**

2 - Indiquer sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone. Mettez sur le dessin un « X » à l'endroit où vous ressentez la douleur la plus intense.



3 - S'il vous plaît, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur **la plus intense** que vous ayez ressentie pendant les dernières 24 heures.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur <span style="float: right;">Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer</span>										

4 - S'il vous plaît, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur **la plus faible** que vous ayez ressentie pendant les dernières 24 heures.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur <span style="float: right;">Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer</span>										

5 - S'il vous plaît, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur **en général**.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur <span style="float: right;">Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer</span>										

6 - S'il vous plaît, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur **en ce moment**.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur <span style="float: right;">Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer</span>										



7 – Quels traitements suivez-vous ou quels médicaments prenez-vous contre la douleur ?

-----

-----

-----

8 – La semaine dernière, quel soulagement les traitements ou les médicaments que vous prenez vous ont-ils apporté : pouvez-vous indiquer le pourcentage de soulagement obtenu ?

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
Aucune amélioration										Amélioration complète

9 – Entourez le chiffre qui décrit le mieux comment, la semaine dernière, la douleur a gêné votre :

A) Activité générale

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas										Gêne complètement

B) Humeur

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas										Gêne complètement

C) Capacité à marcher

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas										Gêne complètement

D) Travail habituel (y compris à l'extérieur de la maison et les travaux domestiques)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas										Gêne complètement

E) Relations avec les autres

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas										Gêne complètement

F) Sommeil

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas										Gêne complètement

G) Goût de vivre

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas										Gêne complètement

1. Cleeland CS, Ryan KM. Pain assessment : global use of the Brief Pain Inventory. *Ann Acad Med Singapore.* 1994 ; 23: 129-38.
2. The Brief pain inventory – User guide. [https://www.mdanderson.org/documents/Departments-and-Divisions/Symptom-Research/BPI\\_UserGuide.pdf](https://www.mdanderson.org/documents/Departments-and-Divisions/Symptom-Research/BPI_UserGuide.pdf)



# Annexe 4

## Questionnaire HAD

**Pour remplir ce questionnaire :** Entourez la bonne réponse à chaque question, puis faites le total comme il est indiqué en bas de page

**1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :**

- La plupart du temps  3
- Souvent  2
- De temps en temps  1
- Jamais  0

**8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :**

- Presque toujours  3
- Très souvent  2
- Parfois  1
- Jamais  0

**2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :**

- Oui, tout autant  0
- Pas autant  1
- Un peu seulement  2
- Presque plus  3

**9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :**

- Jamais  0
- Parfois  1
- Assez souvent  2
- Très souvent  3

**3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :**

- Oui, très nettement  3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave  2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas  1
- Pas du tout  0

**10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence :**

- Plus du tout  3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais  2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention  1
- J'y prête autant d'attention que par le passé  0

**4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses :**

- Autant que par le passé  0
- Plus autant qu'avant  1
- Vraiment moins qu'avant  2
- Plus du tout  3

**11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :**

- Oui, c'est tout à fait le cas  3
- Un peu  2
- Pas tellement  1
- Pas du tout  0

**5. Je me fais du souci :**

- Très souvent  3
- Assez souvent  2
- Occasionnellement  1
- Très occasionnellement  0

**12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :**

- Autant qu'avant  0
- Un peu moins qu'avant  1
- Bien moins qu'avant  2
- Presque jamais  3

**6. Je suis de bonne humeur :**

- Jamais  3
- Rarement  2
- Assez souvent  1
- La plupart du temps  0

**13. J'éprouve des sensations soudaines de panique :**

- Vraiment très souvent  3
- Assez souvent  2
- Pas très souvent  1
- Jamais  0

**7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :**

- Oui, quoi qu'il arrive  0
- Oui, en général  1
- Rarement  2
- Jamais  3

**14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision :**

- Souvent  0
- Parfois  1
- Rarement  2
- Très rarement  3

Additionnez les réponses : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13

TOTAL A :

Additionnez les réponses : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14

TOTAL D :

**Score total :**

**A + D =**



## Annexe 5

### Score WHOQOL-BREF

1	Comment trouvez-vous votre qualité de vie ?	1 - Très mauvaise	2 - Mauvaise	3 - Ni bonne, ni mauvaise	4 - Bonne	5 - Très bonne
2	Etes-vous satisfait de votre santé ?	1 - Pas du tout satisfait	2 - Pas satisfait	3 - Ni satisfait, ni insatisfait	4 - Satisfait	5 - Très satisfait
3	La douleur (physique) vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Beaucoup	5 - Complètement
4	Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Beaucoup	5 - Complètement
5	Trouvez-vous la vie agréable ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Beaucoup	5 - Complètement
6	Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Beaucoup	5 - Complètement
7	Etes-vous capable de vous concentrer ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Beaucoup	5 - Tout à fait
8	Vous sentez vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Beaucoup	5 - Tout à fait
9	Votre environnement est-il sain (pollution, bruit, salubrité, etc.) ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Beaucoup	5 - Tout à fait
10	Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Suffisamment	5 - Tout à fait
11	Acceptez-vous votre apparence physique ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Suffisamment	5 - Tout à fait
12	Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Suffisamment	5 - Tout à fait
13	Avez-vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Suffisamment	5 - Tout à fait



14	Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Suffisamment	5 - Tout à fait
15	Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ?	1 - Très mauvaise	2 - Mauvaise	3 - Ni bonne, ni mauvaise	4 - Bonne	5 - Très bonne
16	Etes-vous satisfait de votre sommeil ?	1 -Très insatisfait	2 - Insatisfait	3 - Ni satisfait, ni insatisfait	4 - Satisfait	5 - Très satisfait
17	Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ?	1 -Très insatisfait	2 - Insatisfait	3 - Ni satisfait, ni insatisfait	4 - Satisfait	5 - Très satisfait
18	Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ?	1 -Très insatisfait	2 - Insatisfait	3 - Ni satisfait, ni insatisfait	4 - Satisfait	5 - Très satisfait
19	Avez-vous une bonne opinion de vous-même ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Beaucoup	5 - Extrêmement
20	Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ?	1 - Pas du tout satisfait	2 - Pas satisfait	3 - Ni satisfait, ni insatisfait	4 - Satisfait	5 - Très satisfait
21	Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?	1 - Pas du tout satisfait	2 - Pas satisfait	3 - Ni satisfait, ni insatisfait	4 - Satisfait	5 - Très satisfait
22	Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?	1 - Pas du tout satisfait	2 - Pas satisfait	3 - Ni satisfait, ni insatisfait	4 - Satisfait	5 - Très satisfait
23	Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ?	1 - Pas du tout satisfait	2 - Pas satisfait	3 - Ni satisfait, ni insatisfait	4 - Satisfait	5 - Très satisfait
24	Avez-vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin ?	1 - Pas du tout	2 - Un peu	3 - Modérément	4 - Beaucoup	5 - Tout à fait
25	Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ?	1 - Pas du tout satisfait	2 - Pas satisfait	3 - Ni satisfait, ni insatisfait	4 - Satisfait	5 - Très satisfait
26	Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	1 - Jamais	2 - Parfois	3 - Souvent	4 - Très souvent	5 - Toujours



## Annexe 6

### Fiche d'information à destinée des sujets inclus dans l'étude

Bonjour Madame, Bonjour Monsieur,

Je réalise une étude dans le cadre de ma thèse, portant sur les perceptions corporelles des patients paraplégiques et tétraplégiques. Ayant vous-même une lésion de la moelle épinière, je me permets de vous proposer de participer à cette étude.

Afin de recueillir les données nécessaires, je m'entretiendrai avec vous pendant une session de deux heures environ. Je vous ferais passer des questionnaires et des évaluations, portant sur vos sensations corporelles, vos éventuelles douleurs, et votre moral.

En parallèle, je recueillerai par le biais de votre dossier médical des informations concernant vos antécédents médicaux, les médicaments que vous prenez, et les caractéristiques de la lésion de votre moelle épinière.

Aucun examen invasif ni prise de traitement ne sera réalisé dans le cadre de cette étude.

Votre consentement oral sera demandé avant le début de l'étude, et il est révocable à tout moment sur simple demande de votre part.

Les données recueillies lors des entretiens et dans votre dossier médical seront strictement limitées aux informations nécessaires à l'étude, et elles seront toutes anonymes afin de préserver le secret médical.

Cette étude nous permettra de mieux comprendre la façon dont vous, ainsi que les autres patients paraplégiques et tétraplégiques, vivez votre corps. Le plus nous serons en mesure d'entrevoir ce qui fait la particularité de votre vécu corporel, le mieux nous pourrons informer les soignants médicaux et paramédicaux, afin de faciliter la communication entre nous, et avec vous. A terme, nous espérons imaginer de nouvelles techniques non médicamenteuses pour soulager les sensations douloureuses des patients présentant une lésion médullaire.

Merci pour votre attention, et en espérant vous rencontrer à nouveau bientôt,

Cordialement,

Clara GONIN

Interne en Médecine Physique et Réadaptation des Hospices Civils de Lyon



## Annexe 7

### Code des couleurs et des symboles utilisés dans la partie Résultats

Dans la partie Résultats, les graphiques répondent au code de symboles et de couleurs suivant :

- Le nombre de réponses « OUI » au QRIC-R est représenté par ●.
- L'intensité maximale des douleurs neuropathiques au cours des 24 heures précédentes est représentée par ■.
- L'intensité moyenne des douleurs neuropathiques est représentée par ▲.
- Les résultats significatifs sont mis en évidence en **rouge**. Les résultats non significatifs sont en **noir**.
- Les domaines du WHOQOL-BREF ont les couleurs suivantes :
  - **Santé Physique**
  - **Psychologique**
  - **Relations sociales**
  - **Environnement**
- Les scores de l'HAD ont les couleurs suivantes :
  - **Anxiété**
  - **Dépression**
- Les sous-groupes de sujets sont représentés par les couleurs suivantes :
  - **Individus paraplégiques**
  - **Individus tétraplégiques**
  - **Lésion médullaire complète**
  - **Lésion médullaire incomplète**





# Bibliographie





1. Perrouin-Verbe, B. La lésion médullaire. (2022).
2. Syndromes médullaires. *Collège des Enseignants de Neurologie* <https://www.cen-neurologie.fr/fr/premier-cycle/semiologie-topographique/syndromes-peripheriques/syndromes-m%C3%A9dullaires> (2016).
3. Kirshblum, S., Snider, B., Rupp, R. & Read, M. S. Updates of the International Standards for Neurologic Classification of Spinal Cord Injury. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America* **31**, 319–330 (2020).
4. Kumar, R. *et al.* Traumatic Spinal Injury: Global Epidemiology and Worldwide Volume. *World Neurosurgery* **113**, e345–e363 (2018).
5. New, P. W., Cripps, R. A. & Bonne Lee, B. Global maps of non-traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository. *Spinal Cord* **52**, 97–109 (2014).
6. Spinal Cord Injury Facts and Figures at a Glance. 2.
7. Terminology | International Association for the Study of Pain. *International Association for the Study of Pain (IASP)* <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>.
8. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f1581976053>.
9. Wrigley, P. J. *et al.* Neuropathic pain and primary somatosensory cortex reorganization following spinal cord injury. *Pain* **141**, 52–59 (2009).
10. Siddall, P. J., McClelland, J. M., Rutkowski, S. B. & Cousins, M. J. A longitudinal study of the prevalence and characteristics of pain in the first 5 years following spinal cord injury. *Pain* **103**, 249–257 (2003).
11. Shiao, R. & Lee-Kubli, C. A. Neuropathic Pain After Spinal Cord Injury: Challenges and Research Perspectives. *Neurotherapeutics* **15**, 635–653 (2018).



12. van Gorp, S., Kessels, A. G., Joosten, E. A., van Kleef, M. & Patijn, J. Pain prevalence and its determinants after spinal cord injury: a systematic review. *Eur J Pain* **19**, 5–14 (2015).
13. Burke, D., Lennon, O. & Fullen, B. M. Quality of life after spinal cord injury: The impact of pain. *European Journal of Pain* **22**, 1662–1672 (2018).
14. Michailidou, C., Marston, L., De Souza, L. H. & Sutherland, I. A systematic review of the prevalence of musculoskeletal pain, back and low back pain in people with spinal cord injury. *Disabil Rehabil* **36**, 705–715 (2014).
15. Finnerup, N. B. *et al.* Phenotypes and predictors of pain following traumatic spinal cord injury: a prospective study. *J Pain* **15**, 40–48 (2014).
16. Burke, D., Fullen, B. M., Stokes, D. & Lennon, O. Neuropathic pain prevalence following spinal cord injury: A systematic review and meta-analysis. *Eur J Pain* **21**, 29–44 (2017).
17. Song, K.-S. *et al.* Neuropathic Pain Related with Spinal Disorders: A Systematic Review. *Asian Spine J* **11**, 661–674 (2017).
18. Choi, J. Y., Kim, H. I., Lee, K. C. & Han, Z.-A. Atypical Supernumerary Phantom Limb and Phantom Limb Pain in a Patient With Spinal Cord Injury: Case Report. *Annals of Rehabilitation Medicine* **37**, 901 (2013).
19. Drysdale, D. G., Shem, K., Walbom, A., Miner, M. D. & MacLachlan, M. Phantom sensations in people with complete spinal cord lesions: A grounded theory perspective. *Disability and Rehabilitation* **31**, 267–276 (2009).
20. Tran, J., Dorstyn, D. S. & Burke, A. L. J. Psychosocial aspects of spinal cord injury pain: a meta-analysis. *Spinal Cord* **54**, 640–648 (2016).
21. Margolis, J. M. *et al.* Health care resource utilization and medical costs of spinal cord injury with neuropathic pain in a commercially insured population in the United States. *Arch Phys Med Rehabil* **95**, 2279–2287 (2014).



22. Martin, V. Etude Rep'taille : La représentation de la longueur des membres inférieurs chez le sujets sains. (Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation - Université Claude Bernard, Lyon 1, 2022).
23. de Vignemont, F. Body schema and body image--pros and cons. *Neuropsychologia* **48**, 669–680 (2010).
24. Ionta, S. *et al.* Spinal cord injury affects the interplay between visual and sensorimotor representations of the body. *Scientific Reports* **6**, (2016).
25. Ajuriaguerra, J. de. *Manuel de psychiatrie de l'enfant.* (Masson, 1974).
26. Ramachandran, V. The perception of phantom limbs. The D. O. Hebb lecture. *Brain* **121**, 1603–1630 (1998).
27. Fuentes, C. T., Pazzaglia, M., Longo, M. R., Scivoletto, G. & Haggard, P. Body image distortions following spinal cord injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* **84**, 201–207 (2013).
28. Pitron, V. & de Vignemont, F. Beyond differences between the body schema and the body image: insights from body hallucinations. *Consciousness and Cognition* **53**, 115–121 (2017).
29. Arnhoff, F. N. & Mehl, M. C. Body image deterioration in paraplegia. *Journal of Nervous and Mental Disease* **137**, 88–92 (1963).
30. Longo, M. R. Distortion of mental body representations. *Trends in Cognitive Sciences* **26**, 241–254 (2022).
31. Scandola, M. *et al.* Corporeal illusions in chronic spinal cord injuries. *Consciousness and Cognition* **49**, 278–290 (2017).
32. Bailey, K. A., Gammage, K. L., van Ingen, C. & Ditor, D. S. Managing the stigma: Exploring body image experiences and self-presentation among people with spinal cord injury. *Health Psychology Open* **3**, 205510291665009 (2016).



33. Longo, M. R. & Haggard, P. An implicit body representation underlying human position sense. *Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A.* **107**, 11727–11732 (2010).
34. Arrighi, R., Cartocci, G. & Burr, D. Reduced perceptual sensitivity for biological motion in paraplegia patients. *Current Biology* **21**, R910–R911 (2011).
35. Bourlon, C. *et al.* Cortico–thalamic disconnection in a patient with supernumerary phantom limb. *Exp Brain Res* **235**, 3163–3174 (2017).
36. Millonig, A., Bodner, T., Donnemiller, E., Wolf, E. & Unterberger, I. Supernumerary phantom limb as a rare symptom of epileptic seizures-case report and literature review: *Supernumerary Phantom Limb. Epilepsia* **52**, e97–e100 (2011).
37. Bors, E. Phantom Limbs Of Patients With Spinal Cord Injury. *Archives of Neurology And Psychiatry* **66**, 610 (1951).
38. Osumi, M., Shimizu, D., Nishi, Y. & Morioka, S. Electrical stimulation of referred sensation area alleviates phantom limb pain. *RNN* **39**, 101–110 (2021).
39. Paqueron, X. The phenomenology of body image distortions induced by regional anaesthesia. *Brain* **126**, 702–712 (2003).
40. Curt, A., Yengue, C. N., Hilti, L. M. & Brugger, P. Supernumerary phantom limbs in spinal cord injury. *Spinal Cord* **49**, 588–595 (2011).
41. Ohry, A., Gur, S. & Zeilig, G. ‘Duplicate limbs’ sensation in acute traumatic quadriplegia. *Paraplegia* **27**, 257–260 (1989).
42. Sweet, W. H. ‘Phantom’ sensations following intraspinal injury. *Neurochirurgia (Stuttg)* **18**, 139–154 (1975).
43. Lemaire, C. *Membres fantômes*. (Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance, 1998).
44. *Référentiel de psychiatrie et addictologie: psychiatrie de l’adulte, psychiatrie de l’enfant et de l’adolescent, addictologie*. (Presses universitaires François-Rabelais, 2021).



45. Nardone, R. *et al.* Modulation of non-painful phantom sensation in subjects with spinal cord injury by means of rTMS. *Brain Res Bull* **118**, 82–86 (2015).
46. Siddall, P. J. & McClelland, J. Non-painful sensory phenomena after spinal cord injury. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* **66**, 617–622 (1999).
47. Soler, M. D. *et al.* Referred sensations and neuropathic pain following spinal cord injury: *Pain* **150**, 192–198 (2010).
48. Leemhuis, De Gennaro, & Pazzaglia. Disconnected Body Representation: Neuroplasticity Following Spinal Cord Injury. *Journal of Clinical Medicine* **8**, 2144 (2019).
49. Ettlin, T. M., Seiler, W. & Kaeser, H. E. Phantom and Amputation Illusions in Paraplegic Patients. *European Neurology* **19**, 12–19 (1980).
50. Loetscher, T. Misoplegia: a review of the literature and a case without hemiplegia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* **77**, 1099–1100 (2006).
51. Vallar, G. & Ronchi, R. Somatoparaphrenia: a body delusion. A review of the neuropsychological literature. *Exp Brain Res* **192**, 533–551 (2009).
52. Diaz-Segarra, N., McKay, O., Kirshblum, S. & Yonclas, P. Management of nonpainful supernumerary phantom limbs after incomplete spinal cord injury with visual–tactile feedback therapy: a case report. *Spinal Cord Series and Cases* **6**, (2020).
53. Moore, C. I. *et al.* Referred phantom sensations and cortical reorganization after spinal cord injury in humans. *Proc Natl Acad Sci U S A* **97**, 14703–14708 (2000).
54. Katayama, O., Iki, H., Sawa, S., Osumi, M. & Morioka, S. The effect of virtual visual feedback on supernumerary phantom limb pain in a patient with high cervical cord injury: a single-case design study. *Neurocase* **21**, 786–792 (2015).
55. Lu, Y.-S. *et al.* Effects of combined rTMS and visual feedback on the rehabilitation of supernumerary phantom limbs in a patient with spinal cord injury: A case report. *World Journal of Clinical Cases* **7**, 3120–3125 (2019).



56. Li, C. L. & Elvidge, A. R. Observations on phantom limb in a paraplegic patient. *J Neurosurg* **8**, 524–527 (1951).
57. Bakheit, A. M. Phantom limb sensations after complete thoracic transverse myelitis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* **69**, 275–276 (2000).
58. Nardone, R. *et al.* Effects of theta burst stimulation on referred phantom sensations in patients with spinal cord injury: *NeuroReport* **27**, 209–212 (2016).
59. Cadotte, D. W. *et al.* Plasticity of the Injured Human Spinal Cord: Insights Revealed by Spinal Cord Functional MRI. *PLoS ONE* **7**, e45560 (2012).
60. Freund, P. *et al.* Disability, atrophy and cortical reorganization following spinal cord injury. *Brain* **134**, 1610–1622 (2011).
61. Freund, P. *et al.* MRI investigation of the sensorimotor cortex and the corticospinal tract after acute spinal cord injury: a prospective longitudinal study. *The Lancet Neurology* **12**, 873–881 (2013).
62. Freund, P., Rothwell, J., Craggs, M., Thompson, A. J. & Bestmann, S. Corticomotor representation to a human forearm muscle changes following cervical spinal cord injury: Cortical changes after spinal cord injury. *European Journal of Neuroscience* **34**, 1839–1846 (2011).
63. Devor, M. & Wall, P. D. Reorganisation of spinal cord sensory map after peripheral nerve injury. *Nature* **276**, 75–76 (1978).
64. Melzack, R. Phantom limbs. *Sci Am* **266**, 120–126 (1992).
65. Conomy, J. P. Disorders of body image after spinal cord injury. *Neurology* **23**, 842–850 (1973).
66. Vierck, C. J., Siddall, P. & Yeziarski, R. P. Pain following spinal cord injury: animal models and mechanistic studies. *Pain* **89**, 1–5 (2000).



67. Les homoncules de Penfield [Introduction aux Neurosciences Cognitives].  
[https://moodle.luniversitenumérique.fr/pluginfile.php/2727/mod\\_resource/content/1/co/penfield.html](https://moodle.luniversitenumérique.fr/pluginfile.php/2727/mod_resource/content/1/co/penfield.html).
68. Henderson, L. A., Gustin, S. M., Macey, P. M., Wrigley, P. J. & Siddall, P. J. Functional Reorganization of the Brain in Humans Following Spinal Cord Injury: Evidence for Underlying Changes in Cortical Anatomy. *Journal of Neuroscience* **31**, 2630–2637 (2011).
69. Björkman, A., Weibull, A., Rosén, B., Svensson, J. & Lundborg, G. Rapid cortical reorganisation and improved sensitivity of the hand following cutaneous anaesthesia of the forearm. *Eur J Neurosci* **29**, 837–844 (2009).
70. Pons, T. P. *et al.* Massive cortical reorganization after sensory deafferentation in adult macaques. *Science* **252**, 1857–1860 (1991).
71. Tidoni, E., Grisoni, L., Liuzza, M. T. & Aglioti, S. M. Rubber hand illusion highlights massive visual capture and sensorimotor face-hand remapping in a tetraplegic man. *Restorative Neurology and Neuroscience* **32**, 611–622 (2014).
72. Bruehlmeier, M. *et al.* How does the human brain deal with a spinal cord injury? *Eur J Neurosci* **10**, 3918–3922 (1998).
73. Gustin, S. M. *et al.* Movement imagery increases pain in people with neuropathic pain following complete thoracic spinal cord injury: *Pain* **137**, 237–244 (2008).
74. Flor, H. *et al.* Phantom-limb pain as a perceptual correlate of cortical reorganization following arm amputation. *Nature* **375**, 482–484 (1995).
75. Melzack, R. Phantom limbs and the concept of a neuromatrix. *Trends Neurosci* **13**, 88–92 (1990).



76. Accidents vasculaires cérébraux | Collège des Enseignants de Neurologie.  
<https://www.cen-neurologie.fr/fr/deuxi%C3%A8me-cycle/accidents-vasculaires-c%C3%A9r%C3%A9braux>.
77. Riddoch, G. Phantom limbs and body shape. *Brain* **64**, 197–222 (1941).
78. Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F. & Ferraz, M. B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)* **25**, 3186–3191 (2000).
79. Calmels, P., Mick, G., Perrouin-Verbe, B. & Ventura, M. Neuropathic pain in spinal cord injury: Identification, classification, evaluation. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* **52**, 83–102 (2009).
80. Bouhassira, D. *et al.* Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain* **114**, 29–36 (2005).
81. Brief Pain Inventory (BPI). *MD Anderson Cancer Center*  
<https://www.mdanderson.org/research/departments-labs-institutes/departments-divisions/symptom-research/symptom-assessment-tools/brief-pain-inventory.html>.
82. Cleeland, C. S. & Ryan, K. M. Pain assessment: global use of the Brief Pain Inventory. *Ann Acad Med Singap* **23**, 129–138 (1994).
83. Poundja, J., Fikretoglu, D., Guay, S. & Brunet, A. Validation of the French version of the brief pain inventory in Canadian veterans suffering from traumatic stress. *J Pain Symptom Manage* **33**, 720–726 (2007).
84. Cleeland, C. S. The Brief Pain Inventory - User Guide. (2009).
85. Snaith, R. P. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Health Qual Life Outcomes* **1**, 29 (2003).





86. Bocéréan, C. & Dupret, E. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a large sample of French employees. *BMC Psychiatry* **14**, 354 (2014).
87. WHOQOL-BREF : introduction, administration, scoring and generic version of the assessment : field trial version, December 1996.  
<https://www.who.int/publications/i/item/WHOQOL-BREF>.
88. Jang, Y., Hsieh, C.-L., Wang, Y.-H. & Wu, Y.-H. A validity study of the WHOQOL-BREF assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* **85**, 1890–1895 (2004).
89. Brugger, P. Phantom Limb, Phantom Body, Phantom Self: A Phenomenology of “Body Hallucinations”. in *Hallucinations* (eds. Blom, J. D. & Sommer, I. E. C.) 203–218 (Springer New York, 2012). doi:10.1007/978-1-4614-0959-5\_16.
90. Yamada, M., Sasahara, Y., Seto, M., Satoh, A. & Tsujihata, M. Intentional Supernumerary Motor Phantom Limb after Right Cerebral Stroke: A Case Report. *Case Rep Neurol* **13**, 251–258 (2021).
91. Srivastava, A. *et al.* Stroke with supernumerary phantom limb: case study, review of literature and pathogenesis. *Acta Neuropsychiatr.* **20**, 256–264 (2008).
92. Antoniello, D., Kluger, B. M., Sahlein, D. H. & Heilman, K. M. Phantom limb after stroke: An underreported phenomenon. *Cortex* **46**, 1114–1122 (2010).
93. Opsommer, E., Chevalley, O. & Korogod, N. Motor imagery for pain and motor function after spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord* **58**, 262–274 (2020).

Toutes les icônes utilisées pour la mise en page sont issues de : <https://thenounproject.com>



# Conclusions signées

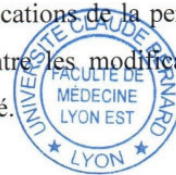


Nom, prénom du candidat : GONIN, Clara

## CONCLUSIONS

*Introduction* : Notre rapport au monde et aux autres êtres vivants est conditionné par nos capacités sensorielles. Le sens tactile sous toutes ses formes, mais également l'ouïe, l'odorat, la vue et l'olfaction, nous renseignent sur notre environnement. Les signaux en provenance de notre propre corps nous aident à construire notre expérience du « soi » et notre unité spatio-temporelle. Cependant, la survenue brutale d'une lésion de la moelle épinière vient perturber ces mécanismes sous-tendus par le système nerveux. Outre une anesthésie et un déficit moteur, 53% des personnes blessées médullaires présentent des douleurs neuropathiques. Un phénomène moins connu peut également les toucher : la survenue de sensations dites « fantômes », et d'autres modifications des perceptions corporelles. Les personnes peuvent percevoir leurs membres dans de fausses positions, elles peuvent sentir des mouvements irréels dans leurs segments sous-lésionnels, voire avoir l'impression de posséder un ou plusieurs membres surnuméraires. Les études explorant ces symptômes sont hétéroclites, souvent anciennes, et le mécanisme expliquant ces manifestations reste mal compris. Cependant, les hypothèses physiopathologiques avancées pour expliquer les douleurs neuropathiques recourent celles proposées dans le cadre des sensations fantômes : remodelage des systèmes nerveux périphérique ou central, à l'étage médullaire et cortical, plasticité maladaptative, discordance entre les attentes du schéma corporel et les afférences sensorielles perturbées...

L'objectif principal de ce travail était de chercher si la survenue de douleurs neuropathiques chez les patients blessés médullaires est corrélée à la survenue de modifications de la perception corporelle. Les objectifs secondaires étaient de rechercher des corrélations entre les modifications de la perception corporelle, la douleur et la qualité de vie, la dépression et l'anxiété.





*Matériel et méthodes* : Nous avons inclus sur la période du 14 juin 2022 au 14 juillet 2022 tous les patients connus du pôle de rééducation des Hospices Civils de Lyon présentant une lésion de la moelle épinière, quels que soient le caractère complet ou incomplet de la lésion, la nature de la lésion, le délai depuis le début des symptômes.

L'évaluation des douleurs neuropathiques a été réalisée avec l'échelle DN4 et le Questionnaire Concis de la Douleur. L'existence de perturbations des représentations corporelles a été recherchée lors d'entretiens semi-dirigés grâce au Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles (QRIC), traduit de l'anglais spécifiquement pour notre étude, à partir du Body Feelings and Illusions Questionnaire after Spinal Cord Injury. Une version réduite (QRIC-R) a été utilisée pour les critères de jugement primaires et secondaires, afin de retirer les questions explorant des sensations trop proches des douleurs neuropathiques. Les symptômes anxiodépressifs ont été dépistés par l'Hospital Anxiety and Depression Scale, et la qualité de vie a été estimée par le score WHOQOL-BREF.

*Résultats* : Vingt et un patients blessés médullaires ont été inclus dans l'étude dont dix paraplégiques et onze tétraplégiques. Les patients étaient âgés en moyenne de 41 ans au moment de l'inclusion. Le délai moyen depuis le début des symptômes était égal à 8 ans et 6 mois. Les données qualitatives recueillies lors des entretiens semi-dirigés nous ont permis de mettre en évidence une grande variété de perturbations de la perception corporelle. Tous les sujets en présentaient : le nombre moyen de réponses « OUI » au QRIC est de 11. Le nombre minimal de « OUI » est de 5 sur 34 questions, et le nombre maximal de 20 sur 34 questions. Plus le nombre de « OUI » est important, plus les modifications de la perception corporelle sont variées. 86% des sujets interrogés avaient des douleurs neuropathiques. Le coefficient de corrélation de Pearson entre l'intensité moyenne des douleurs neuropathiques et le nombre de réponse « OUI » au QRIC-R est de 0.57 ( $p = 0.013$ ). En revanche, nous n'avons pas trouvé de corrélation significative entre l'intensité maximale des douleurs neuropathiques au cours des dernières 24 heures et le nombre de réponses « OUI » au QRIC-R. La perte de qualité de vie sur le versant « psychologique » est significativement corrélée au nombre de réponse « OUI » au QRIC-R ( $r = -0.60$  ;  $p = 0.009$ ). Pour les autres domaines du WHOQOL-BREF, les corrélations ne sont pas significatives. L'importance des symptômes dépressifs est significativement corrélée au nombre de réponse « OUI » au QRIC-R ( $r = 0.55$  ;  $p = 0.018$ ). La corrélation n'est pas significative entre les symptômes anxieux et le nombre de réponses « OUI » au QRIC-R.





L'intensité maximale de la douleur au cours des dernières 24h est significativement corrélée à la dégradation des versants « psychologique » ( $r = 0.73$  ;  $p = 0.0006$ ) et « relations sociales » ( $r = 0.51$  ;  $p = 0.0309$ ) de la qualité de vie, mais pas avec les autres domaines du WHOQOL-BREF. L'intensité de la douleur est également corrélée à l'importance des symptômes dépressifs ( $r = 0.55$  ;  $p = 0.017$  pour la douleur maximale lors des dernières 24 heures ;  $r = 0.59$  ;  $p = 0.01$  pour l'intensité moyenne de la douleur), mais pas aux symptômes anxieux.

*Discussion* : Les perturbations des perceptions corporelles sont des phénomènes fréquents dans notre échantillon : toutes les personnes blessées médullaires en ont, mais dans des proportions variables d'une personne à l'autre. Nous avons pu mettre en évidence un lien entre l'intensité moyenne des douleurs neuropathiques et la variété des perturbations des perceptions corporelles. A notre connaissance, seule l'étude de Soler *et al.* (2010) s'est penchée sur le lien entre douleurs neuropathiques et illusions corporelles. Elle se concentrait uniquement sur les sensations référées, et non sur les perturbations des perceptions corporelles dans leur globalité. Les descriptions des sujets de l'étude concernant leurs illusions corporelles sont concordantes avec les données de la littérature. Ces phénomènes présentent des similarités avec deux autres modèles cliniques de sensations fantômes : les personnes amputées et les personnes victimes d'accidents vasculaires cérébraux. Dans chacune des populations, les sensations varient d'une personne à l'autre ; les membres fantômes peuvent parfois être l'objet de mouvements volontaires ou spontanés ; des douleurs neuropathiques sont souvent associées. Cependant, le phénomène de télescopage fréquent chez les patients amputés est très rare dans le cas d'une lésion médullaire. L'asomatognosie souvent associée aux membres fantômes dans le cas des AVC n'est pas décrite pour les personnes blessées médullaires. Tout comme ceux de Soler *et al.*, nos résultats plaident en faveur d'un lien entre les douleurs neuropathiques et les perturbations de la perception corporelle chez les personnes blessées médullaires. Ces deux phénomènes pourraient être l'expression de remaniements du cortex ou de la moelle épinière, secondaires à la perte de l'échange d'informations afférentes et efférentes entre le système nerveux et ses récepteurs ou effecteurs. Le « mismatch » entre les perceptions disparues ou modifiées et le schéma corporel pourraient générer des douleurs neuropathiques ou des sensations fantômes.

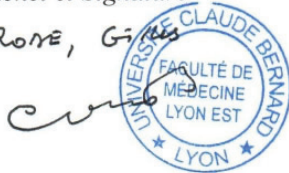




*Conclusion* : Alors que les conséquences sensitives, motrices et pelvi-périnéennes des lésions de la moelle épinières sont bien connues, les illusions corporelles présentées par les personnes atteintes sont peu explorées, et les définitions cliniques sont imprécises. Cependant, leur retentissement sur la qualité de vie paraît notable, et justifie la réalisation d'études complémentaires. L'exploration de l'épidémiologie, la physiopathologie et le traitement éventuel des illusions corporelles et des douleurs neuropathiques doit être poursuivi. La meilleure reconnaissance de ces manifestations comme la meilleure compréhension des mécanismes à l'origine de ces sensations pourrait permettre d'adapter le traitement et de développer les approches psychocorporelles. Ces dernières auraient pour objectif de guider l'adaptation du schéma corporel aux nouvelles modalités sensorielles. L'association des symptômes dépressifs et de la dégradation de la qualité de vie associée aux douleurs neuropathiques et aux perturbations des perceptions corporelles nous invite à une plus grande vigilance envers nos patients blessés médullaires présentant l'un ou l'autre de ces symptômes.

**Le Président de la thèse,**  
Nom et Prénom du Président  
Cachet et Signature

Rode, Gilles



**Vu :**  
**Pour le Président de l'Université,**  
**Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est**



**Professeur Gilles RODE**  
Vu et permis d'imprimer  
Lyon, le 17 JAN. 2023



## Clara GONIN : Perturbations de la perception corporelle et douleur neuropathiques des personnes blessées médullaires

---

### RESUME

Les lésions de la moelle épinière perturbent les perceptions corporelles. 53% des personnes atteintes ont des douleurs neuropathiques. Des sensations « fantômes » et des perturbations des perceptions corporelles sont également décrites. Les hypothèses avancées concernant leur genèse recourent celles proposées pour les douleurs neuropathiques. Nous avons cherché à savoir si les douleurs neuropathiques sont corrélées ou non à la survenue de perturbations de la perception corporelle.

21 personnes blessées médullaires ont été incluses. Le DN4 et le Questionnaire Concis de la Douleur ont permis d'évaluer les douleurs. Les illusions corporelles ont été dépistées par le Questionnaire sur les Ressentis et Illusions Corporelles (QRIC), traduit de l'anglais et réalisé en entretien semi-dirigé. L'HAD et le WHOQOL-BREF ont été utilisés pour évaluer respectivement les symptômes anxiodépressifs et la qualité de vie.

Tous les sujets ont des perturbations de la perception corporelle. 86% des sujets ont des douleurs neuropathiques. L'intensité moyenne des douleurs neuropathiques est corrélée à la variété des perturbations de la perception corporelle ( $r = 0.57$ ,  $p = 0.013$ ). La perte de qualité de vie « psychologique » et l'importance des symptômes dépressifs sont significativement corrélées à la variété des perturbations de la perception corporelle ( $r = -0.60$ ;  $p = 0.009$ ;  $r = 0.55$ ;  $p = 0.018$ ). L'intensité maximale de la douleur au cours des dernières 24h est significativement corrélée à la dégradation des versants « psychologique » ( $r = 0.73$ ;  $p = 0.0006$ ) et « relations sociales » ( $r = 0.51$ ;  $p = 0.0309$ ) de la qualité de vie.

Les descriptions des sujets de l'étude sont concordantes avec la littérature. Les perturbations de la perception corporelle des blessés médullaires présentent à la fois des similitudes et divergences avec les sensations fantômes des personnes amputées ou victimes d'AVC. Nos résultats sont en faveur d'un lien physiopathologique entre douleurs neuropathiques et illusions corporelles. L'impact sur la qualité de vie et l'anxi-dépression justifie l'attention que doivent porter les médecins à ces problématiques.

Des études complémentaires sont requises pour préciser l'épidémiologie, la clinique et la physiopathologie des illusions corporelles des personnes blessées médullaires pour améliorer les prises en soin.

---

**MOTS CLES :** Anxiété ; blessé médullaire ; dépression ; douleur ; douleur neuropathique ; illusion corporelle ; image corporelle ; moelle épinière ; paraplégie ; qualité de vie ; tétraplégie ; schéma corporel ; sensation fantôme.

---

### JURY

Président : Monsieur le Professeur Gilles RODE

Membres : Monsieur le Professeur Jacques LUAUTE

Madame la Professeur Sophie JACQUIN-COURTOIS

Docteur Laurence HAVE

Madame Karen REILLY

---

**DATE DE SOUTENANCE : Mardi 28 février 2022**

---

**ADRESSE POSTALE DE L'AUTRICE : 292, rue Vendôme. 69003 LYON**

**E-MAIL :** [clagora@gmail.com](mailto:clagora@gmail.com)

