

# Préface

---

Un désir de faire entendre et de faire reconnaître leur expérience singulière s'exprime aujourd'hui fortement chez les malades. Une volonté de l'intégrer aux soins et à la prise en charge est également manifeste chez les soignants et ceux qui dirigent les organisations de santé. La « personnalisation » des soins, par laquelle cette intégration doit se faire, est sur toutes les lèvres. Mais si forts soient ce désir des malades et cette volonté des soignants, leur réalisation ne va pas de soi. Comment, en effet, entendre et comprendre une expérience aussi personnelle et singulière, en principe inaccessible aux autres ? Comment la cerner alors que les premiers concernés peinent eux-mêmes à la saisir et à la décrire ? Comment l'intégrer à des savoirs et des pratiques spécialisés, techniques et souvent hermétiques ? Comment lui faire une place dans des organisations bureaucratiques et hiérarchisées ? Qu'elle fasse l'unanimité, la personnalisation de soins n'est pas non plus sans équivoque. De quelle personne ou de quelle singularité parle-t-on ? S'agit-il d'accroître l'autonomie des patients, la maîtrise de leur vie, ou plutôt de donner aux savoirs et à l'expertise médicale une autorité encore plus grande ?

Donner à voir et à entendre l'expérience des jeunes atteints d'un cancer est pourtant l'ambition de ce livre. Thibaud Pombet y parvient en nous montrant précisément les tensions et les paradoxes dont sont captives, tant l'expression de leur expérience par les malades, que sa prise en compte par les soignants. En étudiant et en s'intégrant à un dispositif, qui se veut adapté aux besoins spécifiques des adolescents et des jeunes adultes, il montre ce qui rend cette expérience audible, ce qui en favorise et ce qui en restreint l'expression. Il montre sous quelle forme elle émerge, la manière dont elle est comprise et la reconnaissance qu'elle reçoit.

En bon sociologue, Thibaud Pombet donne à voir et à entendre cette expérience en la replaçant dans les échanges au sein desquelles elle a pris naissance. Il la situe dans le milieu qui lui fournit l'espace, mais aussi les cadres à l'intérieur desquels elle émerge. Il la replace au centre des normes, des attentes et des représentations des organisations, qui lui donnent un sens et une valeur, l'orientent et la contraignent. Pour le sociologue une parole n'est qu'un élément d'une conversation, une conduite est toujours une réponse à des attentes. Il se garde d'isoler une expérience, un récit, une trajectoire, toujours il les inscrit dans le monde qui les a rendus possibles. De cette manière « sociologique » d'entendre et de voir, le livre de Thibaud Pombet est un bel exemple.

Mais à la différence d'autres sociologies qui ne veulent voir dans la subjectivité qu'une illusion ou une écume à la surface, qui cache des phénomènes de plus grande importance, ou qui ne veulent y entendre qu'un discours très conventionnel répétant des lieux communs, Thibaud

Pombet en reconnaît l'originalité et l'importance. Demeurant attentif à ce que les jeunes lui disent, il décèle en chacun sa sensibilité, ses ambivalences et ses retournements. Il fait entendre le désarroi, la douleur et l'incompréhension des jeunes, mais également leur réflexion, leurs résolutions et leurs projets. Dans leurs récits, il retrouve les préoccupations, les mots et les idées qui ont cours dans l'organisation, mais il y décèle également les écarts et les déviances, il y reconnaît aussi des désirs plus personnels. S'il montre la force de l'institution, avec ses contraintes, sa discipline, ses injonctions, notre auteur montre aussi l'ambiguïté des idéaux d'autonomie et de personnalisation, les tensions qui traversent tout le dispositif, ce qui lui résiste. Si l'expérience des jeunes malades demeure liée au contexte qui en permet l'expression et la prise en compte, elle y échappe toujours.

L'un des grands mérites du livre de Thibaud Pombet est ainsi de donner un relief à cette expérience, de la situer dans une histoire, un parcours, des relations, de la suivre dans ses hésitations et ses tâtonnements, de montrer qu'elle est une réponse à une situation, des questions, des attentes, qu'elle ne cesse aussi de se transformer et qu'elle n'existe que dans l'échange et la confrontation. Un échange dans lequel le sociologue est partie prenante, posant des questions, écoutant les confessions, encourageant la parole. Ce dernier a accompagné les jeunes pendant un certain temps dans leur parcours, leurs traitements, leur vie en transition. Le dialogue se poursuit dans son ouvrage, où il fait entendre les jeunes et les soignants, et auxquels il répond en quelque sorte, par ce qu'il choisit de faire entendre, par la façon dont il les comprend et cherche à nous les faire comprendre.

L'ouvrage de Thibaud Pombet rappelle à sa manière que l'écriture en sociologie ne soulève pas uniquement des questions épistémologiques de rigueur et de vérité. Elle pose tout autant des questions éthiques de respect, de pudeur et de reconnaissance. Il faut choisir parmi les multiples observations et propos entendus, ceux que l'on va rapporter. Il faut les résumer tout en préservant les nuances, les incertitudes et les secrets ; il faut les replacer dans leur contexte, leur histoire, sans les y réduire. Travailler sur l'expérience de la maladie c'est pousser plus loin le travail d'expression entrepris par les malades eux-mêmes, à travers lequel l'expérience se forme, c'est les accompagner en quelque sorte dans cette mise en forme. Le sociologue doit trouver le moyen d'en rendre compte sans les trahir, mais sans pour autant se limiter à répéter ce qu'ils disent. Il faut tout à la fois s'y coller et s'en détacher, décrire ce que les personnes font et rapporter ce qu'elles disent, tout en s'en distanciant pour le voir et l'entendre autrement. Ce difficile équilibre, cet étrange va-et-vient, qui anime toute parole véritable, Thibaud Pombet l'a trouvé.

Dès la première page, le ton et les thèmes sont donnés. Dans l'entrelacement des mots de Yacine et ceux du sociologue, entre proximité et distance, l'expérience des jeunes se découvre. Et autour de ce premier témoignage se nouent les thèmes qui seront ensuite repris et liés entre eux : la personne dans ses relations aux autres, la communication et la vérité, la maladie et la transformation de soi, l'adolescence face à la mort.

Éric Gagnon  
Sociologue, VITAM Centre de recherche en santé durable et département de sociologie,  
Université Laval.