HAL
open science

Du langage expert au langage patient : vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients

Julien Carretier, Valérie Delavigne, Béatrice Fervers

To cite this version:

Julien Carretier, Valérie Delavigne, Béatrice Fervers. Du langage expert au langage patient : vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients. Sciences-Croisées, 2010, 6, pp.n.a. hal-00918119

HAL Id: hal-00918119

https://hal.science/hal-00918119

Submitted on 17 Dec 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Sciences-Croisées

Numéro 6 : Le langage

Du langage expert au langage patient

Julien Carretier
Université de Lyon 1
(Centre Léon Bérard, EA 4129 Santé, Individu, Société)
j.carretier@wanadoo.fr

Valérie Delavigne
(LiDiFra EA 4305, Linguistique)
v-delavigne@wanadoo.fr

Béatrice Fervers
Université de Lyon 1
(Centre Léon Bérard, EA 4129 Santé, Individu, Société)
fervers@lyon.fnclcc.fr

DU LANGAGE EXPERT AU LANGAGE PATIENT : VERS UNE PRISE EN COMPTE DES PREFERENCES DES PATIENTS DANS LA DÉMARCHE INFORMATIONNELLE ENTRE LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET LES PATIENTS

Résumé : Les pratiques médicales ont considérablement évolué ces dernières années en France. Prendre en compte les préférences des patients représente aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique. Les relations entre professionnels de santé et patients se transformant progressivement, la démarche d'information des patients évolue et nécessite de développer divers outils d'information et d'aide à la décision médicale, destinés aux professionnels de santé ou aux personnes malades. A travers l'exemple de la prise en charge des patients atteints de cancer, l'analyse des interactions des acteurs impliqués dans cette démarche informationnelle fait émerger des questions de recherche relatives au transfert des connaissances dans la relation soignant-soigné. Le langage étant partie prenante dans la façon dont les connaissances se structurent, la linguistique trouve naturellement sa place au sein d'un processus d'élaboration d'informations destinés aux patients et à leurs proches, en proposant une évaluation des productions et des remédiations discursives qui visent à leur optimisation.

Mots clés : information ; patient ; préférences ; cancérologie ; décision médicale partagée ; linguistique, terminologie.

FROM EXPERT LANGUAGE TO PATIENT LANGUAGE: TAKING INTO ACCOUNT PATIENTS' PREFERENCES IN THE INFORMATION PROCESS BETWEEN HEALTH CARE PRACTIONNERS AND PATIENT

Abstract : In France, medical practices knew important evolutions these last years. Taking into account patients' preferences represents a public health priority. As the relations between health professionals and patients have been progressively transformed, the patient information process evolves too: it's necessary to develop evidence-based information's and decision aids for specialists and patients to help them in the decision-making process. Across the experience in oncology, interdisciplinary analyses of the correlations of the different actors implicated in this informational process, at different stages of the course of care, make appear several research questions relating to the transfer of knowledge in patient-physician communication. The language being actively involved in the structuration of the knowledge: the linguistic approach finds its place within the elaboration of patient information by offering an assessment of the productions and discursive remediations for their optimization.

Key-words: information ; patient ; preferences ; oncology ; shared-decision making process ; linguistics ; terminology.

Introduction

Les pratiques médicales ont connu ces dernières années deux évolutions importantes : le développement du concept de *l'Evidence-Based Medicine* (EBM), qui peut se traduire en français par « médecine basée sur le niveau de preuve » ou « médecine basée sur les données actuelles de la science », et une modification profonde de la relation entre les professionnels de santé et les patients, devenus usagers d'un système de santé dans lequel leur implication au sein du processus de décision médicale est aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique.
Dans un premier temps, nous présenterons ces deux mouvements complémentaires et leurs enjeux en matière de prise en compte des préférences des patients. Nous étayerons notre réflexion dans le contexte de la cancérologie en questionnant plus particulièrement le développement et l'adaptation interdisciplinaire d'informations à destination des patients atteints de cancer. La troisième partie et la quatrième partie de cet article éclaireront une des composantes de ce processus : la dimension linguistique.

1. Contexte et enjeux

1.1. L'Evidence-Based Medicine

Le concept d'*Evidence-Based Medicine* (EBM), développé au cours des années 80, vise à aider le médecin à identifier, analyser et intégrer de façon plus fiable les résultats pertinents de la recherche clinique dans sa pratique. Il s'agit d'une combinaison prenant en compte les meilleurs résultats de la recherche, l'expertise professionnelle et les valeurs des patients (Sackett, 2000). Autrement dit, l'EBM désigne l'utilisation judicieuse des résultats de la recherche scientifique systématiquement rassemblés lors du processus de prise de décision individuelle d'un patient.
Sur la base de ce concept, divers outils destinés à faciliter la prise en compte des données actuelles de la science dans les choix thérapeutiques ont été développés, comme les synthèses méthodiques et les recommandations pour la pratique clinique (RPC). Les synthèses méthodiques permettent de résumer des quantités d'informations parfois très importantes, de comparer les résultats de différentes études et d'en évaluer le potentiel de généralisation. Analogue aux méthodes de la recherche clinique, le transfert de ces résultats nécessite l'emploi de méthodes rigoureuses afin de minimiser les risques de biais liés à la recherche, la sélection et la synthèse (Greenhalgh, 1997 ; Mulrow, 1987).
A côté de ces productions, les RPC sont des propositions destinées à aider le praticien et le patient dans leur décision concernant le caractère approprié des soins dans des circonstances cliniques données (Field *et al*., 1990). Leur élaboration repose généralement sur une méthode qui combine une revue systématique des résultats de la recherche clinique et la prise en compte du jugement argumenté d'experts (Browman, 1995 ; Fervers, 2000).

Afin de prendre en compte les préférences des patients dans les recommandations pour la pratique clinique, Eddy (1990) définit qu'un

traitement est un « standard » si ses conséquences sont connues et si les préférences des patients sont également connues et unanimes.

De plus, un travail mené en collaboration européenne AGREE, *Appraisal of Guidelines REsearch & Evaluation,* a défini l'intégration de l'avis des patients et de leurs préférences comme l'un des critères de qualité des recommandations pour la pratique clinique (1). Dans la littérature, plusieurs expériences rapportent les méthodes, les bénéfices et les difficultés d'une telle démarche (Jaret, 2004).

La transposition de l'EBM dans la pratique clinique soulève plusieurs questions méthodologiques, cliniques, médico-économiques et éthiques, en tant que processus nécessitant à la fois la prise en compte des données actuelles de la science, de l'expertise professionnelle et des valeurs et préférences des patients (Taïeb, 2005 ; Taïeb, 2006).

1.2. L'évolution de la relation médecin-patient

Depuis la fin des années cinquante, le modèle traditionnel de la relation médecin-patient, dit « paternaliste », s'est progressivement transformé. Cette évolution a d'abord été portée par des mouvements d'associations de malades, notamment les actions de personnes atteintes du VIH.

Les pratiques des pays occidentaux tendent aujourd'hui vers un paradigme participatif de la prise de décision médicale, à l'origine du concept de « démocratie sanitaire » qui s'est développé en France dans les années 90 (Chabrol, 2000). Les Etats Généraux de la santé en 1997 et 1998 sont également les signes importants d'une évolution du système de santé au sein duquel la relation soigné-soigné s'est redéfinie (Moumjid, 2009). Ce changement dans la relation médecin-patient se retrouve dans l'évolution des textes officiels : citons notamment la loi Huriet-Sérusclat du 20 décembre 1988, le code de déontologie médicale (1995), la Charte du patient hospitalisé (1995), le manuel d'accréditation des établissements de santé (1999) et la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Approfondie par des réflexions sur les relations entre science et démocratie (Latour, 1989 ; Stengers, 2002), ce nouveau contexte place les patients au centre du système de santé. L'information tout au long des parcours de soins devient un besoin fondamental des personnes malades et des usagers du système de santé et un enjeu majeur de santé publique. D'un côté, le patient est désormais censé être acteur des soins qui lui sont proposés, et non plus imposés, et de l'autre, le médecin est tenu d'expliquer au patient de façon appropriée les traitements avant de les mettre en œuvre.

La loi du 4 mars 2002 et l'évolution de l'organisation des soins confèrent une importance particulière à l'information des patients et constituent un terreau sur lequel vont se développer des démarches informationnelles structurées à destination des professionnels et des patients. C'est ainsi que l'information des patients constitue aujourd'hui non seulement une demande, mais aussi un droit pour la personne malade. La reconnaissance de ce droit a contribué également aux modifications des relations entre les médecins et les patients. Cette loi marque une volonté nationale de garantir des droits collectifs et individuels aux usagers du système de santé (Conférence nationale de santé, 2009).

Dès lors, la personne malade ne peut plus être considérée comme passive et soumise aux décisions médicales. Les professionnels de santé,

ceux qui savaient et décidaient, sont aujourd'hui censés être des pédagogues qui doivent transférer leurs savoirs aux patients et à leurs proches, afin qu'ils participent, dans la mesure du possible, aux processus de prise de décision médicale. Ceci soulève plusieurs questions notamment d'ordre éthique, sociologique et linguistique, quant aux modalités de prise en compte de leurs valeurs et préférences. Comment rendre l'information médicale accessible au patient ? Quels sont les enjeux liés à la prise en compte des préférences des patients dans la production d'informations de qualité à destination des patients ?

C'est précisément la démarche d'information médicale des patients dans le champ de la cancérologie, terrain de nos recherches, que nous nous proposons d'analyser.

1.3. L'exemple de la cancérologie

La maladie cancéreuse a un impact sociétal de premier plan. Directement liée à sa fréquence et à ses conséquences en termes de morbidité et de mortalité, la maladie a des répercussions à tous les niveaux de la société.

L'information des patients sur la maladie et les différents aspects de sa prise en charge est devenue une dimension essentielle de la qualité des soins des personnes atteintes d'un cancer.

Même si les dispositions prises pour organiser la lutte contre les cancers en France sont anciennes, une volonté de décloisonner les politiques publiques menées dans ce domaine ne s'est développée qu'à la fin des années 1990, lorsque tous les acteurs concernés, professionnels, malades et pouvoirs publics, se sont réunis pour définir une politique prenant en compte une approche globale et coordonnée des moyens à mettre en œuvre pour lutter contre les cancers (2). Ainsi, après le premier plan Gillot-Kouchner, le plan cancer 2003-2007 a été marqué par le choix de faire du cancer une priorité nationale (Ministère de la santé, 2003). Les soixante-dix mesures inscrites dans ce plan avaient pour objectifs de réduire en cinq ans la mortalité par cancers de 20 % en ciblant sept axes stratégiques : la prévention, le dépistage, la qualité des soins, l'accompagnement, la formation, la recherche et la création de l'Institut national du Cancer (3). Le plan a notamment donné pour mission à cette agence, créée par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (Ministère de la santé, 2004), le développement de l'information des professionnels et du public sur l'ensemble des problèmes relatifs au cancer.

Sur la base de différents rapports, dont l'évaluation du Haut conseil de la santé publique (HCSP, 2009) et plus de deux cents auditions pour émettre de nouvelles recommandations et de nouveaux axes stratégiques de lutte contre les cancers, un nouveau plan national va être proposé au dernier trimestre 2009 afin de poursuivre les efforts de recherche et d'innovation. L'information et l'accompagnement des patients restent un objectif central dans ce nouveau plan. Dans cette perspective, le Professeur Jean-Pierre Grünfeld préconise, dans ses *Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013*, de « rendre accessible aux patients une information médicale et sociale de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins au sens plein » (Grünfeld, 2009 : 35).

De plus, dix ans après les premiers États généraux, la Ligue contre le cancer (4) a initié en novembre 2008, la « Première convention de la société face au cancer ». Cette initiative a rassemblé autour des

malades et de leurs proches, professionnels de santé, chercheurs, acteurs sanitaires et sociaux, associations, élus, chefs d'entreprise, représentants syndicaux, artistes, sportifs et grand public. L'objectif de cette mobilisation nationale était d'interpeller l'ensemble des citoyens et d'envisager des solutions concernant les conséquences de la maladie au niveau médical, économique, social et professionnel, et notamment en termes d'inégalités générant de nombreuses discriminations (difficultés de retour à l'emploi, perte de ressources, isolement...).

La mobilisation nationale et, plus particulièrement, le plan cancer ont fourni opportunément un cadre pour la mise en place de programmes d'information des patients atteints de cancer, notamment à travers le dispositif de consultations d'annonce, le programme personnalisé des soins et la mise à disposition d'informations de qualité à destination des patients et de leurs proches.

La deuxième partie de cet article aborde la problématique de l'information des patients atteints de cancer à travers le développement d'informations de qualité destinées à répondre à leurs besoins.

2. L'information des patients atteints de cancer : vers le partage d'un savoir ?

Répondre aux besoins d'information des patients tout au long de leur parcours de soins constitue aujourd'hui un impératif empirique, légal et éthique.

Les patients atteints de cancer, en France comme ailleurs, souhaitent fortement être informés sur la maladie, ses traitements et les conséquences de ses traitements (Blanchard *et al*., 1988 ; Sutherland *et al*., 1989 ; Meredith *et al*., 1996). L'information sur l'état de santé et les traitements constitue un besoin prioritaire pour près de 90 % des patients atteints de cancer (Camhi, 2004). Leurs besoins d'informations portent également sur les conséquences de la maladie sur la vie professionnelle, la vie sociale et familiale, la vie sexuelle… (Moumjid et al., 2009).

Ces besoins d'information varient d'une personne à l'autre et évoluent pour chaque individu au cours des différentes étapes de la maladie (Demma, 1999 ; Leydon, 2000 ; Loy, 2006). L'enquête française, coordonnée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS) et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), menée en 2004 sur les conditions de vie des malades deux ans après le diagnostic de cancer, a notamment montré que l'implication dans la décision thérapeutique est liée à la relation médecin-patient, mais aussi à l'information dont dispose le patient. Cette enquête a souligné la nécessité d'améliorer les échanges d'informations ainsi que des « efforts à fournir pour rendre l'information accessible, en particulier dans un système de santé qui prône l'accès aux soins pour tous et dans lequel le patient est mis au cœur de la problématique médicale et des décisions qui le concernent » (Le Corroller-Soriano, 2008 : 147).

2.1 Elaborer des informations de qualité

En cancérologie, les décisions thérapeutiques nécessitent un arbitrage entre les bénéfices (amélioration de la survie et de la qualité de

vie notamment) et les effets secondaires des traitements possibles pour le patient. Les bénéfices, parfois faibles, et l'importance des effets secondaires des traitements, aussi bien en termes de toxicité immédiate qu'en termes d'effets secondaires à long terme, rendent parfois difficile la prise de décision clinique. Les schémas thérapeutiques sont souvent lourds et complexes, associés à un langage technique spécialisé, difficile à appréhender pour des non-experts (Hadlow, 1991). La connaissance des bénéfices et des risques des interventions d'une part, et les préférences des patients et valeurs qu'ils attribuent aux conséquences des interventions d'autre part (Coulter, 1999) sont donc particulièrement importantes à prendre à compte dans le processus de décision médicale.

Il est de plus en plus fréquent de voir les patients en consultation arriver avec des documents imprimés, notamment à partir d'internet. Citons l'étude de Chen, publiée en 2001, qui a montré que, bien que le médecin reste la source d'information principale pour une très grande majorité des patients (83 %), l'internet est devenu pour 50 % d'entre eux une source d'information importante (Chen, 2001). Face aujourd'hui à une diffusion de plus en plus large d'informations sur le cancer à travers différents médias (internet, télévision, outils multimédias, brochures, etc.), le constat a été fait que les informations contenues dans de nombreux documents, ne répondent souvent pas aux besoins des patients et ne sont pas toujours en cohérence avec l'état des connaissances et des données actuelles de la science (Coulter, 1999 ; Bensing, 2000). Certaines sources que les patients consultent, à la recherche d'une information objective et fiable, sont difficilement compréhensibles pour le « profane » et peuvent, de ce fait, être génératrices d'interprétations inadéquates et d'angoisses inutiles (Jadad, 1998).

En réponse à ces constats, les travaux anglo-saxons d'Angela Coulter et ses collègues, en collaboration avec des groupes de patients et d'usagers, ont permis d'identifier leurs préférences concernant les caractéristiques des informations écrites qui leur sont destinées (Coulter, 1998). En France, la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) et les vingt Centres de lutte contre le cancer, en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer et les fédérations hospitalières publiques et privées, ont initié en 1998 le programme SOR SAVOIR PATIENT afin de développer et mettre à la disposition des patients et de leurs proches des guides d'information qui tiennent compte de ces critères de qualité (Fervers, 2003 ; Carretier, 2004). Ce projet dédié à l'information des patients s'est développé sur la base d'un programme de recommandations pour la pratique clinique à destination des spécialistes, amorcé dès 1993 par ces mêmes acteurs de la cancérologie française, les Standards, Options, Recommandations (5) (Fervers, 2000). L'objectif de ces guides d'information est double : d'une part, mettre à la disposition des patients et de leurs proches des informations validées, compréhensibles, accessibles et régulièrement actualisées sur les différents aspects de la prise en charge des cancers (aspects médicaux et psycho-sociaux) et d'autre part, de proposer aux médecins et autres professionnels de santé concernés une base d'informations synthétiques et compréhensibles en vue d'une meilleure communication avec les patients venant les consulter.

La qualité des informations transmises au patient, qu'elles soient orales ou écrites, constitue une dimension essentielle dans le processus de décision thérapeutique. D'où le développement au niveau international et national de réflexions méthodologiques relatives à l'élaboration d'informations écrites de qualité à destination des usagers du système de

santé, mettant en évidence comme l'un des critères de qualité indispensable à la production d'informations de qualité la participation des patients dans le processus même d'élaboration des informations qui leurs sont destinées, au même titre que l'utilisation de sources médicales de référence actualisées (HAS, 2008). Ces principes méthodologiques sont hautement congruents avec les valeurs de la prise en charge des patients atteints de cancer : pluridisciplinarité, approche globale centrée sur le patient et données actuelles de la science. Se posent ainsi plusieurs questions au sein du processus d'élaboration des informations : comment prendre en compte les valeurs et préférences des patients ? Quels sont les patients impliqués ? Quels sont les conséquences d'une telle démarche pour les patients et les professionnels ?

2.2. Prendre en compte les valeurs et préférences des patients

De tout temps, les patients ont su manifester leurs préférences en matière de soins : en demandant un second avis, en choisissant des traitements alternatifs, en se pliant ou non au traitement prescrit, etc. (Haynes, 1979).

En pratique, cette approche d'intégration des préférences des patients se trouve limitée par l'hétérogénéité des préférences entre les individus qui soulève la question de la représentativité des valeurs des personnes consultées pour la définition d'une recommandation ou l'élaboration d'un document d'information. La décision d'entreprendre un traitement lourd ou de longue durée avec des effets secondaires importants pour un bénéfice individuel incertain, est un choix complexe qui n'est pas forcément rationnel.

En outre, il s'avère que les préférences chez un même individu évoluent au cours du temps. Les choix et préférences de l'individu sont déterminés par ses valeurs et ses expériences et ne sont en conséquence pas constants dans le temps. Certaines personnes se décident en faveur d'un traitement agressif, même si les bénéfices sont faibles, afin de mettre « toutes les chances de leur côté » et « ne prendre aucun risque » ; d'autres attribuent plus d'importance aux contraintes immédiates, même en perdant un bénéfice statistique futur (Bremnes, 1995 ; Slevin, 1990).

Les cliniciens ne sont pas toujours suffisamment formés pour s'inscrire dans une démarche d'information médicale au sens pédagogique du terme, c'est-à-dire expliquer aux patients et à ses proches la maladie et les différents aspects de la prise en charge, en tenant compte des connaissances préalables du patient, de son niveau de compréhension et de ses représentations de la maladie. De plus, les conditions matérielles des consultations ne favorisent pas toujours une transmission d'informations de qualité : consultations trop brèves, surcharge de travail, manque de disponibilité du médecin, succession d'intervenants différents, locaux mal adaptés, etc. Le langage utilisé et le manque de temps des médecins constituent souvent des obstacles à l'acquisition d'un savoir par le patient.

C'est précisément dans le but d'améliorer cette démarche que s'est développé en France le programme d'information des patients atteints de cancer SOR SAVOIR PATIENT (6) en proposant des guides d'information conformes aux données actuelles de la science (« *evidence-based patient information* ») qui associent les patients et leurs proches à toutes les étapes de leur élaboration afin de répondre à leurs attentes en matière d'information (Carretier, 2004).

Notre recherche vise à analyser le processus de production d'informations écrites à destination des patients et de leurs proches, et les enjeux sous-tendus par la prise en compte de leurs préférences. Éclairons une des composantes de ce processus interdisciplinaire : la dimension linguistique.

3. Vers un langage commun

Tout en étant aux prises avec les modèles antérieurs, les rôles patients-professionnels de santé se reconfigurent peu à peu, et partant, transforment les discours. Dès lors que le patient est présumé s'impliquer dans les choix thérapeutiques, il se doit de détenir les éléments d'information nécessaires à cette implication, ce qui suppose que lui soit rendue disponible et appropriable une information précise et fiable. L'expertise doit donc circuler, modifiant les usages langagiers.

Il faut alors s'interroger sur les conditions susceptibles de rendre possible l'avènement d'une culture « périmédicale ». Celle-ci passe par les mots, ceux des soignants bien sûr, mais aussi ceux des autres patients, que l'on rencontre, avec lesquels on échange, des proches, à qui il faut dire, se confier, expliquer, parfois rassurer. Les communautés médicales sont des communautés langagières inhomogènes : les façons de dire varient selon les échanges, les acteurs, les supports, les lieux où elles circulent et les pratiques qui les convoquent. Or parler la même langue est la condition fondamentale du dialogue, et les terminologies, au cœur des discours des professionnels de santé, brouillent souvent les échanges. Les faits de langue liés à l'élaboration des savoirs, à leur transmission, à leur appropriation sont complexes. Ils passent par la mise en œuvre du jargon médical. Le point nodal réside en effet en la façon dont les termes vont être convoqués, la manière dont ils sont exhibés ou au contraire ignorés, les moyens par lesquels sont mises en œuvre les ressources que la langue met à disposition pour construire des discours. En outre, dans ce contexte comminatoire, l'image de la maladie et ses représentations viennent s'en mêler, donnant lieu parfois à des mésinterprétations.

Il s'agit donc d'offrir des éléments de langage commun, et dans l'ensemble des mots circulants, des points d'ancrage, des mots référents, d'ajuster le contenu sans bien sûr, et c'est là toute la difficulté, mettre en question sa validité. Au vu de cet enjeu pragmatique, les documents d'information doivent devenir des instruments au service d'un dialogue à établir entre les patients, leurs proches et les professionnels de santé. Les guides sont à considérer comme de réels « outils » d'information, au sens de Leroi-Gourhan (1964) : le document prolonge ici l'acte discursif du professionnel de santé avec pour objectif une optimisation des échanges langagiers, et donc une meilleure compréhension de la prise en charge. Cette visée pèse bien évidemment sur la construction des textes et les formes qu'ils convoquent.

3.1. Une linguistique qui s'applique : considérations épistémologiques

Divers champs disciplinaires ont depuis longtemps vu émerger des « recherches-actions ». La pratique est ancienne, en sociologie par

exemple. Destinées à produire des connaissances et à répondre à une demande sociale dans le même temps, ces recherches-actions mènent le chercheur hors des laboratoires en prise directe sur le terrain où il devient parfois acteur à part entière.

Disons d'emblée que pour le linguiste, par nature descriptif et peu coutumier de prescriptions, répondre à une demande pratique n'est pas une démarche spontanée. Dans le champ de la linguistique, il existe certes une demande sociale qui mène les linguistes à être sollicités comme « experts » afin d'évaluer les pratiques langagières de divers points de vue ou d'émettre des propositions (cf. notamment Bouveret et Gaudin, 1997 ; Depecker, 1997 ; Delavigne, 1999 ; Grosjean et Lacoste, 1999 ; Léglise, 2000 ; Borzeix et Fraenkel, 2001 ; de Vecchi, 2004 ; Condamines, 2005), mais la chose est loin d'être naturelle.

Outre le fait qu'il soit peu dans leur nature de prescrire, enjamber le versant applicatif nécessite de savoir se situer par rapport aux discours scientifiques disciplinaires : dans quelle mesure s'en inspire-t-on ? Avec quelle légitimité ? Comment les adapte-on ? De quelles théories linguistiques est-il licite de partir ? Quelles méthodologies construit-on ? Être partie prenante interroge le statut du chercheur : son rôle, ses formes d'implication et son rapport avec son objet s'en trouvent profondément modifiés. Engager une démarche interventionniste orientée vers une transformation des pratiques socio-discursives mène la réflexion dans deux directions : d'un côté, du point de vue de la discipline, de l'autre, du point de vue du terrain.

- Du point de vue de la discipline, en étant tout à la fois observateur et acteur, quelle posture épistémologique adopter ? Quel est le statut de cette expertise linguistique, de cette « participation observante » ? Cette position réclame de fortes exigences théoriques et méthodologiques, en sachant que les théories se révèlent parfois peu adaptées.
- Du point de vue du demandeur, quel apport le linguiste apporte-t-il ? Quelle dissemblance entre les résultats escomptés par le demandeur et les résultats réels ? Quelle réception en a-t-il ?

Afin de ne pas faire place à des pratiques au coup par coup et aller au-delà de préférences subjectives guidées plus par l'intuition que par une théorisation, il convient de se doter d'outils méthodologiques fondés sur un socle théorique solide.

3.2. Une réponse à adapter : une démarche socioterminologique à ajuster au terrain

Cette implication nécessite de faire œuvre de valorisation, autrement dit, de mettre la linguistique au service d'un objet qui lui est extérieur. Il s'agit assurément, avant d'émettre toute proposition, de décrire et de comprendre les pratiques sociales du champ, de tenter de dégager les spécificités des discours circulants, et d'identifier ce que nous pouvons appeler des « évènements » langagiers, des faits de discours sur lesquels l'attention doit être portée. La position de recherche et le modèle d'analyse de ces discours bien particuliers doivent être clairement établis, tout comme les modalités de l'intervention.

Il s'avère vite indispensable de décloisonner les ressources théoriques et d'interroger depuis une position disciplinaire différents champs selon une approche « modulaire » (Bonhomme, 2008). Si une science des textes est sans nul doute à convoquer, force est de remarquer

qu'elle est éparpillée et fragmentaire. Les propriétés linguistiques de l'objet « brochures pour les patients » ne sont guère caractérisées et les descriptions quasi inexistantes.

La démarche que nous avons engagée procède de la socioterminologie en tant que champ englobant et point de départ disciplinaire. Le programme socioterminologique vise à analyser les mécanismes d'usage et la dynamique du fonctionnement des termes, en prenant compte de la diversité des pratiques langagières situées, orales comme écrites (Gaudin, 1993). En s'intéressant à la circulation sociale des termes, sa problématique se montre très pertinente pour l'analyse de ce type de discours. S'appuyant sur les concepts de la sociolinguistique et intégrant la dimension sociale, la socioterminologie a pour vocation, par une description du terrain, de mettre en évidence les mouvements terminologiques. L'accent est mis sur les pratiques langagières et non sur la seule « langue » réglée des experts et des normes. Sans en rester aux études descriptives, l'utilité sociale se situe au cœur même du programme socioterminologique. Dans une perspective « glottonomique », concept proposé par Louis Guespin et qu'il résume de la façon suivante :

La glottonomie propose, à la suite de l'analyse d'une situation langagière particulière, les modalités d'une intervention sur les pratiques langagières propres à cette situation. (Guespin, 1985 : 26),

la socioterminologie se dote d'une double vocation : « d'une part décrire, d'autre part informer » (Gaudin, 1990 : 178), convoquant des outils issus des analyses de discours, de la linguistique de l'interaction, de l'énonciation, de la sémantique interprétative, de l'argumentation. Nous y ajouterons ici la linguistique textuelle (Adam, 2005), attentive aux questions de cohérence, de cohésion, de progression, et la pragmatique, ou plutôt, la pragmaterminologie (de Vecchi, 2004).

L'analyse socioterminologique des concurrences dénominatives a montré combien les terminologies varient selon les acteurs, les échanges, les supports, les lieux où elles circulent et les pratiques qui les motivent, en bref, leurs conditions de production, de circulation et de réception (Delavigne, 2001, par exemple). Dans une visée d'efficacité, cette variabilité des usages et des interprétations est un préalable indispensable à prendre en compte. Songeons par exemple aux interprétations *d'examen négatif,* interprété parfois comme l'indice d'un mauvais pronostic, à l'opposé même du sens exprimé par l'énonciateur. Sans attention prêtée à ce type de « malentendus », l'usage des terminologies peut déboucher sur une « surinterprétation » du discours médical (Fainzang, 2006).

3.3. Un préalable : une description terminologique

Ces présupposés théoriques ont pour conséquences méthodologiques de mettre au cœur de l'intervention une démarche descriptive. Une première étape passe donc par le repérage des termes en circulation dans les communautés en présence, l'analyse de leur fonctionnement et de leurs usages. C'est seulement sur ces bases qu'un regard informé peut être apporté.

On peut circonscrire la communauté médicale autour d'acteurs identifiés : médecins, infirmières, chirurgiens, chimiothérapeutes, radiothérapeutes… Ils constituent une communauté peu homogène, même si on peut identifier ce que l'on pourrait appeler à l'instar de Jean-Claude Beacco, des « communautés discursives nucléaires » (1995 :

138). On doit y intégrer des professionnels que l'on n'inclurait pas d'emblée dans le domaine de la cancérologie, mais présents auprès des patients : travailleurs sociaux, socio-esthéticiennes, bénévoles d'association... C'est cette communauté hétérogène qu'un patient est conduit à rencontrer et avec laquelle il va échanger sur sa maladie, mais aussi sur sa vie quotidienne, ses difficultés psychologiques, ses problèmes sociaux. Le vocabulaire circulant dépasse alors le strict vocabulaire médical : l'on voit apparaître ainsi des termes comme *curatelle* ou *sauvegarde de justice*, réputés appartenir au domaine du droit ou du social, ainsi que des vocables comme *dispositif d'annonce* ou *programme personnalisé de soins*, issus de l'évolution de l'organisation des soins en cancérologie.

Par ailleurs, les termes relatifs au cancer circulent bien au-delà de ces sphères spécialisées : si le patient parle aux équipes médicales, il parle aussi à d'autres patients, à ses proches, lit les médias, regarde la télévision, consulte l'internet…

C'est dire la multiplicité et la variété des discours auxquels il est confronté, et par là, faire le constat (banal) de la variation terminologique : variation diachronique (la *cancérologie* glisse peu à peu vers *l'oncologie*), diatopique (selon les établissements de santé ou les services), diastratique (qui met le doigt sur les clivages langagiers d'une communauté hétérogène) et… idiosyncrasique (le patient évolue, apprend, se saisit des termes de l'autre, des autres, les reprend, se les approprie…). Mais voilà une banalité qui n'est pas sans poser problème dès lors qu'il ne s'agit plus de décrire, mais de dire, et donc, de choisir…. Quels termes utiliser préférentiellement dans des documents pour les patients ? Selon quels critères ?

4. Une affaire de mots

Améliorer la qualité de la prise en charge des patients passe par l'appropriation des savoirs en rapport avec la maladie et donc, des terminologies en circulation qui en sont le support. Cette notion « d'appropriation » des terminologies circulantes est selon nous centrale.

4.1. Avec et contre le jargon

L'écueil essentiel réside bien évidemment dans le « jargon » médical, autrement dit les termes et à la phraséologie propre à l'activité médicale. La terminologie est partie prenante des relations interindividuelles, intervenant tout à la fois dans la communication avec les médecins et les équipes médicales, dans les échanges autour de la maladie avec les proches et d'autres patients, dans la lecture du dossier médical. Il s'agit de faire en sorte non seulement que les patients puissent comprendre leur maladie, leurs examens, leurs traitements, mais également qu'ils puissent dialoguer avec les professionnels de santé tout au long de leur parcours de soins. Autrement dit, les patients doivent identifier et s'approprier les formes foisonnantes utilisées par les communautés langagières médicales pour les décoder, mais également pour les encoder et les manipuler au mieux en fonction de leur désir de dialogue et de participation aux décisions médicales qui les concernent. Ce travail d'appropriation est effectué dès lors que les termes sont

incorporés aux vocabulaires passifs et actifs du patient, perdent leur caractère « exotique » et, en devenant plus familiers, ne procurent plus de « sentiment néologique » (Gardin *et al*, 1974).

Autrement dit, il ne s'agit pas d'être dans une tactique d'évitement terminologique à tout va. Au contraire, les termes à convoquer dans les textes doivent être pensés en fonction des usages réels, des mots que les patients vont entendre et être amenés à utiliser pendant et après la prise en charge de leur cancer.

Les stratégies d'utilisation des termes doivent être réfléchies également en fonction du contexte comminatoire et des enjeux en présence. C'est dire l'importance du choix des mots dits et des mots tus. Ainsi, faut-il parler de *récidive* ? Doit-on utiliser le mot *castration* (7) ? Doit-on préférer *effet secondaire* ou *effet indésirable*, l'un ou l'autre n'activant pas les mêmes traits sémantiques, un *effet secondaire* étant parfois tout sauf « secondaire » et *effet indésirable* risquant d'introduire une confusion avec la notion « d'événement indésirable grave » (8).

Le linguiste se fait prescripteur en fonction de ses analyses, et doit tenir compte des choix collectifs liés à des enjeux spécifiques.

Mais ce n'est pas qu'affaire de lexique. Une difficulté cognitive est là, liée à la complexité de la prise en charge, qui se double d'une distance sociale, un écart instauré entre les experts et le patient (Fainzang, 2006). En outre, au-delà de la problématique de l'information, la coloration dysphorique du champ du cancer vient complexifier l'élaboration de ces textes, tout comme l'absence d'expérience antérieure de la maladie et de ses conséquences, qui permettrait de faire ancrage et de s'y référer.

4.2. Un destinataire à construire

Toute énonciation prend en charge la question de son co-énonciateur, même si elle reste implicite. La notion de « public visé » est bien évidemment centrale. Or le « patient » est un public pour le moins varié et hétérogène, destinataire multiple et multiforme, aux valeurs sociales et culturelles différentes, aux histoires conversationnelles hétérogènes. Et, de surcroit, ce « patient » évolue tout au long de son parcours de soins... Dès lors, quel est cet autre auquel les documents d'information s'adressent ?

Le public ne saurait être un donné : c'est un construit. Il convient donc de savoir quel modèle de lecteur on se donne. Une approche de l'usager nous est offerte par le biais de groupes de patients réunis sur des thèmes précis (cancer du sein, cancer du poumon, cancer de la prostate, cancer colorectal, douleur, fatigue, sexualité, démarches sociales…). En nous livrant leur horizon d'attente et en participant au processus d'élaboration, ces informateurs permettent d'esquisser une modélisation des lecteurs potentiels afin d'adapter au mieux les pratiques rédactionnelles (Carretier *et al*, 2004).

Tout en sachant que le sujet destinataire diffère forcément du sujet interprétant, et que l'on ne peut que souhaiter un sens probable… Les conditions de réception font qu'aucun texte, quel qu'il soit, ne sera reçu « correctement » à tout coup. Un texte n'est pas en effet une « suite d'instructions » (Rastier *et al*., 1994) et les effets d'un discours constituent un objet éminemment fuyant. Comme le souligne l'anthropologue Michèle Petit :

Aucune autorité ne peut contrôler totalement la façon dont un texte est lu, compris, interprété. Souvent le lecteur fait subir aux textes des traitements d'une désinvolture déconcertante, quand bien même il entretient avec l'objet-livre un rapport en apparence respectueux. » (Petit, 2002 : 17).

Si des procédés identifiés peuvent aider à la réussite de l'interaction, cette réussite se rejoue sans cesse au gré des lectures.

4.3. Optimiser des documents écrits d'information

Cependant, l'interprétation reste néanmoins sous le contrôle de l'activité discursive que l'énonciateur déploie pour permettre à son co-énonciateur de construire du sens. Il est possible d'examiner les traces de cette coopération langagière grâce à la panoplie des outils linguistiques qui concourent à une meilleure compréhension et participent à un ajustement mutuel. Ces marques formelles constituent une entrée par laquelle une évaluation peut avoir lieu, en analysant les divers procédés qui facilitent la sémantisation et permettent l'interprétation des termes-obstacles, convoquant d'autres mots qui font passerelle.

Optimiser des documents écrits d'information nécessite de construire une méthodologie d'évaluation des textes soumis par les rédacteurs. Cette évaluation s'effectue dans un double mouvement : analyses et propositions.

Un premier pan de l'intervention linguistique est une analyse descriptive des textes autour des unités terminologiques en termes d'effets de lisibilité et d'accueil de l'autre dans le discours. Il ne s'agit bien évidemment pas de stigmatiser un savoir vulgarisé, mesuré à l'aune de définitions savantes dans un rapport absolutiste à la connaissance. Certes, des experts peuvent être conduits à juger du caractère simplificateur ou réducteur d'un texte par rapport aux connaissances véhiculées, ou au contraire, de sa justesse. Mais ce dont il s'agit ici, c'est de produire des textes dotés d'une certaine « ergonomie linguistique ».

La question de l'efficacité des discours est une histoire séculaire... Objet de la rhétorique et de règles oratoires prescriptives, on pourrait inviter autour de cette question outre la linguistique, de la sociolinguistique à l'argumentation, la psychologie sociale, la logique, la psychanalyse, etc. Nombre de techniques de « com » tentent de nous convaincre qu'il existe des procédés clairement identifiées pour rendre un discours efficace. Quelques préceptes circulent, que la rédactologie (Beaudet, 1999) notamment a contribué à mettre en place.

La question linguistique de la production de textes destinés aux patients est peu documentée. Le *Guide méthodologique de la Haute Autorité de Santé* (HAS, 2008) décrit les étapes d'élaboration de documents écrits d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Toutefois, l'accent est mis sur la qualité de l'information plus que sur les *pratiques* rédactionnelles. Quelques guides existent, proposant des conseils pratiques pour écrire « simplement » du type : « utilisez des mots courants et courts, évitez les termes techniques, faites des phrases courtes, mettez une idée par paragraphe, aérez votre texte, etc. » (OC, 2002 ; Collette *et al.*, 2002). Mais les conseils offerts, qui sont autant de règles dictées par le bon sens, appartiennent à des niveaux différents. Si certains intègrent des aspects de validation, essentiels en matière de santé, on y trouve tout aussi bien des éléments linguistiques que typographiques.

Les rédacteurs sont à l'affût de ce type de règles qui leur semblent à coup sûr permettre de remplir leur contrat de communication. Cependant, la part faite aux problèmes linguistiques y est réduite à quelques préceptes lexicaux et syntaxiques. Ne dépassant pas une vision instrumentale de la communication, ces recettes empiriques souffrent d'une carence majeure : elles ne sont pas problématisées et ne tiennent pas compte du contexte, des aspects phrastiques, des enchainements, des questions d'appropriation des terminologies...

Ces « bonnes pratiques rédactionnelles » ne suffisent guère en tout cas à assurer *l'efficacité* d'un texte. En la matière, on ne saurait s'en contenter dans la mesure où c'est l'ensemble de ce qui constitue le discours qui y prend part : sa structure, les formes discursives convoquées, ses conditions de production, de circulation et de réception… Le format, le support, la matérialité même des documents (qualité du papier, couleurs, typographie, taille des caractères …) et l'ensemble du paratexte (titres, illustrations...) sont des éléments non triviaux qui pèsent sur la réception des documents.

4.4. Prendre son lecteur par la main

Dans le processus d'élaboration des guides d'information, professionnels, patients et proches interviennent à des étapes déterminées. La chaîne d'écriture transforme un écrit initial en un ensemble de versions successives où sont colligés tous les tours d'écriture accompagnés des commentaires des experts, des patients et des rédacteurs. Chacun y entre avec son histoire conversationnelle, ses idées sur ce qu'il faut dire ou ne pas dire, comment il faut le dire, avec ou sans tel ou tel mot, etc. La brochure en devenir devient le lieu de clivages et de prises de position entre experts, où se négocient ajustements et compromis. En face de ce discours plurilogal, le linguiste doit se faire médiateur, position parfois inconfortable et qui nécessite, en tout état de cause, une bonne connaissance non seulement des pratiques discursives, mais aussi des enjeux en présence. Il s'agit de faire en sorte que les voix des rédacteurs, des experts, des patients et des proches qui interviennent dans le processus de rédaction se croisent et se fassent entendre, pour composer un document qui convienne à chacun et, prioritairement, aux patients.

Une évaluation de la qualité des discours produits peut être menée en examinant les stratégies discursives de facilitation de co-construction du sens. Ce que l'évaluation doit (peut) mesurer, c'est l'attention que l'énonciateur porte à l'énonciataire, la façon dont il accueille l'autre dans le discours en fonction des connaissances qu'il lui suppose, pour que chacun, dans une dialectique de l'altérité, puisse rejoindre la langue de l'autre.

Cette évaluation doit se fonder sur des critères d'évaluation explicites de coopération langagière. L'activité discursive peut être considérée comme une démarche destinée à donner au lecteur des outils pour reformuler, redire, s'approprier (Bakhtine, 1977). A cette fin, l'énonciateur doit lui « tenir la main », pour reprendre l'heureuse expression de Pierre Laszlo (1993 : 70), en offrant les seuls outils qui sont à sa disposition : les mots, à penser comme ressources et non comme obstacles, et permettre une « négociation cognitive » (Gaudin 1996 : 73). Afin d'analyser les traces de ces négociations cognitives dans les textes, la méthode réinvestit les outils de l'analyse de discours à partir de termes constitués en pivots. Nous fondant sur les analyses menées sur les

discours de vulgarisation (Mortureux, 1987 ; Mortureux et Petit, 1989 ; Jacobi et Schiele, 1988 ; Jacobi, 1999), nous suivons l'hypothèse que c'est autour des termes que se focalisent des indices d'explication, de définition, de reformulation, en bref, des marqueurs cognitifs. Il est alors possible d'examiner les procédés qui concourent à une meilleure compréhension et peuvent résoudre une éventuelle « insécurité discursive » et, au contraire, d'identifier les obstacles susceptibles de freiner l'émergence d'un sens. Évaluer la qualité des discours produits consiste alors à considérer les diverses structures discursives autour des termes et à en examiner la portée sémantique.

Le terme constitue une voie d'entrée dans le document, mais l'analyse doit porter son regard au-delà de cet examen qui, en quelque sorte, déconstruit le texte. L'ensemble des niveaux textuels (Rastier, 1987) influent sur le contenu et la perception du document. L'analyse doit s'attacher à aller jusqu'aux dispositifs d'éditorialisation qui, en organisant la matérialité même du texte, participent à la construction du sens et doivent donc, à ce titre, être pris en compte dans un examen en termes d'effets possibles. Tous les paliers instituent les conditions d'émergence du sens et leur analyse doit permettre de débusquer les chemins interprétatifs possibles. Il s'agit donc d'identifier les contraintes linguistiques qui affectent les parcours interprétatifs, et d'examiner les moyens discursifs mis en œuvre par les énonciateurs pour faire sens et qui contribuent à l'émergence de « bonnes conditions » de réception.

L'ensemble de ces remarques se rejoignent sur un point : il s'agit, à chaque fois, d'examiner la façon dont l'énonciateur accueille l'autre dans le texte pour que chacun, dans une dialectique de l'altérité, puisse rejoindre la langue de l'autre. Tout en se rappelant qu'il ne saurait y avoir *une* bonne information, mais seulement une multiplication des voies d'accès au sens.

Conclusion

Dans nos sociétés contemporaines, l'évolution de la relation médecin-patient et de l'organisation des soins ont rendu progressivement légitime le développement de démarches informationnelles structurées destinées aux professionnels et aux patients. Disposer d'informations médicales de qualité, qui correspondent aux besoins des patients et de leurs proches, constitue non seulement une demande, mais aussi un droit pour les usagers du système de santé. Par définition, cette démarche de qualité requiert l'implication des personnes concernées dans le processus d'élaboration des documents afin d'adapter les informations dans un langage le plus adapté possible en correspondance avec les données actuelles de la science et l'expérience des professionnels.

La production d'informations médicales et scientifiques et d'aide à la décision, qu'elles soient à destination des professionnels de santé ou des personnes malades et de leurs proches, interroge particulièrement la recherche interdisciplinaire. Ainsi, la phase d'élaboration d'informations destinées aux patients implique la prise en compte de perspectives multiples, dont celle du savoir médical combinant données scientifiques et expérience interdisciplinaires des professionnels, et celle du savoir profane et des préférences des patients, tout autant que le contexte organisationnel et culturel. L'analyse des interactions des différents acteurs impliqués permettent d'identifier dans le même temps barrières et

facilitateurs pour prendre en compte les préférences des patients et élaborer des informations écrites adaptées.

Le langage est partie prenante dans la façon dont les connaissances médicales sont véhiculées et se structurent. En cancérologie, l'enjeu réside dans la reformulation d'un savoir complexe sur la maladie et les traitements, associé à un langage technique spécialisé difficile à appréhender pour des profanes, afin de permettre une prise en charge participative où le patient et ses proches sont à même de s'approprier l'information transmise et en saisir la portée.

Guidé par un principe de pertinence et un ajustement mutuel, il s'agit d'aller au devant des connaissances et des méconnaissances des patients, pour remédier au discours médical et offrir les informations dont ils ont besoin. Ceci relève en somme d'une éthique de la production verbale.

La linguistique peut apporter son assistance. Mener ce type d'action coopérative incite à scruter plus avant cette fonction anthropologique de l'aide pour en mettre à jour les différents aspects : les dispositifs engagés, leurs modalités, leurs impacts…

Il reste à considérer le devenir de l'information mise ainsi à disposition. Si l'on possède d'ores et déjà quelques éléments sur la réception de certains guides d'information, il conviendrait d'aller au-delà et savoir où en est l'information des patients aujourd'hui : qu'en pensent-ils ? Qu'a-t-elle réellement changé pour eux ? Ce processus concoure-t-il à la construction d'un savoir partagé ? Participe-t-il d'une réelle volonté des acteurs de tendre vers une coopération soignant-soigné ? Autant de questions à explorer dès lors que l'on souhaite contribuer à fournir des leviers d'action efficaces et des propositions pertinentes pour élaborer des documents adaptés et utiles.

Bibliographie :

Bakhtine M., (1977) : *Le marxisme et la philosophie du langage*, Paris : Minuit.

Barbot J., (1998) : « Agir sur les essais thérapeutiques. L'expérience des associations de lutte contre le sida en France », in *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, n°46-4 : 305-315.

Beacco J.-C., (1995) : « A propos de la structuration des communautés discursives - beaux-arts et appréciatif », in *Les Carnets du CEDISCOR,* n°3 : 135-153.

Beaudet C., (1999) : *Guide de rédaction en milieu communautaire*, Sherbrooke : Éditions GGC.

Bensing J.M., Verhaak P.F.M., van Dulmen A.M., Visser A.P., (2000) : « Communication : the royal pathway to patient-centered medicine », in *Patient Education and Counseling*, vol. 39, n°1 : 1-3.

Blanchard C.-G., Labrecque M.S., Ruckdeschel J.C., Blanchard E.B. (1988) : « Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients », Soc Sci Med, n° 27 : 1139-1145.

Bonhomme M., (2008) : « Pour une intégration modulaire de la stylistique dans une linguistique de l'écrit », in *Actes du Congrès Mondial de linguistique française CMLF'08* : 1479-1483

Borzeix A., Fraenkel B., (2001) : *Langage et Travail*, Paris : CNRS Éditions.

Bouveret M. et Gaudin F. (1997) : « Du flou dans les catégorisations : le cas de la bioinformatique », in *Terminologie et interdisciplinarité*, Louvain-la-Neuve : Peeters : 63-72.

Bremnes RM, Andersen K, Wist EA. (1995) : « *Cancer patients, doctors and nurses vary in their willingness to undertake cancer chemotherapy* », in *European journal of cancer*, n°31A(12) : 1955-1959.

Carretier J, Leichtnam-Dugarin L, Delavigne V, Brusco S, Philip T, Fervers B., (2004) : « Les SOR SAVOIR PATIENT, un programme d'information et d'éducation des patients atteints de cancer et de leurs proches », in *Bulletin du Cancer*, n°91(4) : 351-353.

Chabrol R., (2000) : « La démocratie sanitaire », in *Revue française des affaires sociales*, n°2 : 104

Chen X., Siu L.-L., (2001) : « *Impact of the Media and the Internet on Oncology : survey of Cancer Patients and Oncologists in Canada* », in *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 19, Issue 23 : 4291-4297.

Collette K., Benoît Barnet M.-P., Laporte D., Pouëch F. et Rui-Souchon B., (2002) : *Guide pratique de la rédaction administrative*, Ministère de la fonction publique, Délégation aux Usagers et aux Simplifications Administratives, http : //www.dusa.gouv.fr/cosla/.

Compagnon C., Cuillère J.-C., Maignien M., Tisseyre P., (1999) : *Les malades prennent la parole. Le livre blanc des Premiers États généraux du cancer*, Paris : Ramsay.

Condamines A., (2005) : « Analyse linguistique de documents d'entreprises : demande appliquée et théorisation des phénomènes », in D. Alamargot, P. Terrier et J.-M. Cellier (dir.), *Production, compréhension et usages des écrits techniques au travail*, Paris : Octares : 17-30.

Conférence nationale de santé, (2009) : *Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé.*

Coulter A., Entwistle V. et Gilbert D., (1998) : *Informing patients, an assessment of the quality of patient information materials*, Londres : King's Fund Publishing.

Coulter A., Entwistle V., Gilbert D., (1999) : « *Sharing decisions with patients : is the information good enough ?* », in *British Medical Journal*, vol. 318, n°7179 : 318322.

Delavigne V., (1999) : *Description des pratiques langagières dans quelques colloques scientifiques internationaux en France. Rapport final*, dactylographié.

Delavigne V., (2001) : *Les mots du nucléaire. Contribution socioterminologique à une analyse des discours de vulgarisation*, thèse de doctorat, Université de Rouen, 3 vol.

Demma F., Douiller A., Fervers B., SandrinBerthon B., Saltel P., Farsi F., Philip T., (1999) : « Les besoins d'information et de communication des personnes atteintes de cancer », in *La Santé de l'homme*, n°341 : 24575

Depecker L., (dir.), (1997) : *La mesure des mots : cinq études d'implantation terminologique*, Rouen : Presses universitaires de Rouen.

Étude DREES-INSERM, (2008) : *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Actes du colloque du 27 mars 2008,* Paris : La Documentation Française.

Fainzang S., (2006) : *La relation médecins/malades : information et mensonge*, Paris : Presses universitaires de France.

Fervers B., (2000) : « Les recommandations pour la pratique clinique : l'exemple des Standards, Options et Recommandations de la FNCLCC » in Giraud A., Boissel J.-P., Fervers B., Grenier B., Launois R., Leplège A. (dir.), *Nouvelle évaluation médicale*. Paris : Economica.

Fervers B., Leichtnam-Dugarin L., Carretier J., Delavigne V., Hoarau H., Brusco S., Philip T., (2003) : « *The SOR SAVOIR PATIENT project. An evidence-based patient information and education project* » [editorial], in *British Journal of Cancer*, vol. 89 (Suppl 1) : S1-S3.

Field M.J., Lohr K.N. (dir.), (1990) : *Clinical practice Guideline. Directions for a new program,* Institute of Medicine, Committee on Clinical Practice Guidelines, Division of Health Care Services, Washington D.C.: National Academy Press.

Gardin B. *et al.*, (1974) : « A propos du "sentiment néologique" », in *Langages,* n°36 : 45-52.

Gaudin F., (1990) : « La socioterminologie : un champ en voie de constitution », *Sociolinguistique, didactique du français langue étrangère*. *Cahiers de Linguistique Sociale* : 173-183.

Gaudin F., (1993) : *Pour une socioterminologie : des problèmes sémantiques aux pratiques institutionnelles*, Rouen : Presses universitaires de Rouen.

Gaudin F., (1996) : *Une approche sociolinguistique de la terminologie*. Mémoire pour l'habilitation à diriger les recherches, URA CNRS 1164, Université de Rouen.

Greenhalgh T. (1997) : « *How to read a paper. Papers that summarise other paper (systematic reviews and meta-analyses)* », in *British Medical Journal*, n°315 : 672- 675.

Grosjean M. et Lacoste M., (1999) : *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*, Paris : Presses universitaires de France.

Guespin L., (1985) : « Matériaux pour une glottopolitique », in *Cahiers de Linguistique Sociale*, n°7 : 13-32.

Grünfeld J.-P., (2009) : *Recommandations pour le plan cancer 2009-2013 : pour un nouvel élan*, Paris : La Documentation Française.

Hadlow J, Pitts M., (1991) : « *The understanding of common health terms by doctors, nurses and patients »,* in *Social science & medicine*, vol. 32, n°2 : 193196.

HAS (Haute Autorité de Santé), (2008) : *Guide méthodologique. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé,* Paris : HAS

Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL, (1979) : *Compliance in Health Care*. Baltimore : Johns Hopkins University Press.

HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique), (2008) : *Évaluation du plan cancer 2003-2007*. *Rapport final*, Paris : HCSP.

Jadad AR., Gagliardi A., (1998) : « *Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel ?* », in *The Journal of American Association JAMA*, vol. 279 : 6114.

Jacobi D., (1999) : *La communication scientifique. Discours, figures, modèles*, Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

Jacobi D. et Schiele B. (dir.), (1988) : *Vulgariser la science. Le procès de l'ignorance*, Seyssel : Champ Vallon.

Jaret L. *and* Patient *Involvement Unit* (PIU), (2004) : *Report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE Guideline Development Groups*, NHS.

Laszlo P., (1993) : *La vulgarisation scientifique*, Paris : Presses universitaires de France.

Latour B., (1989) : *La science en action*, Paris : La découverte.

Le Corroller-Soriano A.G., Malavolti L., Mermilliod C., (2008) : *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris : Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité.

Léglise I., (2000) : « Lorsque les linguistes interviennent : écueils et enjeux », in *Revue Française de Linguistique Appliquée*, V(1) : 5-14.

Leroi-Gourhan A., (1964) : *Le geste et la parole. Technique et langage*, Paris : Albin Michel.

Leydon G.M., Boulton M., Moynihan C., Jones A., Mossman J., Boudioni M., McPherson K., (2000) : « *Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study* », in *British Medical Journal*, vol. 320 : 909913.

Loy, J. (2006) : « *Information needs of cancer patients are influenced by time since diagnosis, stage of cancer, patients' age and preferred role in treatment-related decisions* », in *Evidence Based Library and Information Practice*, 1(3) : 80-83.

Meredith C., Symonds P., Webster L., Lamont D., Pyper E., Gillis C.R., Fallowfield L, (1996): « *Information needs of cancer patients in west Scotland : cross sectional survey of patients' views* », in *British Medical Journal*, vol. 313 : 724-64.

Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées (2003) : *Plan cancer 2003-2007. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer*.

Ministère de la santé (2004) : *Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique*.

Mortureux M.-F., (1987) : « Traduction et vulgarisation scientifique : un transfert de problématique », in *Traduction et vulgarisation scientifique. DISCOSS,* n°3 : 7-21.

Mortureux M.-F. et Petit G., (1989) : « Fonctionnement du vocabulaire dans la vulgarisation et problèmes de lexique », in *Signes et sens. DRLAV*, n°40 : 41-62.

Moumjid-Ferdjaoui N., Carrère M.-O., (1998) : « La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale », in *Revue Française des Affaires Sociales, n°*2 : 73-88.

Moumjid N., Bremond A., Carrère M.-O., (2003) : « From information to share decision-making in medicine », in *Health Expectations,* n°6(3) : 187-188.

Moumjid N., Protière C., Morelle M., Brémond A., Mignotte H., Faure C., Meunier A., (in press) : « La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France », in *JEM*.

Mulrow CD. (1987) : « The medical review article: state of the science », in *Annals of Internal Medicine,* 106(3) : 485-8.

Petit M., (2002) : *Éloge de la lecture. La construction de soi*, Paris : Belin.

OC (Option consommateurs) (2002) : *Écrivez clairement et simplement pour être lu et compris. Guide pour les rédacteurs en entreprise*. Fédération canadienne pour l'alphabétisation en français.

Rastier F., (1987) : *Sémantique interprétative*, Paris : Presses Universitaires de France.

Rastier F., Cavazza M. et Abeille A., (1994) : *Sémantique pour l'analyse*, Paris : Masson.

Sackett D.L, Strauss S.E., Richardson W.S., (2000) : *Evidence-Based Medicine : how to practice and teach EBM*. Edimbourg : Churchill Livingstone.

Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Wilson P, Gregory WM, Armes PJ et al. (1990) : « *Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public* », in *British Medical Journal,* n°300 : 1458-1460.

Stengers I., (2002) : *Sciences et pouvoirs*, Paris : La Découverte.

Sutherland H-J., Llewellyn-Thomas H-A., Lockwood G-A., Tritchler D-L., Till J-E., (1989). « Cancer patients : their desire for information and participation in treatment decisions », in *Journal of Royal Society of Medicine*, 82(5) : 260-263.

Taïeb S., Vennin P., Carpentier P., (2005a) : « EBM et choix du patient. Première partie : décider sur quelle "évidence" ? », in *Médecine*, novembre 2005 : 90- 92.

Taïeb S., Vennin P., Carpentier P., (2005b) : « EBM et choix du patient. Deuxième partie : EBM et pratiques médicales », in *Médecine*, décembre 2005 : 135- 136.

Taïeb S., Vennin P., Carpentier P., (2006a) : « EBM et choix du patient (n°3) : avec quelle information ? », in *Médecine*, janvier 2006 : 36-37.

Taïeb S., Vennin P., Carpentier P., (2006b) : « EBM et choix du patient (n°4) : pour quelle décision ? », in *Médecine*, février 2006 : 81- 83.

Taïeb S., Vennin P., Carpentier P., (2006c) : « EBM et choix du patient (n°5) : *evidence based medicine :* la valeur de l'incertitude », in *Médecine*, mars 2006 : 132- 133.

(de) Vecchi D., (2004) : « La terminologie de la communication d'entreprise : bases d'une pragmaterminologie », *Cahier du C.I.E.L. Des fondements théoriques de la terminologie* : 71-83.

Notes

1. Collaboration AGREE *(Appraisal of Guidelines REsearch & Evaluation)* : www.agreecollaboration.org.

2. En témoignent notamment différents rapports : ceux de la conférence nationale de santé de 1996 et 1997, le rapport *La santé en France 1994-1998* du Haut comité de santé publique qui met l'accent sur le cloisonnement du système de santé, en particulier en ce qui concerne le dépistage, la formation des professionnels et l'information des usagers.

3. L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie créée en mai 2005. Placé sous la tutelle des ministères chargés de la santé et de la recherche, l'INCa est chargé de coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer dans les domaines de la recherche, de l'organisation des soins, de la prévention, du dépistage et de l'information des publics : www.e-cancer.fr.

4. Ligue nationale contre le cancer, 14 rue Corvisart, 75013 Paris : www.ligue-cancer.net.

5. Le programme « Standards, Options : Recommandations » (SOR) en cancérologie a été initié par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer en 1993. L'Institut National du Cancer (INCa), notamment chargé par la loi du 9 août 2004 de produire les recommandations nationales en cancérologie et l'information destinée à tous les publics, est en charge, depuis mai 2008, des productions SOR et SOR SAVOIR PATIENT et est cessionnaire des droits de propriété intellectuelle y afférant.

6. Le programme SOR SAVOIR PATIENT et les productions correspondantes, s'inscrivent depuis mai 2008 dans le cadre du développement d'une plateforme d'information médicale de référence sur les cancers, à destination des patients et de leurs proches, la plateforme Cancer info, réalisée en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, en collaboration avec les associations et les institutions qui produisent ou diffusent des informations sur les cancers.

7. Dans ce contexte, la castration est un traitement (intervention chirurgicale, radiothérapie ou médicaments) destiné à supprimer la production des hormones sexuelles susceptibles de stimuler la croissance d'une tumeur cancéreuse.

8. Un évènement indésirable dans ce cadre est défini comme un événement susceptible d'entraîner une prolongation de l'hospitalisation, d'être à l'origine d'un handicap ou d'une incapacité à la fin de l'hospitalisation ou être associé à une menace vitale ou à un décès lié aux soins.