

EBAUCHE DE SYNTHÈSE*Reverse engineering process***Liminalité des expériences de la douleur****Aux médecins
Aux patients****Aux scientifiques en neurosciences
Aux thérapeutes****Julie Masse⁴, Marylène Dufort⁵, Claude Spicher⁶ &
David Le Breton⁷**

La base de cet article est tirée de : TENIR. Douleur chronique et réinvention de soi aux Editions Métailié (Le Breton, 2017). Selon le principe de cette rubrique, il a été repris pendant une année par des auteurs différents avec l'accord final des auteurs précédents.

En présence d'une douleur qui persiste, l'individu souffre, mais il est aussi en souffrance comme on dit d'une lettre qui n'a jamais atteint son destinataire, il est en suspension, provisoirement sans destination. Immergé dans sa **situation liminaire** (de *limen* : qui signifie seuil en latin), il n'est plus ici ni ailleurs, ni d'ici ni d'ailleurs, ni chair ni poisson. La liminarité est un piétinement sur le seuil ; l'individu qui ne perd jamais tout à fait l'espoir de sortir de sa peine, il est marqué d'altérité, écartelé entre des repères qui ne s'appliquent plus vraiment à sa personne et qui retentissent sur son sentiment d'identité.

« La douleur est un sacré sauvage. Pourquoi un sacré ? Parce qu'en forçant l'individu à l'épreuve de la transcendance, elle le projette hors de lui-même, le révèle à des ressources propres dont il ignorait l'existence. Et sauvage parce qu'elle le fait en brisant son identité. Elle ne lui laisse pas le choix. Elle est l'épreuve du feu où le risque de brûlure est grand. » (Le Breton, 2012)

Non seulement la douleur modifie **comment l'individu se sent**, elle modifie aussi son **lien social** et **la façon dont il se comporte** (Sullivan, 2008). Inspiré de l'image proposée par René Descartes en 1662, Sullivan (2008) propose une vision large de l'expérience de la douleur, une *big picture* allant bien au-delà de nociception en considérant les aspects relationnels et comportementaux qui en font aussi partie (**Fig. 1**, page suivante).

Les humains sont des **êtres occupationnels** et ont le besoin et le droit d'effectuer et de s'engager dans des occupations – activités - porteuses de sens, de satisfaction et de bien-être (Townsend & Polatajko, 2013). Plus du tiers des individus qui vivent avec une douleur chronique ont du mal à maintenir leur style de vie habituel (OMS, 2004) et, à l'inverse, leurs

⁴ Erg. M.Sc., Professeure agrégée de clinique, Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Faculté de Médecine, Université de Montréal, H3C 3J7 Montreal (Qc), Canada j.masse@umontreal.ca

⁵ RSDC®, BSc erg., 431, Bd Adolphe Chapleau; J6Z 1H9 Bois-des-Filion (Qc), Canada

⁶ Thérapeute de la main certifié suisse (2003 – 2028), Centre de rééducation sensitive du corps humain, Clinique Générale, Fribourg (Suisse)

⁷ Professeur de sociologie à l'Université de Strasbourg, membre de l'Institut universitaire de France et de l'Institut des études avancées de l'Université de Strasbourg (*USIAS: University of Strasbourg Institute for Advanced Studies*).

patrons occupationnels actuels peuvent avoir un impact sur les aspects physiques, affectifs, cognitifs et sociaux de leur expérience de la douleur (Robinson et al., 2011; Andrews et al., 2012, 2015, 2016). Lorsqu'elle envahit les vies, cette douleur désoriente, elle fait craindre le pire. Elle peut susciter l'incompréhension, parfois même la stigmatisation (Griensven van et al., 2014). Tandis qu'il cherche des réponses, l'individu qui souffre s'éloigne de ses habitudes, de ses responsabilités. Ses projets sont suspendus sans qu'il en ait acquis d'autres. Il fait, souvent à contrecœur, le deuil de son image de soi antérieure (Griensven van et al., 2014) et anticipe la suite.

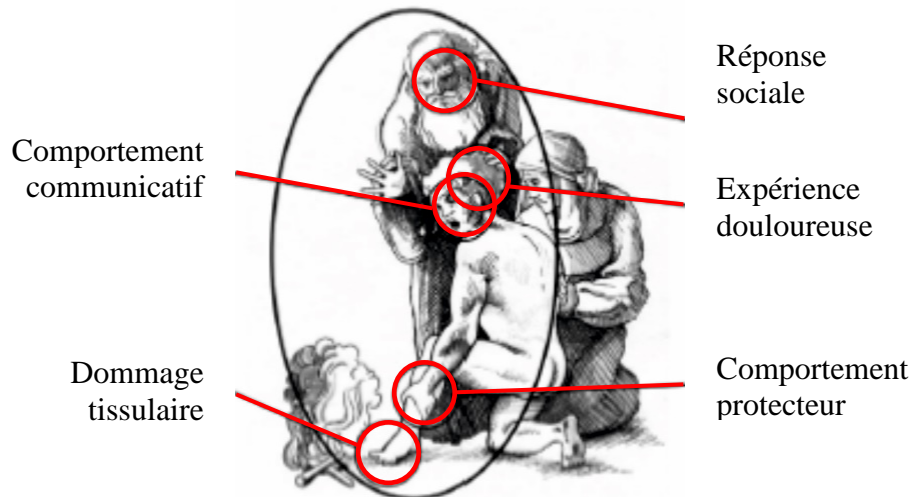


Figure 1 : *Big picture* : un modèle bio-psycho-moteur de la douleur (adapté de Sullivan, 2008).

La question de l'identité

Il s'agit ici de tenter de comprendre comment se brise, puis se re-construit, tant bien que mal, cette identité. Victor Turner (2008, [1969]) a étudié le processus des rituels de passage de certaines communautés et en distingue trois phases :

1. La séparation ;
2. La liminalité *liminality* ;
3. La réagrégation *reaggregation*.

Il est intéressant de noter que ces phases s'apparentent au processus de deuil de perte d'intégrité corporelle (Simonet, 1993, 1994) qui se termine par la phase de ré-investissement lorsque le patient commence à pouvoir entrer en ré-éducation. Dans le processus de perte d'intégrité corporelle, il est fécond de comprendre que cette transition entre deux états comprend une **phase d'errance et de flottement** (Simonet, 1993, 1994) où il peut être difficile de trouver un accordage entre le patient qui flotte et le thérapeute qui se situe dans une autre temporalité, voire même dans un autre espace. En ce sens, le patient douloureux chronique pourrait être vu tel un **funambule**. Suspendu à travers le temps, habité par un vide, s'accrochant, pas à pas, à la vie, isolé, n'ayant en tête que le souffle du dernier espoir pour atteindre l'autre rive, l'autre monde qui l'attend.

Dans les situations de douleur, plus encore quand celle-ci se chronicise, l'individu se défait souvent bien malgré lui de ses responsabilités, décroche du lien social ordinaire, et entre dans la liminalité, c'est-à-dire l'insaisissable du sens. **Il n'est plus la personne qu'il était, ni celle qu'il serait s'il était soulagé de ses maux, il ne se reconnaît plus**, coupé de ses attributs. L'ancien sentiment d'identité est trop altéré pour qu'il s'y reconnaisse autrement que sous une forme nostalgique et pénible. « Je ne suis plus la personne que j'étais, je n'arrive plus à rien, je ne sers plus à rien » mais il ignore encore ce qu'il est devenu puisqu'il se perçoit surtout en termes de manque, de mutilation, dans l'attente d'un soulagement toujours remis à plus tard. Il oscille alors entre un avant et le fantasme d'un après qui ne cessent de se dérober puisque la souffrance persiste en dépit de ses efforts à trouver une solution. Elle l'absorbe totalement. Phase ambiguë où les repères de sens se distendent. La personne douloureuse chronique est devenue l'ombre d'elle-même. Elle erre à travers le temps. Chaque jour devient de plus en plus lourd, elle a l'impression d'avoir tout perdu, de n'être plus rien. Comme si la douleur avait effacé l'essence de son être, comme si la douleur l'avait condamnée à revivre la même journée perpétuellement jusqu'au jour où elle trouverait la faille de cette éternelle continuité.

« ...Thomas, en ce moment, tombe dans un gouffre. Cinq minutes auparavant, il était tranquille [...] et voici que maintenant, il tombe. Le passage brutal d'un état de stabilité à un état d'apesanteur totale fait partie de la douleur, mais le pire reste le gouffre lui-même. Si le gouffre était à l'extérieur de lui, il pourrait toujours le repousser, quitte à ramper pour s'en éloigner, mais il est le gouffre, il est à la fois celui qui tombe et l'orifice béant, horrifiant dans lequel il tombe. Tout se dérobe sous ses pieds, tous les points de repères accumulés laborieusement au fil de son existence [...] il est en danger, en danger bien pire que la mort, et il ne s'en sortira pas seul. » (Proulx, 2015)

La question du lien social

Quand elle s'incruste dans l'existence et se fait plus accaparante, la douleur coupe avec l'environnement et décroche des manières d'être ensemble. Ainsi, la liminalité qualifie tout autant une situation de flottement au sein du lien social qui ne sait plus comment définir et saisir l'individu qui en devient encore plus vulnérable. Il ne possède plus de modèles auxquels s'identifier et traverse une période où il manque de prise sur le lien social hormis à travers la douleur qui devient la seule médiation. Dans la liminalité, il n'est plus soutenu par une trame symbolique qui le rassure sur lui-même et sur ses relations aux autres, son expérience et ses comportements sont trop déconcertants, **il est livré à lui-même mais soumis en permanence au jugement extérieur** qui l'enferme dans une situation inconfortable. Ce jugement des autres effrite peu à peu son être. Les gens qui l'entourent ne le comprennent plus, ne le reconnaissent plus, les repères habituels s'effacent. Il doit se justifier aux autres, sans être capable de justifier à lui-même ce qu'il est devenu où ce qu'il croit devenir.

Les situations ambiguës, les individus, les objets qui dérogent aux classifications usuelles peuvent être associés à des dangers et à des pouvoirs. Ils déstabilisent le système de sécurité ontologique qui soutient le lien social. Ils sont considérés comme « impurs » (Douglas, 1971), dangereux, on ne sait trop comment les prendre car ils échappent de partout tout en contaminant les interactions du fait de leur présence. La personne douloureuse chronique est porteuse de ce pouvoir d'érosion du sens, et donc de menace par contagion à ceux inopinément mis en sa présence. Les gens ont peur de sombrer avec elle, c'est pourquoi souvent ils la rejettent, la délaissent au fil des mois, des années qui passent. **Ni visiblement malade ni en bonne santé, ni soi-même ni tout à fait un autre, en marge de son existence ancienne**, elle n'entre pas dans les systèmes de nomenclature, elle est en porte-à-faux avec le lien social ordinaire.

Si le gouffre était à l'extérieur de lui, il pourrait toujours le repousser, quitte à ramper pour s'en éloigner, mais il est le gouffre, il est à la fois celui qui tombe et l'orifice béant, horifiant dans lequel il tombe.

« ...les personnes qui souffrent, au sein d'une société et d'une culture, approchent insidieusement la frontière floue de l'exclusion. » (Griensven van et al., 2014).

Selon les appartenances sociales et culturelles, tout événement affectant l'intégrité du corps s'accompagne d'une marge diffuse de douleur et de comportements qui paraissent légitimes aux yeux de l'individu qui souffre et du groupe qui en témoigne. Des formes ritualisées, et donc familières, modèlent les expressions individuelles de la plainte. L'expérience du groupe amène à une évaluation relative de la souffrance imputable à l'événement et une manière de le vivre et de le dire aux autres à son entour. Les attentes sociales sont relâchées, empreintes d'indulgence. Une intervention chirurgicale, une carie, un mal de dos ou une migraine, une pathologie cutanée ou intestinale, un accouchement, une blessure suscitent les commentaires de ceux qui en ont déjà l'expérience ou en ont entendu parler. L'individu momentanément souffrant est alors l'objet d'une **attention particulière** de la part de son entourage, relevé de ses tâches habituelles, excusé de ses maladresses s'il y a lieu (Le Breton, 2012). Il délaisse ses obligations ou ses usages et s'en remet aux autres compréhensifs et conciliants qui autorisent même une régression affective et des comportements qui ne seraient guère acceptables dans d'autres circonstances. En revanche, **lorsqu'une souffrance affichée déborde par sa durée ou sa dramatisation les attentes habituelles, alors on soupçonne volontiers la complaisance, la simulation, l'exagération**. Dans un contexte social où il est de rigueur d'endurer sa peine en silence, avec discrétion, « en prenant sur soi », la personne submergée qui donne libre cours à la plainte encourt l'étonnement ou la réprobation, sa réputation court un risque. En outre, cette entorse à la sobriété coutumière dans une telle situation suscite des attitudes opposées à celles souhaitées : la compassion cède le pas à la gêne, l'aide à l'agacement (Le Breton, 2007). Mais nul n'ignore le danger de donner l'impression de camper sur ses positions en profitant des tolérances sociales, les situations de marges sont toujours en principe limitées dans le temps.

Toute douleur est en principe promise à disparaître, elle « doit » être temporaire et traitable. L'individu qui souffre s'attend à ce que sa vie normale soit éventuellement restaurée (Griensven van et al., 2014). Les ressources culturelles sont par contre défaillantes au regard de celle qui s'incruste et devient chronique (Hilbert, 1984). Au départ, quand elle survient, nul n'envisage qu'elle persiste aussi longtemps. Mais étalée dans le temps, interminable, elle ébranle en profondeur l'individu, dérouté les attentes et les codes sociaux, provoque la gêne de l'entourage ou des autres interlocuteurs, elle perturbe les routines médicales et met en échec les ressources du traitement. Les relations familiales, sociales et professionnelles sont ébranlées. Alors **il n'existe plus de modes d'emploi pour se situer face aux autres avec une légitimité incontestable**. En porte-à-faux avec son existence coutumière, l'individu entre dans une situation de marge sans disposer des passerelles pour rejoindre les autres en toute évidence. La tolérance sociale envers la suspension de ses responsabilités est bornée par le temps et la patience de son entourage. Les autres ne savent pas par quel bout le prendre et leur difficulté à se mettre un instant à sa place est d'autant plus entravée que la douleur des autres est souvent sous-évaluée (Le Breton, 2004).

Si l'individu ne parvient pas à la contrôler, il risque d'être anéanti par sa douleur. **Si l'individu trouve la force et le support requis pour l'affronter, elle commencera à s'estomper peu à peu, telle la marée**. Elle débouchera alors peut-être sur une phase de réagrégation, c'est-à-dire de reconstruction d'un ordre commun.

« La tâche de la clinique est justement de ressaisir l'unité de la personne, particulièrement en prenant en compte son histoire de vie. » (Le Breton, 2018)

La question des occupations

L'immersion dans la souffrance induit une expérience de la solitude, le sentiment d'**un exil hors de sa vie familière tout en l'ayant jamais quittée**. La faculté d'intervenir sur le cours des choses s'amenuise. La douleur désapprend les choses élémentaires de la vie quotidienne en les rendant malaisées à exécuter. L'individu éprouve du mal à réaliser et s'engager dans les moindres détails de son quotidien, les deuils occupationnels s'accumulent. Chaque jour est un effort à accomplir avec à son horizon une multitude de gestes pénibles. À l'une extrême du spectre, il endurera cette douleur coûte que coûte (Hasenbring et Verbunt, 2010), tandis qu'à l'opposé, il évitera les activités qui exacerbent cette douleur (Vlayen, 2009). Toute l'évidence de vivre est dans les deux cas perdue. L'individu est astreint à une autre existence, à réapprendre une vie qui lui échappe et avec laquelle il élabore d'innombrables compromis, invente des stratagèmes pour continuer à exister.

« La douleur emprisonne le temps, elle prive l'individu de ses attentes, de ses surprises, elle trace une ornière dans la durée avec le sentiment d'y être embourbé sur un mode irrémédiable même s'il continue à se battre, à chercher de solutions. L'individu est dans l'indifférenciation du temps, il n'est plus dans la durée, mais dans la persistance du mal. » (Le Breton, 2010)

L'histoire occupationnelle du patient est assurément un autre élément clé pour comprendre la liminarité des expériences de la douleur. L'ergothérapeute s'y penchera en adoptant une vision holistique (Fisher et al., 2007; Skutjar et al., 2010 ; Robinson et al., 2011; Hill, 2016) et

en mettant à profit le potentiel thérapeutique de l'activité (Townsend & Polatajko, 2013). Il offrira un point d'appui au funambule pour l'accompagner dans un processus de changement, pour l'aider à apercevoir et à atteindre son nouvel équilibre de vie.

Le retour à l'autonomie après quelques jours, voire quelques semaines, est une valeur et une attente à laquelle nul ne déroge. La douleur doit marquer sa rémission après une période raisonnable, et l'individu assumer de nouveaux ses rôles. Sinon sa crédibilité est menacée. La période de retrait, si elle dure, finit par susciter un soupçon de complaisance et l'indisposition de l'entourage, de l'établissement et de l'entreprise où il travaille et même de certains soignants qu'il consulte dans sa quête de réponses et de solutions. L'ensemble des réseaux auxquels il participe entre dans une zone de turbulence. Ainsi, la douleur chronique est une affection non seulement organique et sociale, mais éminemment occupationnelle car elle retentit avec force sur la plupart des activités porteuses de sens, de satisfaction et de bien-être. Elle soulève **maintes questions d'ajustement de la part de l'individu touché et des gens qu'il côtoie**. Ce processus de rétablissement est sommairement illustré de différentes façons dans la figure 2.

« En présence de douleur chronique, nous sommes amenés à modifier notre niveau d'activité, à choisir de nouvelles activités et à changer nos habitudes. [...] En s'engageant dans des occupations significatives et plaisantes on peut arriver à ressentir moins de douleur. » (Fisher, 2007)

	Rituels de passage					Turner, 2008
Séparation	Liminalité			Réagrégation		
	Processus de deuil de perte d'intégrité corporelle					Simonet, 1994
Trauma	Sidération	Errance-flottement		Ré-éducation		
	Processus de deuil					Kubler-Ross, 1975
Prise de conscience de l'issue fatale	Déni	Colère	Dépression	Marchandage	Acceptation	
	Processus de résilience					Cyrulnik, 1999, 2016
Fracas	Tricotage d'une résilience			Représentation d'un merveilleux malheur ⁸		

Figure 2 : La liminalité pouvant correspondre à diverses phases de transition selon différentes perspectives théoriques.

⁸ Oxymoron (du grec ὀξύς « oxous » : « pointu » et μωρός « môros » : « émoussé ») : procédé rhétorique qui consiste à réunir deux mots apparemment contradictoires, incompatibles.

Pour conclure, AVANT de débiter une prise en charge d'un patient douloureux chronique, de tenter de lui redonner espoir et de poser des objectifs de traitement, il y a lieu de comprendre que cette prise en charge s'inscrit dans un APRÈS. Ainsi, le commencement de cette rencontre débute par l'**accueil du patient** comme il est - et non comme nous voudrions qu'il soit -, c'est-à-dire du patient dans sa **phase de liminalité**. Le processus de changement sera complexe et non-linéaire et nécessitera une approche centrée sur le patient, ses besoins, ses attentes et ses motivations. Il mettra à profit son ambivalence (Miller & Rollnick, 2013). Rien n'est gagné d'avance.

« Comme ces choses se disent vite qui ont pourtant trempé et macéré sans fin dans un brouet d'espoir et de détresse ! La longue **gestation** de tout changement reste invisible à l'œil ! » (Singer, 2006)

Entant que thérapeute nous veillons à accueillir et comprendre la *big picture* (**Fig. 1**) de sa propre expérience de la douleur pour ainsi tendre à notre funambule, une perche qui malheureusement ne lui offrira aucune garantie. Cet **accompagnement** contribuera à tout le moins à le rassurer (Main, Sullivan & Watson, 2008), à lui permettre de tenir, bien que mal, et d'inventer le nouvel équilibre de son être et de sa vie, dans les moindres recoins du quotidien.

Liste des références bibliographiques

- Andrews et al. (2012). Activity Pacing, Avoidance, Endurance, and Associations With Patient Functioning in Chronic Pain: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arch Phys Med Rehabil*, 93, 2109-2021.e7.
- Andrews et al. (2015). "It's very hard to change yourself": an exploration of overactivity in people with chronic pain using interpretative phenomenological analysis. *Pain*, 156(7), 1215-1231.
- Andrews et al. (2016). The relationship between overactivity and opioid use in chronic pain: a 5-day observational study. *Pain*, 157(2), 466-474.
- Cyrulnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (2016). *Ivres paradis, bonheurs héroïques*. Paris : Odile Jacob.
- Douglas, M. (1971). *De la souillure : essai sur la notion de pollution et de tabou*. Paris : Maspero.
- Fisher, G.S., Emerson, L, Firpo, C., Ptak, J., Wonn, J. & Bartolacci, G. (2007). Chronic Pain and Occupation: An Exploration of the Lived Experience. *Am J Occup Ther*, 61, 290-302.
- Griensven van, H., Strong, J. & Unruh, A.M. (2014). *Pain: a textbook for health professionals*. Edinburgh, London, New-York, Philadelphia : Churchill Livingstone, 472p. ISBN: 978-0-7020-3478-7.
- Hasenbring, M. I. & Verbunt, J.A. (2010). Fear-avoidance and Endurance-related Responses to Pain: New Models of Behavior and Their Consequences for Clinical Practice. *Clin J Pain*, 26(9), 747-753.
- Hill, W. (2016). The role of occupational therapy in pain management. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 17(9), 451-453.
- Hilbert, R. A. (1984). The acultural dimensions of chronic pain : flawed reality construction and the problem of meaning. *Social problems*, 13(4), 365 – 378.
- Kubler-Ross, E. (1975 [1969]). *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides. En 1969, l'édition originale est parue en anglais sous : *On Death and Dying*.
- Le Breton, D. (2004). *Anthropologie des émotions*. Paris : Poche.

- Le Breton, D. (2007). *En souffrance. Adolescence et entrée dans la vie*. Paris : Métailié.
- Le Breton, D. (2010). *Expériences de la douleur. Entre destruction et renaissance*. Paris : Métailié.
- Le Breton, D. (2012). *Anthropologie de la douleur* (2^e édition). Paris : Métailié.
- Le Breton, D. (2017). *TENIR. Douleur chronique et réinvention de soi*. Paris : Métailié.
- Le Breton, D. (2018). Pour une médecine de la personne. *e-News Somatosens Rehab*, 15(1), 2-4.
- Levi-Strauss, C. (1964). *Mythologiques tome 1 : le cru et le cuit*. Paris : Plon.
- Main, C.J., Sullivan, M.J.L. & Watson P.J. (2007). *Pain Management: Practical Applications of the Biopsychosocial Perspective in Clinical and Occupational Settings* (2nd ed.). Edinburgh, London, New-York, Philadelphia : Churchill Livingstone, 432 p. ISBN: 978-0-4431-0069-7.
- Miller, W.R. & Rollnick, S. (2013). *L'entretien motivationnel – Aider la personne à engager le changement* [traduit de *Motivational Interviewing: Helping People Change* (3rd ed.)], Paris : InterEditions, 434 p. ISBN 978-2-7296-1361-7.
- OMS (2004). *World Health Organization supports global effort to relieve chronic pain*. Téléchargeable (9.7.2018) : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2004/pr70/en/>
- Proulx, M. (2015). *Ce qu'il reste de moi*. Montréal : Les Éditions du Boréal.
- Robinson, K., Kennedy, N. & Harmon, D. (2011). Is Occupational Therapy Adequately Meeting the Needs of People With Chronic Pain? *Am J Occup Ther*, 65(1), 106-113.
- Robinson, K., Kennedy, N. & Harmon, D. (2011). Review of occupational therapy for people with chronic pain. *Aust Occup Ther J*, 58(2), 74-81.
- Simonet, V. (1993). *Diplôme pour l'obtention du diplôme d'ergothérapie : L'ergothérapie et la souffrance engendrée par l'atteinte de l'intégrité corporelle*. Lausanne : Ecole d'Etude Sociale et Pédagogique (EESP).
- Simonet, V. (1994). *L'ergothérapeute face à une intégrité corporelle blessée*. In M.H. Izard, M. Moulin & R. Nespoulous (Eds.), *Expériences en ergothérapie*, 7^e série, (pp. 241-247). Montpellier, Paris: Sauramps médical.
- Singer, Ch. (2006). *Seul ce qui brûle*. Paris : Albin Michel.
- Skjutar, Å., Schult, M.-L., Christensson, K. & Müllersdorf, M. (2010). Indicators of need for occupational therapy in patients with chronic pain: occupational therapists' focus groups. *Occup Ther Int*, 17(2), 93-103.
- Sullivan, M.J.L. (2008). Toward a Biopsychomotor Conceptualization of Pain. Implications for Research and Intervention. *Clin J Pain*, 24(4), 281-290.
- Townsend, E.A. & Polatajko, H.P. (2013). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision of health, well-being and justice through occupation*. (2nd ed). Ottawa (Ont): CAOT Publications ACE.
- Turner, V. (1990). *Le phénomène rituel. Structure et contre-structure*. Paris : PUF.
- Turner, V. (2008 [1969]). *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. (2nd ed.). Piscataway (NJ) : Aldine Transaction.
- Vlaeyen, J.W.S. (2009). La peur de la douleur. *La lettre de l'Institut UPSA de la Douleur*, 31, 1-6.