



HAL
open science

Élaboration d'une ressource lexicographique informatisée pour les patients atteints de cancer

Valérie Delavigne

► **To cite this version:**

Valérie Delavigne. Élaboration d'une ressource lexicographique informatisée pour les patients atteints de cancer. Interactions & Usages autour du Document Numérique. Usages autour du Document Numérique. Onzième colloque international sur le document électronique (CIDE), Oct 2008, Rouen, France. p. 97-108. hal-00920741

HAL Id: hal-00920741

<https://hal.science/hal-00920741>

Submitted on 19 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.

Elaboration d'une ressource lexicographique informatisée pour les patients atteints de cancer : LexOnco, Lexique d'oncologie

Elaboration of an electronic dictionary for patients and relatives : LexOnco, dictionary of oncology.

Valérie Delavigne (1)

(1) Institut national du Cancer, Paris
v-delavigne@wanadoo.fr

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 d'oncologie, validé sur le plan médical et qui tient compte des besoins d'information et des préférences des personnes concernées par le cancer.

Mots-clés. Dictionnaire électronique, lexicographie, cancer, information, 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.

Keywords. Electronic dictionary, lexicography, cancer, information, patient

1 Un contexte en mouvement

1.1 La circulation des savoirs

Devenus plus accessibles par la montée en puissance de l'internet, la science et ses « experts » (Reboul, 2004), entrés de plain pied dans le champ médiatique, remodelent la circulation des savoirs.

La médecine, sphère d'activités particulière, n'est pas exempte de cette transformation. Tout un chacun : usagers, patients, proches, personnel soignant et... linguiste ou terminologue, est concerné.

L'expertise circule, le savoir se transfère et ce, de plus en plus largement.

1.2 Une évolution de la prise en charge du patient

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, mis en évidence par diverses enquêtes sur leurs préférences et les obstacles à leur information et à leur participation active à leurs traitements.

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 le patient, et elle est devenue une obligation pour le médecin par le biais de contraintes réglementaires. Divers lois et règlements font ainsi acte ainsi cette évolution. Ils soulignent le droit du patient à l'information et à une prise en charge conforme aux données actuelles de la science.

La prise en charge des patients en cancérologie a notamment connu une évolution importante : le patient est aujourd'hui censé détenir les éléments d'information nécessaires à son implication dans les choix thérapeutiques ; il est censé être désormais acteur des soins, qui lui sont *proposés*, et non plus imposés.

Dès lors, cette évolution suppose une information précise, complète, technique et fiable.

1.3 S'approprier des connaissances ?

Cependant, afin que le patient puisse détenir le savoir nécessaire à son implication dans ses choix thérapeutiques, l'expertise doit circuler. Cette transmission, pour être de qualité, doit être conforme aux données actuelles de la science (Coulter, 1998 ; Entwistle, 2003).

Cet élargissement du transfert de connaissances fait évoluer les usages langagiers. La transmission terminologique est partie prenante dans les relations interindividuelles, médicalisées ou non, intervenant tout à la fois dans l'interlocution avec les médecins et les équipes médicales, et dans les échanges autour de la maladie avec les proches ou d'autres patients.

Améliorer la qualité de la prise en charge des patients passe par l'appropriation des savoirs en rapport avec la maladie et partant, des terminologies en circulation. Car l'écueil essentiel réside bien évidemment dans le « jargon » médical, jargon que nous assimilons aux termes et à la phraséologie propre à cette activité.

Parler la même langue est la condition fondamentale du dialogue. La notion d'appropriation des terminologies circulantes, support des connaissances, est donc centrale : il s'agit de faire en sorte non seulement que les patients puissent comprendre leur maladie, leurs examens, leurs traitements, mais qu'ils puissent aussi dialoguer avec les professionnels de santé, communauté inhomogène. Les patients doivent donc s'approprier les formes foisonnantes utilisées par la communauté langagière médicale pour comprendre ces mots et les manipuler au mieux en fonction de leur désir de dialogue.

La terminologie peut être aussi le lieu d'affrontement des rôles sociaux dévolus au médecin et au malade. Posséder l'usage du jargon - et il est bien question d'usage car une terminologie maladroitement utilisée révèle les failles d'un savoir mal assis - est aussi une façon de dénouer une forme de pouvoir symbolique. Dans un contexte d'évolution de la relation médicale dans lequel le patient est censé se prendre en charge, les rôles se reconfigurent, tout en étant dans le même temps aux prises avec les modèles antérieurs. Tirillés entre les anciennes et les nouvelles valeurs, ces rôles sont bousculés et rejouent les usages, les interprétations et l'appropriation des terminologies.

Cette appropriation des terminologies médicales est à corrélérer au niveau socioculturel des patients, à leur culture et, bien évidemment, à leur désir de savoir. Cependant, c'est seulement à cette condition, s'il y a appropriation, que peuvent être réellement intégrées les données sur la maladie.

Dès lors, comment se fait-cette transmission ? Comment le patient et ses proches s'approprient-ils le vocabulaire qui leur est nécessaire pour discuter de leur maladie et de ses traitements ? De quels outils disposent-ils pour tenter de s'approprier les connaissances nécessaires à leur implication tout au long de leur parcours de soin ?

2 Elaboration d'une ressource terminologique pour les patients atteints de cancer

2.1 Une recherche active d'informations

Le désir d'informations conduit certains patients à une recherche active de données sur des supports divers.

Des informations sur le cancer sont diffusées de plus en plus largement, que ce soit dans la presse écrite, les guides ou les brochures édités par diverses associations ou institutions ou encore, sur les sites internet. Le web rend accessibles des renseignements de tout ordre. Les sources d'information y sont multiples et il n'est aujourd'hui pas rare de voir les patients arriver en consultation avec des documents imprimés à partir d'internet.

Cependant, il faut constater que ces documents répondent rarement aux besoins des patients et ne sont pas toujours en cohérence avec les données scientifiques (Bensing *et al.*, 2000 ; Coulter *et al.*, 1999). Se précipiter sur Wikipédia à l'annonce d'un diagnostic de cancer n'est guère à conseiller. Les informations disponibles en ligne sont souvent orientées, fréquemment parcellaires (Gourdain *et al.*). A l'inverse, certaines sources scientifiques consultées par des patients à la recherche d'une information objective et fiable sont difficilement compréhensibles pour le profane et, non décryptées, sont couramment génératrices d'interprétations inadéquates et d'angoisses inutiles (Jadad et Gagliardi, 1998).

Si le Conseil de l'Europe préconise que les patients doivent « avoir facilement accès à une information pertinente au sujet de leur santé et des soins de santé les concernant sous une forme et dans une langue compréhensible par eux », ceci est particulièrement important en cancérologie. Les schémas thérapeutiques sont souvent lourds et complexes, associés à un langage technique spécialisé, difficile à appréhender pour des non-experts (Hadlow et Pitts, 1991). En réponse à ces constats, des travaux menés avec des groupes de patients et d'utilisateurs ont permis d'identifier leurs préférences à propos des caractéristiques des informations écrites (Coulter *et al.*, 1998).

C'est aussi ce qui pousse aujourd'hui la Haute Autorité de Santé à envisager d'attribuer des labels de qualité des sites en santé fondés sur des critères de fiabilité en matière d'information. Piste d'action qui reste à mettre en œuvre, et qui pose encore des questions de méthodes de mesure de la qualité à utiliser...

2.2 Le programme SOR SAVOIR PATIENT : élaborer des documents pour les patients atteints de cancer et leurs proches

Le programme « Standards, Options et Recommandations » (SOR) en cancérologie, initié par la Fédération nationale des Centres de Lutte contre le Cancer (FNCLCC) en 1993, a pour objectif 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, disponibles en version papier et sur l'internet.

Depuis 1998 s'adosse à ce programme un second, dénommé SOR SAVOIR PATIENT, « Standards, Options et Recommandations pour le SAVOIR des PATIENTS », qui vise à mettre à la disposition des personnes malades sous forme de guides une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée, fondée sur ces recommandations destinées aux professionnels de santé (Carretier *et al.*, 2004).

L'élaboration des outils textuels produits par cette équipe¹ : guides ou fiches d'information, est fondée sur une méthodologie stricte. Les informations médicales sont issues 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, alimentant les documents en fonction de leurs besoins spécifiques, par le biais de groupes thématiques, d'entretiens individuels et de questionnaires. En bout de course sont édités des écrits destinés aux patients, à leur entourage et à toutes les personnes concernées par la maladie. Chaque guide est doté d'un glossaire.

Ces documents sont publiés sous forme de guides ou de fiches papier, ou en accès libre sur l'internet (www.fnclcc.fr).

2.3 LexOnco, un dictionnaire pour les patients

Dans le cadre de ce programme a été initié un projet lexicographique spécifique, LexOnco (LEXique d'ONCOlogie). Ce projet a pour objectif de proposer 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.

¹ L'équipe SOR SAVOIR PATIENT se compose de Julien Carretier, Line Leichtnam-Dugarin, Sylvie Brusco, Marie Déchelette, méthodologistes, et Valérie Delavigne, linguiste.

Une ressource terminologique porte au cœur de son élaboration la problématique de son adaptation au public visé. Toute énonciation, qu'elle soit lexicographique ou autre, prend en charge la question de son co-énonciateur, quand bien même elle reste implicite. Or le « patient » est un destinataire multiple et multiforme. Confronté à la variabilité, on se retrouve démuné, sans pouvoir réellement définir un usager modèle.

On peut tenter de résoudre cette aporie en utilisant divers outils de recueil de données : « focus groups », entretiens semi-directifs et questionnaires. En esquissant une modélisation des utilisateurs potentiels, on peut ainsi dégager des indicateurs sur leurs préférences.

En fonction du public et de ses attentes sont ensuite convoquées des questions portant aussi bien sur la microstructure que sur la macrostructure du dictionnaire. Une méthodologie d'élaboration plaçant les usagers au cœur du processus a été mise en place, garante de la qualité des définitions produites (cf. Delavigne, 2008). Mais afin d'optimiser l'utilisation du produit fini, le volet consultation doit être attentivement considéré.

3 Un dictionnaire peut-il permettre une appropriation terminologique ?

Nous souhaitons proposer un outil qui puisse permettre aux non spécialistes de s'approprier les terminologies médicales dont ils ont besoin. Nous travaillons à construire une ressource qui, au-delà des aspects lexicographiques « traditionnels », puisse autoriser un réel partage de l'information.

3.1 La nomenclature

Sans décrire ici l'ensemble de la grammaire du dictionnaire, explicitons néanmoins quelques-unes des options théoriques et méthodologiques qui guident le projet.

En ce qui concerne le choix de la nomenclature, disons rapidement qu'il s'agit de repérer les termes en lien avec la maladie qui sont réellement utilisés. Ces termes sont saisis à travers différents types de discours où s'opèrent les « réglages » de sens d'unités cernables en contexte. 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. Notre approche se centre sur la notion d'usage et tente de prêter attention aux variations présentes : d'un médecin à l'autre, d'un établissement à l'autre, les pratiques terminologiques ne sont pas les mêmes, les sens se modifient.

Les *focus groups* sont un lieu de récupération d'usages oraux *déclarés* des patients. Ces entretiens permettent de vérifier si les terminologies convoquées dans les guides et qui, ensuite, intègrent la nomenclature de LexOnco, sont en adéquation avec celles qu'ils ont entendues et qu'ils utilisent.

Notre perspective sociolinguistique vise ainsi à repérer les mécanismes d'usage et la dynamique du fonctionnement des termes, afin de construire un objet lexicographique qui tente de prendre en compte la diversité des pratiques langagières situées.

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. Elle est alimentée par les termes extraits des guides à venir en fonction des besoins.

3.2 Le traitement lexicographique

L'ensemble de ces termes sont répertoriés dans une base de données Access. La base contient actuellement (2008) 940 termes. Tous ont fait l'objet de définitions brèves pour les besoins des glossaires des guides SOR SAVOIR PATIENT. Or il s'avère que ces définitions ont souvent été construites au coup par coup. L'objectif du projet est d'en revoir l'ensemble, de les transformer en définitions utiles pour les patients, de les valider, pour ensuite les publier sur l'internet.

Là où un dictionnaire de langue n'a pas pour but direct l'apprentissage, un dictionnaire de vulgarisation peut modestement l'envisager. Dans le cas qui nous occupe, ce qui est visé est une certaine efficacité didactique. La description des entrées doit permettre à l'utilisateur du dictionnaire non seulement de comprendre le sens du terme, mais aussi de produire des énoncés « corrects » en empruntant ce terme, donc de saisir le fonctionnement discursif du signe.

Pour ce faire, l'on se doit de fournir des informations d'ordre lexical et paradigmatique d'une part, et d'autre part, des informations d'ordre syntagmatique, proposant des éléments sur la combinatoire du signe et sa phraséologie, visant ainsi la production, l'encodage.

Mais il est nécessaire d'aller au-delà.

Un exemple. Définir *chimiothérapie* sans signaler les effets secondaires de ce traitement reviendrait à négliger de prendre en compte les besoins des patients. Car encore plus que de répondre à « qu'est-ce que cela veut dire ? », c'est à des questions du type « est-ce que ça fait mal ? », « vais-je perdre mes cheveux ? », « puis-je continuer à vivre normalement ? » qu'il convient d'apporter une réponse. Au-delà d'offrir un accès à la signification, il s'agit aussi, et surtout si l'on vise une quelconque utilité pour ce public spécifique, de répondre à ses demandes et interrogations.

Le patient n'est pas à la recherche de définitions de mot. On dépasse ici les données strictement linguistiques pour en intégrer d'autres, que l'on peut repérer et relever. Sans revenir à l'opposition si malaisée à tracer entre dictionnaire de langue et dictionnaire encyclopédique, signalons juste que le dictionnaire, en tant que « genre » textuel particulier, est subordonné à des normes, et qu'un dictionnaire de langue contournerait volontairement ce type de données. Le nôtre ne saurait s'en passer, sauf à manquer son but.

Une collection de cotextes

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, ressources terminologiques, électroniques ou non etc. 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 pluridomaniale. Il est complété de ce qu'on peut désigner par des corpus « opportunistes », autrement dit, des corpus construits *ad hoc* pour les besoins de recherche autour d'un terme, correspondant à l'état des ressources disponibles.

À partir de ce corpus sont recueillis dans la base des définitions ou des cotextes définitoires, collecte qui, soulignons-le, n'est pas sans poser bien des problèmes de choix et de délimitation...

Des fiches descriptives

Le traitement lexicographique se mène à l'aide de fiches décrivant le fonctionnement sémantique et distributionnel de chaque terme à partir du corpus. Cet outil de description a montré son opérativité à plusieurs reprises (Bouveret et Gaudin, 1996 ; Tran, 1999 ; Gaudin, Holzem et Wable, 1999 ; Delavigne 2001). Cette fiche a été ici constituée à la fois en outil d'aide à l'analyse des emplois des entrées et à la rédaction des définitions.

Les fiches rassemblent 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.

Chaque fiche descriptive est remplie en puisant dans le corpus, une analyse locale des contextes collectionnés permettant d'extraire les relations et de compléter les rubriques correspondantes.

Construire une définition adaptée et validée

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 d'élaborer une définition adaptée.

La définition construite est ensuite engagée dans un processus de validation, tant sur le plan du contenu médical que sur celui de la lisibilité et de l'accessibilité sémantique. Le protocole mis en place se laisse décrire en deux étapes : une validation par les experts et une validation par les patients.

1- La « validation experts »

Le rôle des experts est d'être témoin de l'usage qui confirme ou infirme le choix de telle ou telle unité et prescrit son sens. Comme 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), la validation passe par le biais de collèges d'experts afin de bénéficier de la complémentarité des expertises.

2- La « validation patients »

Une autre 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 » (Jacobi, 2001) et de compétences linguistiques, méta- et épilinguistiques. Ils sont aptes à juger des termes proposés et de la qualité des définitions construites. Sont consultés des patients et d'anciens patients touchés par des cancers différents, ainsi que des proches et des personnes non malades.

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 des définitions à ses usagers.

Nous espérons ainsi réunir les possibilités d'une appropriation terminologique optimisée, en observant tout à la fois une certaine rigueur dans la description et en prenant en compte les exigences des utilisateurs.

4 Des glossaires sur papier à un dictionnaire sur l'internet

La méthodologie d'élaboration, qui place les usagers au cœur du processus d'élaboration, est garante de la qualité des définitions produites. Mais l'optimisation du produit fini doit prendre en compte l'usage (les usages) qu'en feront les utilisateurs.

Nulle enquête formelle n'a encore été menée. Néanmoins quelques pistes se dessinent.

4.1 Dictionnaire papier vs dictionnaires électroniques

En tant que dictionnaire électronique, LexOnco ne se veut pas une version numérisée des glossaires sous forme papier dont il est issu et pour laquelle on aurait opéré un simple transfert de contenu. Il est conçu pour exister hors de tout référentiel imprimé.

Pour tout document, dictionnaire ou autre, le support pèse sur le contenu. L'environnement informatique procure une grande souplesse d'utilisation qu'un support papier n'offre guère et ce, sur différents plans.

La technologie numérique ouvre de belles perspectives au lexicographe, tant au niveau de l'élaboration lexicographique que de l'exploitation par les utilisateurs (cf. Kilgarriff, 2005 ; Pruvost, 2006 par exemple). Outre le fait qu'elle permette de s'affranchir de l'ordre alphabétique, de s'arranger des variantes orthographiques et des siglaisons grâce à des repérages préalables, etc., l'informatisation permet de reconsidérer les problématiques liées à la diffusion et à l'accessibilité du contenu.

Du point de vue du concepteur, au-delà de la possibilité d'une lexicographie « instrumentée » pour reprendre le terme de Benoît Habert, un dictionnaire électronique présente des avantages indéniables au nombre desquels on peut compter l'intérêt évolutif. En effet, une version électronique reste ouverte à des modifications et à toute information qui permet de compléter les descriptions existantes. Notre propos n'est pas de dresser une liste de tous les développements potentiels, mais de souligner ceux par lesquels on se retrouve avec un document « interactif ». Ainsi l'ajout d'entrées au fur et à mesure de leur traitement dissout les problèmes de taille de nomenclature par exemple, celle-ci n'étant plus à relier qu'à la capacité du lexicographe à les traiter... Ou encore, il est possible d'ajouter un champ jusqu'alors non repéré dont l'analyse a révélé le manque.

Du point de vue de l'utilisateur, un dictionnaire informatisé permet une consultation directe et sélective des entrées. Le format actuel des définitions est généralement court : les articles les plus longs font 500 signes. Chaque terme de la définition jugé « technique » se voit doté d'un lien qui doit conduire à sa propre définition. Les liens entre les différents champs autorisent un accès direct aux unités inconnues ou oubliées. Afin de répondre à la demande de patients, certaines entrées bénéficient d'un développement plus important, permettant d'approfondir des notions centrales en cancérologie : *cancer*, *chimiothérapie*, *radiothérapie*, etc. Les articles, proposés en déroulé, permettent de répondre aux différents degrés de besoins d'information des patients et de faire du dictionnaire un outil interactif.

Au-delà de données linguistiques, l'informatisation permet l'intégration de données de différente nature : illustrations plus nombreuses, voire documents audio ou vidéo.

Tout ceci n'est guère original, si ce n'est à l'intégrer à un projet lexicographique. Nous voudrions plutôt insister sur la perspective de mettre en ligne les fiches descriptives et les cotextes qui ont guidé la description afin de les mettre à disposition des usagers.

4.2 Un dictionnaire en fiches

Un dictionnaire de vulgarisation vise une certaine efficacité didactique. Si la description des entrées doit permettre à l'utilisateur de comprendre la signification du terme décrit (décodage), elle devrait aussi lui permettre de produire des énoncés (encodage). Il lui faut pour cela percevoir le fonctionnement discursif du signe.

En outre, nous avons insisté sur la nécessité de proposer aux patients une définition élargie adaptée à leurs besoins d'information. Cependant il n'est pas sûr que la sècheresse d'une définition, jamais complète, parvienne à réaliser cet objectif...

En indiquant les relations que le terme-entrée entretient avec les autres unités de la langue, la fiche descriptive (celle-là même qui permet l'élaboration des définitions) offre des informations d'ordre lexical et paradigmatique d'une part, et des informations syntagmatiques, proposant des éléments sur la combinatoire du signe, d'autre part. Dès lors, ces fiches peuvent être adaptées et constituées en outils mis à disposition des usagers, leur procurant des éléments pour *s'appropriier* le terme et partant, pour l'employer (cf. Delavigne, 2001).

4.3 Un dictionnaire cotextuel

La valeur d'une unité varie en fonction de plusieurs éléments : sa distribution, ses constructions syntaxiques, les classes dans lesquelles il entre, etc. Intégrer ces différents éléments à la description permet l'accès à la signification et au fonctionnement d'un mot nécessite. Cette prise de position, qui insiste sur la nécessaire prise en compte de l'interaction du cotexte et du mot dans la production de sens, entraîne des conséquences méthodologiques, notamment lorsqu'il s'agit de construire un dictionnaire. Un dictionnaire est un objet qui, dans l'imaginaire culturel, est censé produire des définitions (cf. sens 1 de *dictionnaire* dans le *Petit Robert*), ce que nous nous attachons à faire.

Cependant, toute définition reflète le sentiment linguistique du descripteur, parfois moins pertinent que celui d'énonciateurs « réels ». Par ailleurs, la définition bloque la construction du sens dans une direction, celle choisie par le rédacteur, sans révéler la pluralité des « points de vue » possibles et la labilité des emplois. C'est un métadiscours soumis à des contraintes éditoriales fortes et qui résulte de choix contingents. Comme tout métadiscours, il est critiquable et nous aurions mauvaise grâce à en démontrer les imperfections. Nous n'irons même pas jusqu'à émettre l'idée d'une « impossible définition ». Malgré leurs défauts, le succès commercial des dictionnaires montre que les définitions restent de quelque utilité...

Cependant, une solution peut venir combler les manques de la définition

En mettant l'unité-entrée en action, des cotextes soigneusement choisis (cf. la typologie qu'offrait Josette Rey-Debove, 2005) la rendent souvent plus accessible et plus aisément appropriable. À côté de la définition, ce mode d'accès complémentaire au sens offre là une autre voie d'accès à l'appréhension du signe.

Les cotextes présentent en effet bien des avantages. Les vertus du cotexte tiennent à plusieurs choses. Il montre le signe avec ses cooccurrents, ses différents modes de combinaison et la façon dont le sens est saisi par différents types de locuteurs et donc, introduit à une plus grande gamme d'usages et à la variation. Le cotexte présente l'avantage d'éclairer non seulement le sens du signe, mais aussi les *points de vue* qui peuvent être adoptés dès lors qu'il en est question, son fonctionnement en discours et quelques-uns de ses cooccurrents les plus fréquents. L'acte illocutoire à l'origine de leur énonciation offre fréquemment un ensemble de traits précieux pour l'appropriation du terme. Et les cotextes mettent souvent en

œuvre des termes hyperonymiques ou isonymiques qui permettent de mieux appréhender les catégories.

Ainsi une sélection d'illustrations discursives - qui ne se réduisent pas à l'exemple - peuvent-elles permettre une interprétation du signe en requérant non seulement les compétences linguistiques de l'utilisateur, mais aussi ses compétences *herméneutiques* qui participent à la production des sens, lui permettant d'en saisir les représentations sous-jacentes.

Il faut cependant résoudre d'épineuse question des droits d'auteurs...

Cette double stratégie dictionnaire, cotextes et fiches - qui ne sont, somme toute, que des modélisations des cotextes recueillis -, offre donc une certaine « ergonomie cognitive » (Delavigne, 2001). En faisant en sorte que le locuteur se familiarise avec le terme placé en situation et en exposant clairement ses relations avec les autres mots de la langue, elle en facilite ainsi l'appropriation.

5 Conclusion

LexOnco se veut un outil en ligne qui offre à l'utilisateur la possibilité de personnaliser son accès au contenu en fonction de ses besoins.

Pour un véritable partage de l'information, l'on se doit cependant de veiller à ce que cet outil soit en accord avec les pratiques des usagers. Il reste encore à construire une interface ergonomique et en optimiser l'utilisation pour faire de LexOnco un outil utile pour les patients.

Les premières définitions devraient être publiées sur le site internet de l'Institut national du cancer au cours du deuxième semestre 2008.

Il nous faut encore souligner un point, loin d'être accessoire : à côté du dictionnaire en ligne, il est indispensable, à terme, d'envisager une publication papier.

Il peut sembler paradoxal après avoir montré les avantages d'un dictionnaire électronique de plaider pour un recours (retour ?) au papier. C'est simplement rappeler que la fracture numérique et les disparités dans l'usage d'internet sont une réalité (cf. Holzem, 2006, par exemple). C'est pourquoi une diffusion optimale doit laisser envisager un autre type de publication que la seule diffusion en ligne. Ce n'est pas emprunter le chemin à rebours, mais seulement prendre en compte la variété des usages et des échanges.

6 Bibliographie

Baudouin N., Holzem M., Saidali Y., Labiche J. (2003). Acquisition itérative de connaissances en traitement d'images : consultation d'un collègue d'experts. *Actes des 14èmes journées francophones d'ingénierie des connaissances (IC 2003)*, Laval, 101-116.

Bensing J.M., Verhaak P.F., van Dulmen A.M., *et al.* (2000). Communication: the royal pathway to patient-centered medicine. *Patient Educ Couns* 39, 1-3.

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

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), 351-361.
- Castagnoli S. (2008). Corpus et Terminologie : raisons d'un mariage réussi. In *Corpus et dictionnaires de langues de spécialité*, Maniez F. et al. (dir.), PUG, Grenoble, 213-229.
- Coulter A. (1998). Evidence based patient information. is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. *BMJ* 317, 225-226.
- Coulter A, Entwistle V, Gilbert D (1998). Informing Patients: An Assessment of the Quality of Patient Information Materials. King's Fund.
- Coulter A., Entwistle V., Gilbert D (1999). Sharing decisions with patients : is the information good enough ? *BMJ* 318, 318-322.
- 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 (2008). Construire un dictionnaire d'oncologie pour les patients : aspects méthodologiques. In *Corpus et dictionnaires de langues de spécialité*, Maniez F. et al. (dir.), PUG, Grenoble, 153-173.
- Delavigne V. et Gaudin F (1996). À propos d'implantation terminologique. Questionner l'usage ou le sentiment linguistique ? *Le questionnement social. Cahiers de linguistique sociale* n°28-29, 131-140.
- Depecker L. (dir.) (1997). *La mesure des mots : cinq études d'implantation terminologique*, PUR, Rouen.
- Entwistle V. (2003). Patient's information environments : deserts, jungles and less hostile alternatives. *Health Expect* 6, 93-96.
- Gaudin F. et Delavigne V. (1997). L'enquête en terminologie : point de la question et propositions. In *Terminologies Nouvelles* 16, 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.
- Gourdain P. et al. (2007). *La Révolution Wikipédia*. Mille et une nuits, Paris.
- Grosjean M., Lacoste M. (1999). *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*. PUF, Paris.
- Hadlow J, Pitts M. (1991). The understanding of common health terms by doctors, nurses and patients. *Soc Sci Med* 32, 193-196.
- 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 ? In *Recherches en communication* 15, 169-184.
- Jadad A.R., Gagliardi A. (1998). Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel? *JAMA* 279, 611-614.
- Kilgarriff A (2005). Informatique et dictionnaire. In *Revue française de Linguistique appliquée* 2005-2.

- Latour B. (1989). *La Science en action*. La Découverte, Paris.
- Ligas P. (2008). Définition et exemple : quelle complémentarité ? L'illustration du concept dans le « Dictionnaire alphabétique et analogique du français des activités physiques et sportives » (à paraître, 2009). In *Lexicographie et Informatique. Bilan et perspectives. Colloque international*, Nancy, janvier 2008.
- Pruvost J. (2006). *Les dictionnaires français. Outils d'une langue et d'une culture*. Ophrys, Paris.
- Reboul-Touré S. (2004). Écrire la vulgarisation scientifique aujourd'hui. In *colloque Sciences, Médias et Société, 15-17 juin 2004, Lyon, ENS-LSH*, Disponible à : http://sciences-medias.ens-lsh.fr/article.php3?id_article=65
- Rey-Debove J. (2005). Statut et fonctions de l'exemple dans l'économie du dictionnaire. In *L'exemple lexicographique dans les dictionnaires français contemporains. Actes des « Premières Journées allemandes des dictionnaires », Klingenberg am Main, juin 2004*, 15-20.
- Stengers I. (2002). *Sciences et pouvoirs*. La Découverte. Paris.
- Tran D. T. (1999). *La standardisation de la terminologie médicale vietnamienne. Une approche socioterminologique*, Thèse de Doctorat, Université de Rouen, 2 vol.