



HAL
open science

Comprendre les mots du cancer : LexOnco, dictionnaire d'oncologie pour les personnes malades et leurs proches. Aspects méthodologiques

Valérie Delavigne, Julien Carretier, Sylvie Brusco, Line Leichtnam-Dugarin, Marie Déchelette, Thierry Philip

► To cite this version:

Valérie Delavigne, Julien Carretier, Sylvie Brusco, Line Leichtnam-Dugarin, Marie Déchelette, et al.. Comprendre les mots du cancer : LexOnco, dictionnaire d'oncologie pour les personnes malades et leurs proches. Aspects méthodologiques. Bulletin du Cancer, 2007, 94 (4), pp.n.a. <hal-00918130>

HAL Id: hal-00918130

<https://hal.science/hal-00918130v1>

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.



HAL Authorization



Comprendre les mots du cancer : Lexonco, dictionnaire d'oncologie SOR SAVOIR PATIENT pour les personnes malades et leurs proches Aspects méthodologiques

*To understand the words of cancer :
Lexonco, dictionary of oncology SOR SAVOIR PATIENT for patients and relatives
Methodological aspects*

V. DELAVIGNE¹
J. CARRETIER²
SYLVIE BRUSCO³
L. LEICHTNAM-DUGARIN⁴
M. DÉCHELETTE⁵
THIERRY PHILIP⁶

¹Linguiste, FNCLCC, Paris

²Coordinateur des SOR SAVOIR PATIENT, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris

³Méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

⁴Méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

⁵Méthodologiste, FNCLCC, Paris

⁶Directeur des SOR, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon

Résumé. Face à l'augmentation de la demande d'information des personnes malades et à leur rôle croissant dans la prise de décision médicale, l'accès à une information validée, compréhensible et systématiquement actualisée, en correspondance avec leurs besoins, est un enjeu majeur de Santé publique. Améliorer la qualité de la prise en charge des patients passe par l'appropriation des principaux termes en lien avec la maladie. Dans le cadre du programme pluridisciplinaire SOR SAVOIR PATIENT, le projet Lexonco (LEXique d'ONCOlogie) vise à offrir aux patients un dictionnaire sur le cancer, validé sur le plan médical et qui tient compte des besoins d'information et des préférences des personnes concernées par le cancer. Cet article décrit le projet en insistant plus particulièrement sur les principaux aspects méthodologiques mis en œuvre pour construire et valider les définitions destinées aux patients.

Mots clés : dictionnaire, cancer, information, patient, pluridisciplinarité, SOR SAVOIR PATIENT

Abstract. In response to the evolution of the information-seeking behaviour of patients and concerns from health professionals regarding cancer patient information, the French National Federation of Comprehensive Cancer Centres (FNCLCC) introduced, in 1998, an information and education program dedicated to patients and relatives, the SOR SAVOIR PATIENT program. Lexonco project is a dictionary on oncology adapted for patients and relatives and validated by medical experts and cancer patients. This paper describes the methodological aspects which take into account patients and experts' perspectives to produce the definitions.

Key words : dictionary, cancer, information, patient, pluridisciplinarity, SOR SAVOIR PATIENT

S O R Propriété intellectuelle

Les SOR sont une œuvre collective créée par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), et protégée par les dispositions du Code de la propriété intellectuelle. La FNCLCC est par conséquent titulaire du droit d'auteur sur cette œuvre et est donc notamment investie des droits patrimoniaux sur les SOR. La FNCLCC peut seule décider de l'existence et des modalités de reproduction, publication, traduction ou diffusion des SOR.

Contexte

L'information du patient: une demande sociale

En tant que pratique sociale, la médecine est une sphère d'activité en évolution. Sous le joug de la demande sociale, la relation médecin-patient est en mutation, passant progressivement du modèle « paternaliste » traditionnel, dans lequel le médecin décide du traitement, au paradigme idéal participatif d'une décision médicale partagée. Née des mouvements de malades, approfondie par des réflexions sur les relations entre science et démocratie [1, 2], cette évolution a fait émerger les besoins des patients, confirmés par diverses enquêtes portant sur leurs préférences et sur les obstacles à leur information et à leur participation.

Ce modèle dessine d'un côté, un patient désormais censé être acteur des soins qui lui sont proposés et non plus imposés et, de l'autre, un médecin qui met en œuvre un traitement qu'il a, au préalable, expliqué au patient.

Ces modifications des liens entre les médecins et les patients influent sur les usages terminologiques. Afin de permettre une réelle délibération, cette évolution suppose en effet une information précise, complète, technique et fiable. Le patient est censé acquérir le savoir nécessaire à son implication dans les choix thérapeutiques. Or les connaissances passent par les termes, « *au cœur du transfert et de l'acquisition des connaissances* » [3]. Afin que puisse s'instaurer un vrai dialogue entre le médecin et le patient, ce dernier doit s'imprégner d'un certain nombre de termes nécessaires à son implication : on sait quand on y connaît les mots.

La prise en compte de cette demande sociale s'est accompagnée d'une juridisation : l'information du patient constitue aujourd'hui non seulement une demande, mais aussi un droit pour la personne malade. Elle est devenue une obligation pour le médecin par le biais de contraintes réglementaires. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé fait acte de cette évolution. Elle confère notamment une importance particulière à l'accès du patient à son dossier médical et aux informations qui le concernent. Renforcé depuis 2003 par le Plan gouvernemental de lutte contre le cancer, mettre à disposition des informations de qualité qui répondent aux besoins des personnes concernées par le cancer constitue désormais un enjeu majeur de santé publique.

Le programme SOR SAVOIR PATIENT

Le programme SOR SAVOIR PATIENT, « Standards, Options et Recommandations pour le savoir des patients » s'inscrit dans cette démarche. Depuis 1998, il vise à mettre à disposition des personnes concernées par le cancer une information

médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée sur les différents aspects de la prise en charge des cancers. Pour ce faire, des guides d'information sont élaborés sur la base d'une méthodologie participative innovante [4].

L'élaboration de ces guides met en œuvre une méthodologie rigoureuse : les informations médicales des guides sont adaptées des Standards, Options et Recommandations (SOR). Les SOR sont des recommandations pour la pratique clinique (RPC) destinées aux spécialistes en cancérologie. Ces documents résument les résultats des recherches publiées dans les revues scientifiques dans le domaine du cancer. Ils ont pour objectif d'aider les médecins et les patients à prendre les décisions médicales les plus appropriées, que ce soit pour le diagnostic, les traitements ou la surveillance. Ces documents sont disponibles auprès de la FNCLCC, 101, rue de Tolbiac, 75013 Paris. Tél. : 01 76 64 78 00 – www.fnclcc.fr. Ces informations médicales sont ensuite validées par un groupe de travail composé de professionnels de santé spécifiques pour chaque thème abordé ; des patients, anciens patients et proches collaborent tout au long du processus d'élaboration par le biais de *focus groups*, d'entretiens individuels et de questionnaires.

Une vingtaine de guides pour les personnes malades et leurs proches sont aujourd'hui publiés en format papier et en accès libre sur l'internet¹. Chaque guide est pourvu d'un glossaire qui rassemble les termes jugés « techniques ».

Élaborer un dictionnaire pour les patients atteints de cancer et leurs proches

Améliorer la qualité de la prise en charge des patients passe par l'appropriation des principaux termes médicaux et techniques liés à la maladie. À cette fin, un dictionnaire sur le cancer destiné aux patients et à leurs proches : Lexonco (LEXique d'ONCOlogie), est en cours d'élaboration au sein du programme SOR SAVOIR PATIENT.

Le projet répond à la nécessité d'homogénéiser et de valider les glossaires existants des guides SOR SAVOIR PATIENT. L'objectif est de réviser leurs définitions et d'en élaborer de nouvelles au fur et à mesure des publications. Cette révision/construction veut suivre une méthodologie pluridisciplinaire garante de la qualité des définitions produites. Elle place les usagers au cœur du processus afin de tenir compte de leurs besoins d'information et de leurs préférences.

L'ensemble de ces définitions sera rassemblé pour former un dictionnaire, Lexonco, et fournir ainsi aux patients et à leurs proches, un outil doté de termes et de définitions validées tant d'un point de vue scientifique que sur celui de la compréhensibilité et de l'accessibilité sémantique.

Dictionnaire et qualité

Les documents lexicographiques existants

Le désir d'information conduit certains patients à une recherche active de données sur l'internet qui rend accessible des renseignements de tout ordre. On y trouve entre autres divers documents lexicographiques (glossaires, lexiques et dictionnaires).

¹www.fnclcc.fr.

À partir de critères de qualité que nous avons spécifiquement élaborés², nous avons évalué les documents recensés. Leur analyse a permis de repérer que bon nombre de critères n'étaient pas respectés. En effet, il est rare d'y trouver des indications sur la méthodologie d'élaboration; le choix des termes proposés n'est pas explicite; le mode de construction des définitions n'est pas indiqué; la cohérence des descriptions n'est pas toujours assurée; les bibliographies sont le plus souvent absentes. En outre, les spécificités langagières des utilisateurs finaux sont rarement prises en compte: le langage utilisé n'est la plupart du temps guère adapté aux patients; et, surtout, la validité scientifique n'est pas toujours garantie.

Un dictionnaire pour les patients atteints de cancer et leurs proches

Un dictionnaire est un type de texte particulier. Ces dernières années, cet objet textuel a été confronté à une forte évolution, à la fois sur le fond et sur la forme. C'est loin d'être anecdotique. En effet, l'extension du réseau internet a donné accès à une documentation élargie et aisément accessible. En autorisant son analyse par des outils de traitement automatique des langues, la numérisation a fait évoluer les méthodes d'élaboration. En outre, le support numérique transforme non seulement la présentation des données, mais aussi son contenu puisque, contrairement à un document papier, la place n'est plus un problème.

L'élaboration d'un dictionnaire se mène autour de concepts clés: la liste des termes qui y seront définis (la macrostructure), le contenu et la présentation des définitions (la microstructure), en fonction de l'utilisateur, de ses besoins et de la situation d'utilisation.

Lexonco se veut un dictionnaire pour les patients. La notion de « public visé » est bien évidemment centrale. Le public ne saurait être un donné: c'est un construit. Dès lors, quel modèle d'utilisateurs se donne-t-on? Qui est l'autre auquel nous nous adressons? Nous sommes confrontés à un destinataire hétérogène et multiforme. Une approche de l'utilisateur nous est néanmoins possible par le biais de *focus groups* de patients et de proches. En nous livrant l'horizon d'attente des personnes qui participent au processus d'élaboration des guides SOR SAVOIR PATIENT, ces réunions permettent d'esquisser une modélisation des utilisateurs potentiels.

Un dictionnaire est un outil destiné à résoudre des questions que l'on se pose sur les mots. La nature de ces questions n'est d'ailleurs pas toujours la même: les usages des dictionnaires sont divers. Un dictionnaire doit offrir non seulement des données sur le terme, mais aussi faire en sorte que l'utilisateur puisse en percevoir le fonctionnement. C'est le rôle des exemples dans les dictionnaires de langue (cf. le *Petit Robert*, par exemple). En fonction du public visé et de ses attentes, il faut donc définir un programme d'information sur le terme. Dans notre objectif, Lexonco est avant tout un outil didactique: il s'agit d'un outil d'aide. Il doit permettre de comprendre le mot, mais aussi de l'utiliser. C'est en cela que nous parlons d'*appropriation*.

²Peu de travaux linguistiques ont été menés sur la qualité des définitions lexicographiques et, plus particulièrement, sur la qualité des documents terminologiques proposés aux patients

Le corpus

Un dictionnaire se fonde sur une documentation, dénommée « corpus », dont sont extraites les données sur les termes décrits. Cette constitution de corpus ne se fait pas au hasard. Elle est actuellement problématisée en linguistique. En effet, elle doit permettre d'y repérer les usages en prenant en compte la diversité des pratiques langagières *in situ*, écrites comme orales.

Comment construire un corpus qui reflète les usages réels? Quelle est la nature des textes à prendre en compte pour répondre aux besoins du projet, sachant que les « genres » de textes (au sens de Bakhtine [5]) influent sur l'utilisation des termes? Comment modéliser les différents « documents » [6] rencontrés, des documents papiers, parfois transformés par le numérique, aux documents construits pour le numérique? En bref, comment repérer la réalité des termes en circulation?

Constitution du corpus

Notre corpus est construit pour documenter une ressource terminologique spécifique. Comme tout corpus, il répond à des hypothèses.

Le corpus contient des textes repérés comme « médicaux »: ouvrages et sites médicaux, cours, articles, recommandations pour la pratique clinique, brochures pour les patients, revues ou sites de vulgarisation... Mais il rassemble aussi des documents traitant d'aspects psychologiques, sociaux, de droit, etc., reflet de la pluridisciplinarité de la cancérologie. Une part du corpus se compose d'un ensemble de ressources terminologiques, électroniques ou non: dictionnaires spécialisés et de vulgarisation, glossaires, mais aussi dictionnaires de langue où de nombreux termes médicaux sont décrits.

Il est complété de ce qu'on peut désigner par des « corpus opportunistes », autrement dit une documentation rassemblée *ad hoc* pour les besoins de recherche autour d'un terme.

Typage du corpus

L'analyse des documents recueillis a montré que bon nombre d'entre eux ne respectaient pas les critères de qualité évoqués *supra*. Pour chaque source documentaire, il convient donc d'attribuer des critères de pondération, indices de fiabilité et de pertinence, qui permettent de replacer le document dans son « contexte éditologique » [7, 8].

Ces critères sont les suivants:

- mention du statut des auteurs, de la date de publication, du mode d'édition (conseil scientifique, comité de lecture...), des sources de financement;
- présence d'une bibliographie et d'un glossaire;
- rôle de l'ouvrage (ouvrage normatif, type dictionnaire, *versus* non-normatif);
- organisation du contenu et cohérence interne;
- représentativité du document par rapport au corpus.

Chaque source est ainsi rattachée à son contexte éditologique.

La nomenclature

Un dictionnaire se présente sous la forme d'une liste de termes, appelée « nomenclature ». Lexonco rassemble l'ensemble des termes extraits des guides SOR SAVOIR PATIENT.

Le terme est un mot de la langue qui ne devient terme que par décision du locuteur ou de l'analyste, qui le juge

pertinent pour un savoir, un système de connaissances ou une pratique. Les «normes terminologiques» varient selon les locuteurs et les situations de communication. La différence entre un terme et les autres mots de la langue réside dans son *statut*, reconnu par les locuteurs, statut qui se manifeste par des marques repérables.

Ce qu'il convient de repérer avant tout, ce sont les *usages*. Pour ce faire, les *focus groups* sont un lieu de récupération d'usage *déclaré* des patients [9]. Par le biais de lectures accompagnées, ils permettent de vérifier si les termes qui apparaissent dans les guides et partant, qui intégreront la nomenclature, sont en adéquation avec ceux qu'ils ont entendus et qu'ils utilisent.

La nomenclature recueille des termes sans préjuger de leur appartenance à un domaine spécifique (on y trouve par exemple le terme *curatelle*, réputé appartenir au domaine du droit ou du social). Actuellement elle comprend l'ensemble des termes des glossaires des guides SOR SAVOIR PATIENT, soit actuellement 870 termes. Elle sera alimentée par les termes issus des guides à venir.

La définition

L'élaboration d'un dictionnaire pose la question de son adéquation au public visé. Afin de permettre la construction de la signification et une réelle appropriation du terme, la définition doit répondre à certaines exigences. Nous partons de l'hypothèse qu'une «bonne» définition (i.e. une définition efficace) doit non seulement éclairer le sens du mot, mais également montrer son fonctionnement.

Un dictionnaire de langue présente des mots envisagés en tant que tels. *A contrario*, un dictionnaire terminologique vise le contenu de ces mots. On est là à la frontière classique, quoique malaisée à tracer, entre «mots et choses», entre dictionnaire de langue et encyclopédie. Comme le souligne Alain Rey, «le dictionnaire de langue est en relation de contiguïté et d'interpénétration avec le dictionnaire encyclopédique» [10]. Un dictionnaire de vulgarisation se situe à une telle frontière: il tend à la fois à l'appropriation des mots et de leur contenu.

Un dictionnaire de vulgarisation vise une certaine efficacité didactique. La description des entrées doit permettre à l'utilisateur du dictionnaire de *comprendre*, mais aussi de produire des énoncés, donc de saisir le fonctionnement du signe. Cela passe par un éclaircissement sur la signification du terme, des éléments sur sa construction syntaxique et ces «collocations», autrement dit les mots qui apparaissent souvent en même temps. L'usager doit pouvoir repérer les relations que le terme entretient avec les autres mots de la langue. Celui-ci doit être *interprétable*, et pour ce faire, prendre place dans le système de signification du locuteur. Il s'agit d'accrocher du non connu au connu, de faire entrer les termes dans des catégories décryptables. Par exemple, dire de la *dénutrition* qu'«Une personne souffre de dénutrition...» permet à l'usager de placer le terme dans la catégorie des «choses dont on souffre».

La définition (appelée «article») se doit donc de fournir des informations d'ordre à la fois définitionnel et combinatoire, visant ainsi à la fois la compréhension et la production. Travailler sur les deux ordres permet d'équiper l'usager des éléments qui devraient lui permettre de s'approprier le terme et donc d'être capable de l'utiliser.

Décrire pour construire

Pour chaque terme, des informations sont remontées du corpus, passées dans un filtre descriptif afin de construire la définition.

À partir du corpus sont recueillies des collections de définitions ou de «cotextes définitoires», petits bouts de définitions non formalisées en tant que telles. Cela pose parfois quelques problèmes de choix et de délimitation. Puis le traitement se mène à l'aide de fiches décrivant le fonctionnement de chaque terme. Cet outil de description a largement montré son opérativité [11-14].

Chaque fiche est ainsi remplie en puisant dans le corpus.

Des fiches descriptives

Les fiches regroupent un certain nombre de rubriques destinées à faire apparaître le «mode d'emploi» du terme: sa place dans le système de la langue, les mots avec lesquels il «cohabite» de façon privilégiée, ses combinaisons grammaticales, ses référents habituels. Trois types de fiches sont utilisées, les rubriques n'étant pas les mêmes pour les noms, les adjectifs et les verbes. À chaque fois, le terme est décrit sous diverses dimensions linguistiques (morphologique, syntaxique, sémantique et combinatoire). Nous ne présentons pas ici l'ossature des fiches, sans doute un peu rébarbative pour des non-linguistes³.

L'analyse des définitions et des cotextes collectionnés permet de compléter chaque rubrique. Les rubriques ne sont remplies qu'en fonction de ce qui est repéré dans le corpus.

Construire une définition adaptée

L'analyse de la structure ainsi obtenue permet de mettre en évidence les relations saillantes que le terme entretient avec les autres mots de la langue et, à partir de cela, d'élaborer une définition adaptée. La question de la *qualité* de la définition est essentielle: elle doit permettre tout à la fois la construction de la signification et l'*appropriation* du terme [15]. Cette définition est le plus souvent courte: les articles les plus importants font actuellement 500 signes typographiques. À terme, il est envisagé de faire bénéficier certains termes d'articles plus importants. Ces articles, du type «en savoir plus» [16] [17], devraient permettre d'approfondir quelques notions centrales en cancérologie ou de renvoyer vers le *Dictionnaire des cancers de A à Z*⁴ [18], ouvrage aux développements encyclopédiques plus conséquents.

Une définition pose une équivalence entre un mot et un énoncé, censé évoquer dans l'esprit du lecteur la signification du mot en question. D'un point de vue rédactionnel, le public visé entraîne le respect d'un «niveau de vulgarisation» spécifique: phrases courtes, usage limité de termes techniques, évitement au maximum des renvois... Lorsque ces deniers ne peuvent être évités, ils sont attachés à leur propre définition par un lien hypertextuel.

Les définitions rendent compte des sens les plus habituels et passent sous silence les variations liées au contexte, les mots de la même famille, l'histoire du mot, qui peut en faciliter

³Pour une description approfondie et une discussion sur les différentes rubriques [14].

⁴www.fnclcc.fr

l'appropriation [19], etc. C'est pourquoi il est envisagé de mettre ultérieurement les fiches descriptives (cf. *infra*) à disposition des usagers.

Processus de validation

À la suite de la construction de la définition est engagé un processus de validation, tant sur le plan du contenu médical que sur celui de la lisibilité et de l'accessibilité sémantique. Ce processus, itératif par petits groupes d'une dizaine de termes, se laisse décrire en deux étapes: une validation par les experts et une validation par les patients.

Ce protocole est inspiré de la méthode d'élaboration des guides SOR SAVOIR PATIENT [4].

Les collèges d'experts

Le rôle de l'expert est d'être *témoin* de l'usage qui confirme ou infirme le choix de telle ou telle unité et prescrit son sens. Il ne peut être question de recueillir uniquement le témoignage d'un seul spécialiste, qui ne peut refléter que son propre usage [8, 9, 20, 21]. C'est pourquoi la validation passe par le biais de collèges d'experts, afin de bénéficier de la complémentarité des expertises.

L'expertise est de nature diverse: chacun n'est « expert » que dans son propre champ de compétences. De fait, beaucoup déclarent « ne rien pouvoir dire » dès lors que l'on s'en écarte. En outre, la spécialisation comporte des degrés, des niveaux; et il faut souligner l'étroit faisceau de compétences détenu par chaque discipline, chaque spécialiste devenant en fait un hyperspécialiste, au savoir parfois si pointu qu'il devient parfois un spécialiste aux yeux de collègues de même formation. Le non-spécialiste n'est plus forcément le non scientifique. C'est en fait toucher du doigt le fait que l'on est aux prises avec des logiques d'hyperspécialisation des connaissances et d'éclatement et que « *le clivage entre expert et profane n'est pas, si l'on y regarde d'un peu près, aussi facile à définir qu'il y paraît* » [24].

C'est par rapport à l'intitulé de leur spécialité que sont formés ces différents collèges d'experts, en fonction des termes et des définitions à valider: médecins, oncologues de spécialités et d'établissements différents, et autres professionnels. Leur rôle est de confirmer ou d'infirmer le choix de telle ou telle entrée, de fournir une évaluation médicale de la signification construite par la définition par des jugements argumentés, et d'émettre éventuellement des propositions. Parallèlement, un groupe de travail permanent d'experts médicaux et de linguistes a été constitué afin d'avoir recours à une expertise référente et d'assurer une homogénéité tout au long du processus.

Les collèges de patients

La dernière validation se tourne vers un autre type d'expertise: les patients eux-mêmes en tant qu'utilisateurs finaux. Les patients sont détenteurs d'un savoir médical « non formel » [23] et de compétences linguistiques. En regard de

leur expérience, ils sont aptes à juger des termes proposés et de la qualité des définitions construites.

À cette fin sont constitués des collèges de patients et d'anciens patients touchés par des localisations cancéreuses différentes, ainsi que des proches et des non-malades.

Éditorialisation de Lexonco

Structuration

Le dictionnaire est construit et structuré avec le logiciel MS Access. Chaque étape du protocole y est intégrée. La base de données comprend:

- l'ensemble des termes et des définitions actuelles des guides SOR SAVOIR PATIENT;
- les définitions et les contextes définitoires extraits du corpus;
- les fiches de description de chacun des termes;
- les coordonnées de l'ensemble des intervenants, patients, proches, usagers non malades et experts ayant accepté de participer;
- différents formulaires de suivi des validations.

Publication

Les groupes de termes et leur définition seront publiés sur le site internet de la FNCLCC au fur et à mesure de leur validation. Les premiers groupes de termes validés devraient apparaître au cours du deuxième semestre 2007.

En tant que dictionnaire électronique, Lexonco ne doit pas se confondre avec un dictionnaire qui serait une simple version informatisée d'un dictionnaire papier. Une réflexion sur la présentation des données est en cours. Là encore, elle réclame la participation de patients pour connaître leurs préférences.

À terme, une publication papier doit être envisagée. En effet, la « fracture numérique » [24] entraîne des disparités dans l'usage des outils comme internet et, pour une diffusion optimale, doit faire envisager un autre type de publication que la seule diffusion en ligne.

Conclusion

La *figure 1* résume les différentes étapes d'élaboration de Lexonco. De l'analyse du corpus à la construction des définitions, de l'expertise des cliniciens et à celle des utilisateurs, chaque acteur du protocole est ainsi engagé dans un rôle qui doit garantir la qualité de l'objet fini, et assurer la validité médicale et l'adaptation du dictionnaire aux patients.

L'ensemble des données collectées selon cette méthodologie sera répercuté sur la micro- et la macrostructure afin, nous l'espérons, de constituer un objet consultable et consulté, et de faire de Lexonco un outil d'appropriation terminologique efficace, pertinent et d'une réelle utilité sociale, tant pour les professionnels de santé que pour les personnes malades et usagers du système de santé.

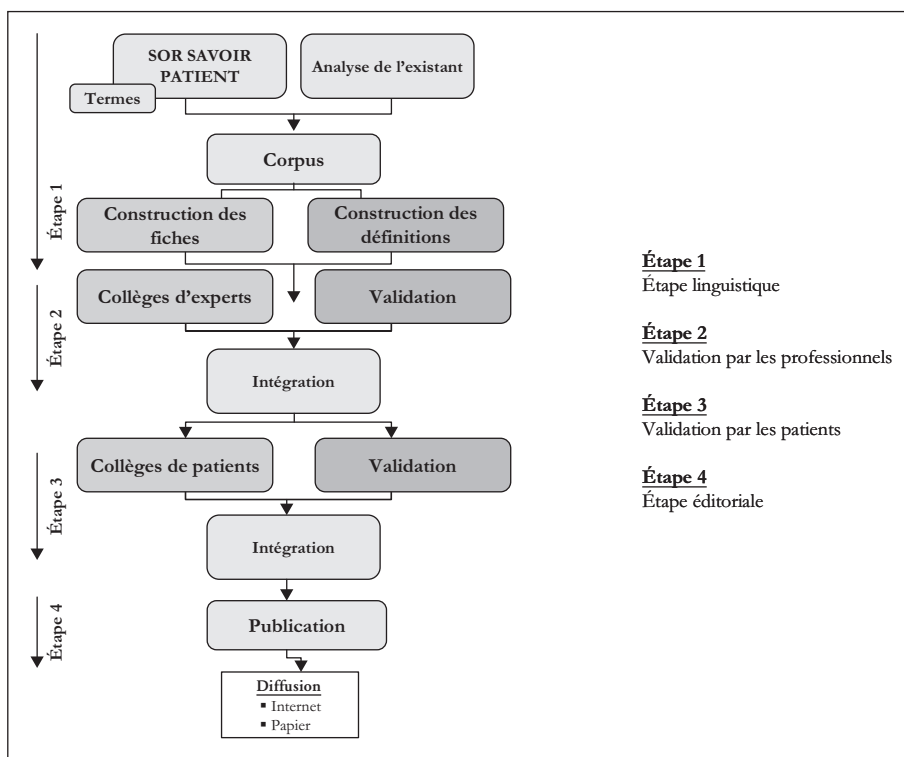


Figure 1. Lexonco : protocole méthodologique

RÉFÉRENCES

1. Latour B. *La science en action*. Paris: La découverte, 1989.
2. Stengers I. *Sciences et pouvoirs*. Paris: La découverte, 2002.
3. Slodzian M. *Présentation*. Slovo 1986; 8: 3-8.
4. Carretier J, Leichtnam-Dugarin L, Delavigne V, Brusco S, Philip T, Fervers B. Les SOR SAVOIR PATIENT, un programme d'information et d'éducation des patients atteints de cancer et de leurs proches. *Bull Cancer* 2004; 91: 351-61.
5. Bakhtine M. *Esthétique de la créativité verbale*. Paris: Editions Gallimard, 1984.
6. Pedauque RT. Documents et modernités 2006. <http://rtp-doc.enssib.fr>.
7. Baudet JC. Editologie et sociolinguistique. *Cahiers de linguistique sociale: terminologie et sociolinguistique* 1991; 18: 81-100.
8. Depecker L. *La mesure des mots: cinq études d'implantation terminologiques*. Rouen: PUR, 1997.
9. Delavigne V, Gaudin F. A propos d'implantation terminologique. Questionner l'usage ou le sentiment linguistique? Le questionnement social, Actes du colloque international; 1995; Rouen Université de Rouen; 1996. 131-140.
10. Rey A. *Encyclopédies et dictionnaires*. Paris: Presses Universitaires de France, 1982.
11. Bouveret M, Gaudin F. Pistes de description sémantique: le cas de Biolex dictionnaire des bio-industries. Actes du colloque Lexicomatique et dictionnaires. Montréal: Aupel Uref; 1996.
12. Tran DT. La standardisation de la terminologie médicale vietnamienne. Une approche socioterminologique. Thèse de doctorat. Université de Rouen, 1999.
13. Gaudin F, Holzem M, Wable T. Aménagement terminologie à partir des thèses soutenues devant l'université de Rouen. Rapport à la DGFL, 1999.
14. Delavigne V. Les mots du nucléaire. Contribution socioterminologique à une analyse des discours de vulgarisation. Thèse de doctorat, Université de Rouen, 2001.
15. Bouveret M, Delavigne V. L'analyse des besoins: un préalable à la qualité de la terminologie. *La Banque des mots* 1998; 35-54.
16. Bergerot P, Blondet R, Carretier J, Deguiral P, Delavigne V, Fervers B, et al. Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, ed. *Comprendre le cancer du poumon*. Happy Doc, 2003.
17. Bergerot P, Blondet R, Carretier J, Deguiral P, Delavigne V, Fervers B, et al. Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, ed. *En savoir plus sur le cancer du poumon*. Happy Doc, 2003.
18. Hoerni B. *Les cancers de A à Z*. Paris: Frisson-Roche, 2001. www.fnclcc.fr.
19. Delavigne V. Le double jeu de l'autonymie. Actes du colloque international «le fait autonymique dans les langues et les discours». Paris, 5-7 octobre 2000. www.cavi.univ-paris3.fr/ilpga/autonymie/actes.htm.
20. Gaudin F, Delavigne V. L'enquête en terminologie: point de la question et propositions. Actes des journées d'études: l'implantation terminologique. Toulouse le 13 et 14 mars 1995. *Terminologies nouvelles* 1997; 37-42.
21. Baudouin N, Holzem M, Saidali Y, Labiche J. Acquisition itérative de connaissances en traitement d'images: consultation d'un collège d'experts. Actes des 14^{es} journées francophones d'ingénierie des connaissances (IC 2003), Laval, 2003.
22. Jeanneret T. *Ecrire la science. Formes et enjeux de la vulgarisation*. Paris: Presses Universitaires de France, 1994.
23. Jacobi D. Savoirs non formels ou apprentissages implicites? *Recherches en communication* 2001; 15: 169-84.
24. Holzem M. Suppôt ou supporter des TIC, y a-t-il une fracture numérique? Semaine du document numérique: fossé numérique & document numérique, 18-22 sept 2006, Fribourg.