



HAL
open science

Construire un dictionnaire d'oncologie pour les patients : aspects méthodologiques

Valérie Delavigne

► **To cite this version:**

Valérie Delavigne. Construire un dictionnaire d'oncologie pour les patients : aspects méthodologiques. François Maniez; Pascaline Dury; Nathalie Arlin; Rougemont Claire. Corpus et dictionnaires de langues de spécialité, PUG, p. 153-173, 2008, Corpus et dictionnaires de langues de spécialité, 978-2-7061-1481-6. hal-00920650

HAL Id: hal-00920650

<https://hal.science/hal-00920650>

Submitted on 18 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.

Construire un dictionnaire d'oncologie pour les patients : aspects méthodologiques

Valérie Delavigne

FNCLCC
59, rue du Forgeron
76190 Ecretteville les Baons
v-delavigne@wanadoo.fr

Résumé

Améliorer la qualité de la prise en charge des patients passe par l'appropriation des principaux termes en lien avec la maladie.

Lexonco (LEXique d'ONCOlogie) s'inscrit dans un programme pluridisciplinaire qui vise à proposer aux patients atteints de cancer des informations adaptées. Le projet lexicographique a pour objectif d'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 malades et de leurs proches.

Cet article présente une description générale du 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 de vulgarisation, validation, appropriation des connaissances, socioterminologie, oncologie.

1. Contexte

1. 1. 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 (Latour, 1989 ; Stengers, 2002), cette évolution a fait émerger les besoins des patients, confirmés par diverses enquêtes sur leurs préférences et 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.

La prise en compte de cette demande sociale s'est accompagnée d'une juridicisation : l'information du patient constitue aujourd'hui non seulement une demande, mais aussi un droit pour la personne malade, et 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 ainsi acte de cette évolution. Elle souligne le droit du patient à l'information et à une prise en charge conforme aux données actuelles de la science.

Cependant, pour une réelle délibération, cette évolution suppose une information précise, complète, technique et fiable, et nécessite d'instaurer un vrai dialogue entre le médecin et le patient. Le patient est aujourd'hui censé détenir le savoir nécessaire à cette implication dans les choix thérapeutiques. Dès lors, l'expertise doit circuler et le transfert de connaissances s'élargir, faisant évoluer les usages langagiers.

1.2. Le programme SOR : élaboration de recommandations pour les professionnels de santé

Le programme « Standards, Options et Recommandations » (SOR) en cancérologie a été initié par la Fédération nationale des Centres de Lutte contre le Cancer (FNCLCC) en 1993. L'objectif des SOR est d'améliorer la qualité des soins pour des patients atteints de cancer en fournissant aux praticiens un résumé et une analyse critique des données scientifiques actuellement disponibles. Ce travail national est mené avec la coopération d'experts des secteurs public et privé et de sociétés savantes. Il débouche sur l'élaboration et la publication de recommandations pour la pratique clinique en cancérologie.

1.3. Le programme SOR SAVOIR PATIENT : élaboration de documents pour les patients atteints de cancer et leurs proches

Dans ce cadre, le programme SOR SAVOIR PATIENT, « Standards, Options et Recommandations pour le SAVOIR des PATIENTS » vise depuis 1998 à mettre à la disposition des personnes malades une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée (Carretier *et al.*, 2004). Un certain nombre de guides pour les patients sont aujourd'hui publiés en format papier et en accès libre sur l'internet (www.fnclcc.fr).

L'élaboration des guides met en œuvre une méthodologie rigoureuse : les informations médicales des guides sont adaptées des SOR ; elles sont 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. Chaque guide contient un glossaire.

2. Construire un dictionnaire pour les patients atteints de cancer

Améliorer la qualité de la prise en charge des patients passe par l'appropriation des principaux termes en lien avec la maladie.

Au sein du programme SOR SAVOIR PATIENT, le projet Lexonco (LEXique d'ONCOlogie) a pour objectif de proposer aux patients et à leurs proches un dictionnaire sur le cancer, validé sur le plan médical et qui tient compte de leurs besoins d'information et de leurs préférences.

Le projet répond à la nécessité d'homogénéiser et de valider les glossaires existants des guides SOR SAVOIR PATIENT. En effet, ceux-ci sont la plupart du temps le « parent pauvre » du circuit d'élaboration des guides. Les définitions sont construites souvent au coup par coup et font rarement l'objet d'une analyse attentive par les experts et les patients, faute de temps. L'objectif est donc de revoir ces définitions, d'en construire de nouvelles selon les besoins des guides en cours pour, à terme, fournir aux patients un dictionnaire doté de termes et de définitions validées tant sur le plan scientifique que sur celui de la compréhensibilité et de l'accessibilité sémantique. Cette révision/construction veut suivre une méthodologie garante de la qualité des définitions produites en mettant les usagers au cœur du processus.

2. 1. Etat de l'art

2. 1. 1. Les documents lexicographiques existants

Le désir d'informations conduit certains patients à une recherche active de données sur l'internet qui rend accessibles des renseignements de tout ordre. Bon nombre de documents lexicographiques y sont disponibles, que nous avons cherché à évaluer.

Peu de travaux ont été menés sur la qualité des définitions lexicographiques et, plus particulièrement, sur la qualité des documents terminologiques proposés aux patients. À partir d'un certain nombre d'éléments, nous avons construit des critères de qualité. Ils ont été utilisés pour évaluer des glossaires et lexiques à destination de patients atteints de cancer disponibles sur l'internet. Leur analyse a permis de mettre en évidence que bon nombre de ces critères n'étaient pas respectés. Il est rare en effet d'y trouver des indications sur la méthodologie d'élaboration : le choix des entrées n'est pas explicité ; 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 ; la validité scientifique n'est pas garantie. En outre, les spécificités langagières des utilisateurs sont rarement prises en compte : le langage utilisé n'est la plupart du temps guère adapté aux patients.

2. 1. 2. Un dictionnaire spécifique

La construction d'un dictionnaire pour les patients entraîne de multiples questions. En fonction de ce public spécifique et de ses attentes doivent être abordées des questions portant aussi bien sur la microstructure que sur la macrostructure.

Toute énonciation prend en charge la question de son co-énonciateur, même si elle reste implicite. Lexonco se veut un dictionnaire pour les patients certes, mais encore convient-il de définir qui sont les patients. La notion de « public visé » est là bien évidemment centrale.

Or le « patient » est un public pour le moins varié et hétérogène. On a affaire à un destinataire multiple et multiforme. Confronté à la variabilité, on se retrouve démuné, sans pouvoir définir un lecteur modèle dans la mesure où l'on a affaire à différents types d'usagers.

Le public ne saurait être un donné : c'est un construit. Quel modèle de lecteur se donne-t-on ? Qui est l'autre auquel on s'adresse ? Une approche de l'utilisateur nous est donnée par le biais des « focus groups ». En nous livrant l'horizon d'attente des patients qui participent tout au long du processus d'élaboration, ils permettent d'esquisser une modélisation des utilisateurs potentiels.

2. 2. Une approche socioterminologique

Notre perspective sociolinguistique vise à analyser les mécanismes d'usage et la dynamique du fonctionnement des termes, en prenant en compte la diversité des pratiques langagières situées, écrites comme orales. Ce travail pose des problèmes de constitution de corpus et croise entre autres la question des « genres » discursifs (au sens de Bakhtine, 1984), qui influent sur l'utilisation des termes. Comment construire un corpus qui reflète les usages réels ? Quelle est la nature des ressources discursives, écrites et orales, à prendre en compte pour répondre aux besoins du projet ? Comment modéliser les différents « documents » (Pedauque, 2006) en circulation dans cette communauté langagière, des documents papiers, parfois transformés par le numérique, aux documents construits pour le numérique ? Comment accéder à « l'oral de la cancérologie » ? En bref, comment repérer la réalité des termes en usage ?

2. 2. 1. Le corpus : constitution

Notre corpus est construit pour documenter une ressource terminologique spécifique.

Nous désignons par « ressource terminologique » tout ensemble lexical résultant d'une activité de dépouillement, de sélection et d'analyse d'un corpus destiné à diverses applications : dictionnaires, bases de données terminologiques, ontologies ou thésaurus. En tant que discours spécifiques, ces ressources terminologiques peuvent elles-mêmes être constituées en corpus pour, à leur tour, construire d'autres ressources.

Comme tout corpus, notre corpus répond à des hypothèses qui posent le problème de la réutilisabilité des corpus existants. La notion de « genre textuel » et celle d'application, les critères de validation des ressources, les modes d'évaluation des produits ou l'état des connaissances sont autant de paramètres qui influent sur la construction des ressources terminologiques (cf. Aussenac, Condamines, 2003), tout comme l'évolution des cadres politiques et sociaux, qui bouleverse la circulation des discours médicaux et le paysage socio-énonciatif.

La construction d'une ressource terminologique est une situation d'interprétation d'un corpus qui ne retient que les éléments pertinents en fonction de la pratique sociale dans laquelle elle s'inscrit. L'approche socioterminologique choisie s'assimile à une démarche de médiation terminologique qui, dans une perspective « glottonomique » (Guespin, 1993), vise à décrire, puis proposer, et participe à une « ergonomie discursive » (Delavigne, 2001) qui tente de prendre en compte les spécificités langagières des utilisateurs.

2. 2. 2. Le corpus : contenu

Rassembler de l'écrit au vu d'une application réclame un inventaire préalable de l'existant qui permet de déterminer ce qui sera ou non retenu. Cet inventaire a permis de mettre en évidence – sans surprise – l'hétérogénéité des discours circulants.

Le corpus contient des discours repérés comme « médicaux » : brochures pour les patients, ouvrages et sites médicaux, cours, articles, recommandations pour la pratique clinique, revues ou sites de vulgarisation, etc. Mais il rassemble aussi des documents portant sur des aspects psychologiques, sociaux, le droit, etc., reflet du multipartenariat de la cancérologie qui, comme bien d'autres sphères d'activité, est pluridomainale.

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 présents.

Il est complété de ce qu'on peut désigner par des « corpus opportunistes », pour reprendre le terme de John Sinclair, autrement dit des corpus construits *ad hoc* pour les besoins de recherche autour d'un terme.

2. 2. 3. Le corpus : typage

La notion de corpus renvoie à celle de document ancré dans un contexte, que l'on peut désigner par « contexte éditologique ». L'hypothèse éditologique met l'accent sur le rôle central du support dans l'usage des terminologies (Baudet, 1991). Nous irons plus loin en disant que le support est intrinsèquement lié aux discours qu'il véhicule (Gambier, 1987). Cette hypothèse, reprise par la socioterminologie, permet de typifier finement les corpus (Depecker, 1997).

L'analyse de documents recueillis sur l'internet 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. 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 glottopolitique de l'ouvrage (ouvrage normatif, type dictionnaire - *versus* non-normatif) ;
- Organisation du contenu et cohérence interne ;
- Représentativité du document par rapport au corpus.

Tout l'intérêt d'attacher le contexte éditologique à chaque document est de mettre l'accent sur les conditions matérielles de production des textes et les rapports entre les discours, tout en tentant une esquisse de la circulation des termes. Prendre en compte le contexte éditologique permet en effet non seulement de relier le terme au texte, mais de relier le texte à son support et les supports entre eux. Eclairant pour l'analyse, le contexte éditologique permet de typifier le corpus en offrant des critères de contrastivité.

2. 3. La nomenclature

La nomenclature rassemble les termes extraits des guides SOR SAVOIR PATIENT.

Le terme est un signe 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. La différence avec les autres lexies réside dans son statut, reconnu par les énonciateurs, statut qui se manifeste dans les discours par des marques repérables. D'un point de vue sociolinguistique, la frontière entre désignation et dénomination est floue, et le statut de terme est sujet à variation, variation qui peut prendre diverses formes. Un terme ne l'est que dans une situation de communication particulière.

Tout discours est le lieu de « normes terminologiques », variables selon les locuteurs et les objectifs, qui influent sur l'usage des termes et leurs paradigmes désignationnels. Il s'agit de repérer les termes réellement utilisés à travers des discours où s'opèrent les « réglages » de sens d'unités cernables en contexte en se centrant sur la notion d'usage. Pour ce faire, les *focus groups* sont un lieu de récupération d'usage *déclaré* des patients. Par le biais de lectures accompagnées, ils permettent de vérifier si les terminologies qui apparaissent dans les guides et partant, qui intégreront la nomenclature, sont en adéquation avec celles qu'ils ont entendues et utilisées.

La nomenclature recueille des termes sans préjuger de leur appartenance à un domaine spécifique (on y trouve par exemple le terme de *curatelle*, réputé appartenir plus spécifiquement au domaine du droit ou du social) ou à un quelconque réseau conceptuel. La nomenclature actuelle comprend l'ensemble des termes des glossaires des guides SOR SAVOIR PATIENT, soit actuellement 870 termes. Elle est alimentée par les termes extraits des guides à venir en fonction des besoins.

2. 4. Le traitement lexicographique

L'élaboration d'une ressource terminologique pose la question de son adaptation au public visé. Afin de permettre la construction de la signification et une meilleure 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 signe, mais également montrer son fonctionnement en discours.

Un dictionnaire de langue présente des autonymes : il y est question d'unités linguistiques en tant que telles, envisagées dans leur fonctionnement et leur signification. *A contrario*, un dictionnaire terminologique vise le contenu. On est là à la frontière classique, quoique malaisée à tracer, entre « mots et choses », entre dictionnaire de langue et encyclopédie. En pratique, les genres sont bien souvent associés. Comme le souligne Alain Rey, « le dictionnaire de langue est en relation de contiguïté et d'interpénétration avec le dictionnaire encyclopédique » (1982 : 36). Un dictionnaire de vulgarisation se situe à une telle frontière : il tend tout 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 comprendre le fonctionnement discursif du signe. Il s'agit donc que l'utilisateur repère les relations que le terme entretient avec les autres unités de la langue pour avoir les moyens de le mettre en discours. C'est la raison pour laquelle l'article se doit de fournir des informations d'ordre lexical et paradigmatisé d'une part et, d'autre part, des informations d'ordre syntagmatique, proposant des éléments sur la combinatoire du signe, et visant ainsi la

production, l'encodage. Travailler sur les deux axes permet d'équiper le locuteur des éléments qui devraient lui permettre de s'approprier le terme et donc d'être capable de l'utiliser.

Il s'agit donc de passer des occurrences discursives du corpus à leur description dictionnaire dans une perspective glottonomique. Pour ce faire, pour chaque entrée, des informations sont remontées du corpus, passées dans un filtre descriptif, pour être ensuite utilisées à la construction de la définition.

2.4.1. Décrire pour construire

Le traitement lexicographique se mène à l'aide de fiches décrivant le fonctionnement sémantique et distributionnel de chaque terme. Cet outil de description, qui évolue en fonction des objectifs, a montré son opérativité à plusieurs reprises (Bouveret et Gaudin, 1996 ; Tran, 1999 ; Gaudin, Holzem et Wable, 1999 ; Delavigne 2001). Ici, il constitue plus particulièrement une aide à l'analyse et à la rédaction de la définition.

À partir du corpus sont recueillies des collections de définitions ou de cotextes définitoires. Cette étape n'est pas sans poser de problème de choix et de délimitation. Qu'est-ce qu'un « bon » cotexte définitoire ? Différents types de cotextes existent : quels sont les types les plus adaptés en fonction de l'objectif poursuivi ? D'autre part, si des marqueurs de début de cotexte définitoire se laissent assez facilement repérer, les marques de fin se font souvent rares. Par ailleurs, le cotexte peut être élargi : par exemple, la note du *Grand Dictionnaire terminologique*¹ appartient selon nous au cotexte définitoire dans la mesure où on y trouve des renseignements de nature à éclairer l'usage du terme ou à compléter la fiche descriptive.

Chaque fiche est ainsi remplie en puisant dans le corpus.

2.4.2. 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, ses cooccurrents possibles en discours, sa combinatoire, ses référents habituels. Trois types de fiches ont été construites, les relations convoquées n'étant bien évidemment pas les mêmes pour les noms, les adjectifs et les verbes. À chaque fois, les entrées sont décrites sous leurs dimensions morphologique, syntaxique, sémantique et combinatoire.

Une analyse locale des contextes collectionnés permet d'en extraire les relations et de compléter les rubriques correspondantes. Les rubriques ne sont remplies qu'en fonction de ce qui est repéré dans le corpus sans préjuger de relations préexistantes. C'est à notre sens replacer *l'usage réel* au cœur de l'analyse.

Présentons rapidement l'ossature des fiches².

Un premier groupe de rubriques propose des informations relatives au signifiant : Grammaire, Variante orthographique, Symbole, sigle ou acronyme, Paradigme morphosémantique,

¹ <http://www.granddictionnaire.com>

² Pour une description approfondie et une discussion sur les différentes rubriques, cf. Delavigne, 2001.

accompagné de la règle de formation. Le deuxième groupe rassemble des relations paradigmatiques : Hyperonyme, Hyponyme, Holonyme, Méronyme, Chrononyme antérieur, Chrononyme postérieur, Synonyme, Antonyme, Isonyme (complété par une rubrique Trait distinctif) et Autres relations paradigmatiques.

Un autre groupe de rubriques prend en compte non plus les aspects lexicaux de l'entrée décrite, mais recueille des considérations d'ordre « pragmatique » pourrait-on dire, autrement dit renvoie à la relation entre l'entrée et ses utilisateurs. La rubrique Phraséologie, destinée à montrer le fonctionnement syntagmatique le plus courant du terme, indique soit des constructions grammaticales spécifiques, soit des combinaisons discursives caractéristiques. Suivent les relations d'Agent, d'Objet, de Destinataire, d'Instrument ou de Bénéficiaire, de Résultat, de Fonction et de Localisation, agrémentées d'une rubrique Autres relations syntagmatiques. Pour les verbes, on trouve les rubriques Actant 1, Actant 2, Actant 3, ainsi que leur Statut et une rubrique Formule syntaxique ; pour les adjectifs, une rubrique Schéma d'argument.

Signaler ces relations présente l'intérêt de dépasser les faits paradigmatiques pour se tourner vers des faits syntagmatiques recensés dans le corpus. Dans l'optique d'un dictionnaire de vulgarisation, il semble essentiel de fournir ce type de données pour comprendre la combinatoire des unités, donc donner accès à l'usage des termes et permettre de mieux en apprécier le sens. Un dernier groupe de rubriques est composé de Champ d'application, Usage/Point de vue, Notes. Il propose également une rubrique Histoire du mot : parler du terme peut en faciliter l'appropriation (Delavigne, 2002).

La description concerne donc tout à la fois le signe et son fonctionnement en discours, et son contenu comme moyen d'accès à un savoir. Ces rubriques mettent en évidence les relations les plus fréquentes dans le corpus et jouent par là le rôle de définitions minimales de l'unité décrite.

2. 4. 3. Construire une définition adaptée

L'analyse de la structure ainsi obtenue permet de mettre en évidence les relations saillantes du terme en fonction des rubriques remplies, et d'élaborer une définition adaptée. La question de la qualité de la définition, qu'elle soit d'ordre rédactionnel ou scientifique, est bien entendu au coeur de notre propos.

La définition, dont le format actuel a été validé par des groupes de patients, doit permettre la construction de la signification et l'appropriation du terme. Cette définition est le plus souvent courte : les articles les plus longs font actuellement 500 signes. Il est envisagé de faire bénéficier certains termes d'un développement encyclopédique plus important. Ces articles, du type « En savoir plus »³, doivent permettre d'approfondir des notions centrales en

³ A l'instar de certains guides SOR SAVOIR PATIENT. Cf. *Comprendre le Cancer du poumon* et *En savoir plus sur le cancer du poumon*, Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (dir.) (2004), Happy Doc.

cancérologie. Les termes utilisés dans les définitions sont attachés à leur propre article par un lien hypertextuel.

D'un point de vue rédactionnel, les pratiques posent par souci d'efficacité des « niveaux de vulgarisation », dont l'évaluation reste à la charge du scripteur. C'est souvent selon ses propres représentations qu'il définit des niveaux d'instruction (niveau 3ème, niveau Bac ou autre) ou des indicateurs socioculturels (il écrit pour sa concierge, les lecteurs du *Monde...*), se fiant ainsi à sa compétence linguistique censée lui permettre de se conformer à la cible visée et d'engager des pratiques d'écritures adaptées. Cependant, la problématique spécifique et les choix qui gouvernent la rédaction du dictionnaire ne laissent guère de jeu dans l'écriture.

Une définition est réputée poser une équivalence entre un mot et un énoncé, et évoquer ainsi dans l'esprit de son lecteur la signification dudit mot. Ceci n'est pas sans poser quelques problèmes. Par exemple, les définitions rendent compte des sens les plus normés ; les variations de sens liées au contexte sont passées sous silence par le fait même de la définition ; les conditions d'emploi ne sont pas explicitées. C'est pourquoi, à terme, il est envisagé de mettre les fiches et les cotextes à disposition des usagers⁴.

3. 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 protocole, 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. À cette fin, différents groupes de locuteurs sont convoqués, experts et patients.

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

3. 1. Les collègues 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 ne recueillir le témoignage que d'un spécialiste, qui reflète seulement son propre usage (Depecker, 1997, Delavigne et Gaudin, 1996 ; Gaudin et Delavigne, 1997, Baudouin *et al*, 2003). C'est pourquoi la validation passe par le biais de collègues d'experts, afin de bénéficier de la complémentarité des expertises.

Car 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 un spécialiste même aux yeux de collègues de même formation. Le non-spécialiste n'est pas 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

⁴ Ce qui entraîne d'épineux problèmes de droits d'auteurs à résoudre.

profane n'est pas, si l'on y regarde d'un peu près, aussi facile à définir qu'il y paraît » (Jeanneret, 1994 : 35).

L'opposition spécialiste vs non-spécialiste ne se laisse pas appréhender en termes binaires. Une telle modélisation simplifie la réalité des interactions ; elle épure la masse des échanges pour ne prendre en compte que quelques interactions idéalisées. Les échanges sont divers. Il y a donc quelque chose dont l'intuition se saisit, mais qui semble rétif à une théorisation.

C'est donc par rapport à l'intitulé de spécialités que sont formés 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 à l'aide de 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.

3. 2. Les collèges de patients

La dernière validation doit se tourner vers un autre type d'expertise : elle doit être menée par les patients eux-mêmes en tant qu'utilisateurs finaux. Les patients sont détenteurs d'un savoir médical « non formel » (Jacobi, 2001) et de compétences linguistiques, méta- et épilinguistiques. 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 cancers différents, ainsi que des proches et des non-malades. De la même manière, s'articulent un groupe permanent et un groupe construit en fonction des termes à valider.

Il est difficile d'obtenir des groupes « représentatifs » pour les collèges de patients⁵ dans la mesure où on ne voit pas bien ce que pourrait recouvrir ici la notion de représentativité. Il faut en outre admettre que le recrutement des patients et des proches de patients est biaisé, puisqu'il se fait le plus souvent sur la base d'un entretien avec le médecin qui les suit. L'accès aux consultations et aux interactions réelles serait bien évidemment une solution idéale, mais à laquelle il faut renoncer.

4. Disponibilité de Lexonco

4. 1. 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 ;

⁵ Entendu au sens large de patients, anciens patients, proches et non-malades.

- 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.

4. 2. Edition

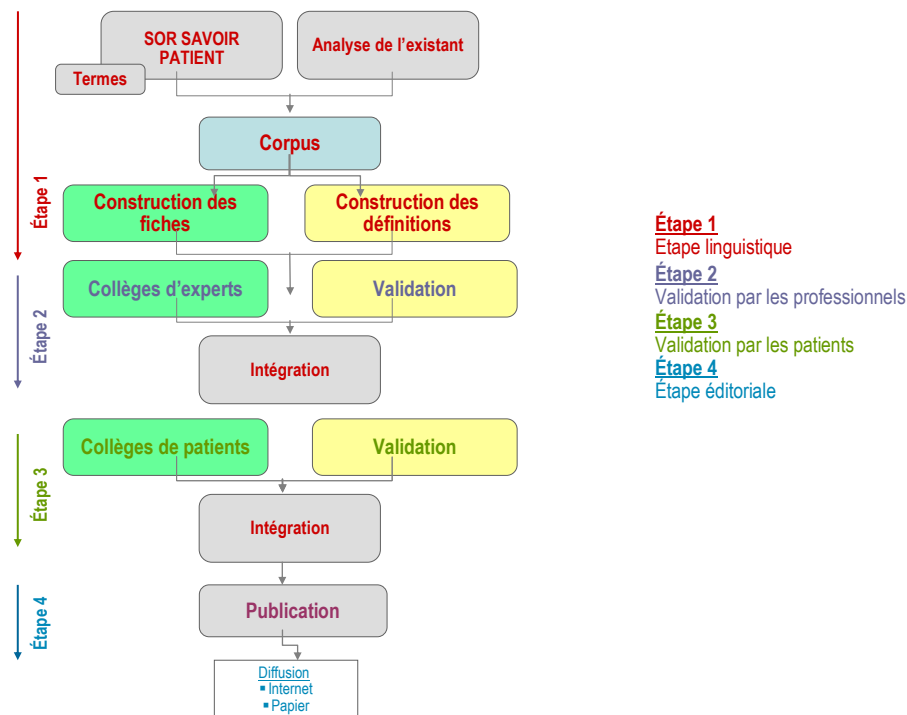
Les groupes de termes et leur définition seront publiés sur le site internet de la FNCLCC au fur et à mesure de leur validation. Les premiers groupes de termes validés devraient y apparaître au cours du deuxième semestre 2007.

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 » (Holzem, 2006) 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.

5. Pour conclure

Le schéma suivant résume les différentes étapes :



Récapitulatif des étapes d'élaboration de Lexonco

De l'analyse du corpus à la construction des définitions, de l'expertise des cliniciens 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.

Références

AUSSENAC-GILLES N. et CONDAMINES A. (dir.), (2003), *Rapport de l'action spécifique STIC « Corpus et terminologie » (AS 34)*, rattachée au RTP-DOC (RTP 33), Rapport interne IRIT/2003-23-R.

BAUDOIN N. HOLZEM M., SAIDALI Y., LABICHE J. (2003), Acquisition itérative de connaissances en traitement d'images : consultation d'un collège d'experts. *Actes des 14èmes journées francophones d'ingénierie des connaissances (IC 2003)*, Laval, pp. 101-116.

BOUVERET M. et GAUDIN F. (1996), Pistes de description sémantique : le cas de *Biolex*, dictionnaire des bio-industries, *Actes du colloque Lexicomatique et dictionnaires*, AUPELF-UREF, Montréal, pp. 349-357.

BAKHTINE M. (1984), *Esthétique de la créativité verbale*, Paris, Editions Gallimard.

BAUDET J-C. (1991), Editologie et sociolinguistique, *Cahiers de linguistique sociale : terminologie et sociolinguistique*, vol 18, pp. 81-100.

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, *Bulletin du Cancer*, 2004-91(4), pp. 351-361.

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

DELAVIGNE V. (2002), Le double jeu de l'autonymie », *Actes du colloque international « Le fait autonymique dans les langues et les discours »*, <http://www.cavi.univ-paris3.fr/ilpga/autonymie/actes.htm>.

DELAVIGNE V. et GAUDIN F (1996) À propos d'implantation terminologique. Questionner l'usage ou le sentiment linguistique ? Dans *Le questionnement social. Cahiers de linguistique sociale* n°28-29, pp. 131-140.

DEPECKER L. (dir.) (1997), *La mesure des mots : cinq études d'implantation terminologique*, Rouen, PUR.

GAMBIER Y. (1987), Problèmes terminologiques des pluies acides : pour une socioterminologie. *Meta*, 32(3), pp. 314-320.

GAUDIN F. et DELAVIGNE V. (1997), L'enquête en terminologie : point de la question et propositions, *Terminologies Nouvelles*, n°16, pp. 37-42.

GAUDIN F., HOLZEM M. et WABLE T. (1999), *Aménagement terminologique à partir des thèses soutenues devant l'université de Rouen*, Rapport à la DGLF, 2 tomes, dactylographié, 96 p. + annexes.

GROSJEAN M. et LACOSTE M. (1999) *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*, Paris, PUF.

GUESPIN L. (1993), Normaliser ou standardiser ? , dans GAMBIER Y. et GAUDIN F. (dir.), *Le Langage et l'homme*, Vol. XXVIII, n°4, pp. 213-222.

HOLZEM M. (2006), Suppôt ou supporter des TIC, y a-t-il une fracture numérique ? SDN 2006.

JACOBI D. (2001), Savoirs non formels ou apprentissages implicites ?, *Recherches en communication*, n°15, pp. 169-184.

JEANNERET Y. (1994), *Ecrire la science. Formes et enjeux de la vulgarisation*, Presses Universitaires de France, Paris.

LATOURE B. (1989), *La Science en action*, Paris, La Découverte.

PEDAQUE R. T. (2006), Document et modernités, <http://rtp-doc.enssib.fr>

REY A. (1982), *Encyclopédies et dictionnaires*, Presses Universitaires de France, Paris.

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

TRAN D. T. (1999), *La standardisation de la terminologie médicale vietnamienne. Une approche socioterminologique*, Thèse de Doctorat, Université de Rouen, 2 vol.