



HAL
open science

Des termes des experts aux mots des patients : un discours à construire

Valérie Delavigne

► **To cite this version:**

Valérie Delavigne. Des termes des experts aux mots des patients : un discours à construire. Analyse de discours et demande sociale : enjeux théoriques et méthodologiques, Nov 2008, Paris, France. hal-00920760

HAL Id: hal-00920760

<https://hal.science/hal-00920760>

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.

Valérie DELAVIGNE
LiDiFra EA 4305
59, rue du Forgeron
F-76190 Ecretteville les Baons
Tél : +33 (0)2 32 70 31 14
Mél. : v-delavigne@wanadoo.fr

Des termes des experts aux mots des patients : un discours à construire

Résumé. Face à l'évolution 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, correspondant à leurs besoins, est un enjeu majeur de Santé publique. En réponse à une demande d'intervention dans le circuit de production de documents destinés aux patients atteints de cancer et à leurs proches, notre pratique s'articule entre description des discours circulants, activité de recherche sur le fonctionnement linguistique de cette vulgarisation spécifique, et propositions dans le but d'optimiser des documents d'information. Si l'utilité sociale de ce type de démarche applicative est manifeste, rejoignant un rôle éthique que le chercheur peut se faire de sa pratique, la réponse nécessite une réflexion pour construire un dispositif qui intègre la difficulté d'une expertise spécifique dans un cadre interdisciplinaire. Conjuguer une problématique de recherche à un cadre appliqué constitue néanmoins une occasion singulière de tester modèles et concepts, et débouche sur un retour fructueux pour les sciences du langage.

Mots-clés. Socioterminologie, vulgarisation, cancer, patient, utilité sociale

Abstract. Due to the evolution of the information-seeking behaviour of patients and concerns from health professionals regarding cancer patient information, an information and education program dedicated to patients and relatives was introduced. In response to a greater demand for linguistic intervention during the production of medical documents for cancer patients and their relatives, our practice finds itself aiding in *description* as well as *prescription* to ameliorate guidelines. Not only is it useful for those suffering from cancer, but researchers also are forced to reflect on the fact that within their own method it is difficult to work with others from various disciplines. Best articulated, research done in a specific area of expertise is an opportunity to test theories and observe great results within the linguistics.

Keywords. Socioterminology, popularization, cancer, patient, social utility

Depuis plusieurs années, face à une demande sociale de plus en plus prégnante, la relation médecin-patient se modifie, passant progressivement du modèle « paternaliste » traditionnel dans lequel le médecin décide pour le malade, au paradigme idéal participatif d'une décision médicale partagée. Tout en étant aux prises avec les modèles antérieurs, les rôles se reconfigurent. Le patient - devenu *usager* - est désormais censé être acteur des soins qui lui sont *proposés* - et non plus imposés - et dès lors, il est présumé détenir les éléments d'information nécessaires à son implication dans les choix thérapeutiques. Ceci suppose que lui soit rendue disponible et appropriable une information précise, complète, technique et fiable (Demma *et al.* 1999 ; Moumjid-Ferdjaoui et Carrère 2000 ; Jenkins *et al.* 2001 ; Camhi *et al.* 2004).

Cette évolution d'un partenariat souhaité modifie les usages langagiers. Les formes en circulation dans les communautés médicales, communautés langagières inhomogènes, foisonnent. Or parler la même langue est la condition fondamentale du dialogue, et les terminologies, au cœur des échanges des patients avec les professionnels de santé, mais aussi avec leurs proches ou d'autres patients, brouillent parfois les échanges. La question de l'appropriation de ces terminologies est alors cruciale.

Aux côtés de cette problématique terminologique se posent celles de l'image de la maladie, des mots pour la dire, des représentations liées aux rôles sociaux des médecins et des malades. De façon régulière, nous répondons à une demande applicative en intervenant dans le circuit de production de documents destinés aux patients atteints de cancer et à leurs proches (Carretier *et al.* 2004). Notre pratique s'articule entre description des discours circulants, activité de recherche sur le fonctionnement linguistique de cette vulgarisation spécifique, et propositions dans le but d'optimiser des documents d'information.

Il existe une demande sociale qui mène les linguistes à être sollicités comme « experts » afin d'évaluer les pratiques langagières de divers points de vue ou d'émettre des propositions (cf. notamment Bouveret et Gaudin 1997 ; Depecker 1997 ; Delavigne 1999 ; Grosjean et Lacoste 1999 ; Léglise 2000 ; Borzeix et Fraenkel 2001 ; de Vecchi 2004 ; Condamines 2005 ...). Cependant, outre le fait qu'il soit peu dans leur nature de prescrire, enjamber le versant applicatif n'est guère commode et nécessite de savoir se situer par rapport aux discours scientifiques : dans quelle mesure s'en inspire-t-on ? Comment les adapte-on ? L'université ne

forme guère à cet exercice périlleux, et il est parfois difficile de tenir les deux bouts de la chaîne.

Après avoir brossé le cadre dans lequel se déroule notre intervention, nous spécifierons la demande et la réponse apportée. Nous évoquerons quelques aspects de la méthodologie qu'il a fallu mettre en place et questionnerons la légitimité d'une linguiste sur le terrain. Cela nous permettra d'évoquer l'interaction des modèles et de la pratique qui, au-delà d'une meilleure connaissance du terrain, contribue à une évolution et un enrichissement théorique.

1. Contexte et enjeux

L'information du patient : une demande sociale identifiée

La médecine, en tant que pratique sociale, s'est profondément transformée ces dernières années. L'évolution des valeurs socioculturelles a conduit à une modification notable de la relation soignant-patient : les patients souhaitent notamment être mieux informés sur leur maladie et sa prise en charge, et être accompagnés pour mieux vivre pendant et après la maladie. C'est tout particulièrement prégnant en cancérologie où règne l'incertitude du pronostic et où l'impact des traitements bouleverse la vie des patients et de leurs proches.

La demande sociale d'une information fiable, adaptée, actualisée et de qualité a émergé des premiers États Généraux des patients contre le cancer organisé en 1998 par la Ligue contre le cancer. La prise en compte de cette demande sociale clairement identifiée 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 ; c'est devenu 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 consigne le droit du patient à l'information et à une prise en charge conforme aux données actuelles de la science. Cette demande s'est inscrite par la suite dans les mesures 39 à 41 du premier Plan Cancer dont l'ambition était de répondre aux besoins des patients, de leurs proches et des professionnels qui prennent en charge les personnes atteintes par cette maladie.

L'information est un des besoins essentiels des patients atteints de cancer (Jenkins *et al.* 2001 ; Moumjid *et al.* à paraître) et leur satisfaction concernant leur prise en charge est étroitement liée à la réponse qu'on lui apporte. En instaurant une relation de confiance avec les soignants, être informé permet de mieux vivre la maladie et favorise l'observance des

traitements. Le type et le niveau de détail des informations souhaitées évoluent en fonction des étapes du parcours de soins et de l'acceptation de la maladie (Demma *et al.* 1999 ; Razavi *et al.* 1998).

Or diverses études ont montré que les besoins d'information des patients (quand ils souhaitent être informés) n'étaient pas satisfaits et ce, pour des raisons variées : exigüité de la durée des consultations, poids traumatique de l'annonce, vulnérabilité du patient de par sa maladie, représentations qu'il se fait du médecin, opacité de la terminologie médicale... Du côté des praticiens, ces derniers manquent de données sur les besoins réels des patients. Ils sous-estiment leur envie de savoir et leur capacité à comprendre et à s'adapter à l'information reçue ; déterminer la nature et la quantité d'information à transmettre est alors difficile.

Un programme d'information pour les patients atteints de cancer et leurs proches

L'offre d'information existe, qu'elle émane d'acteurs institutionnels, d'associations de malades, d'établissements de santé, des médias, des laboratoires, etc. Bien qu'abondante, elle est incomplète. Les résultats d'enquêtes auprès de patients comme les revendications d'associations de malades montrent que l'accès libre à l'information reste l'objet d'attentes non satisfaites.

De ces constats a émergé un programme visant à mettre à la disposition des personnes malades une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée, fondée sur des recommandations scientifiques destinées aux professionnels de santé. Il s'agit de produire des outils textuels : guides, fiches d'information, glossaires..., destinés à compléter et à renforcer l'information orale (sans certes s'y substituer).

Ces documents sont élaborés par une équipe pluridisciplinaire en suivant une méthodologie stricte (cf. Carretier *et al.* 2004). Les informations médicales sont validées par un groupe de travail composé de professionnels de santé ; 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 textes destinés aux patients, à leur entourage et à toutes les personnes concernées par la maladie.

L'information médicale : une information spécifique

En première approche, les brochures destinées aux patients semblent entrer sous le chapeau des « discours de transmission des connaissances » (Beacco et Moirand 1995), notion qui rassemble tous les temps de la vulgarisation scientifique, des moments où le spécialiste s'adresse à un public autre que ses pairs jusqu'aux discours médiatiques. Ces guides présentent en effet des traits communs aux discours de vulgarisation, notamment par leurs traces de didacticité.

Néanmoins, leurs spécificités vont au-delà de la vulgarisation au sens classique du terme. Il ne s'agit pas d'une simple mise à disposition d'un savoir : la visée est plus large et les enjeux sont autres.

Nous sommes en effet dans un cadre « d'éducation du patient » ou « d'éducation thérapeutique ». Les syntagmes présupposent un patient à éduquer, ce qui ne laisse pas de surprendre en première approche... Née dans un contexte de maladie chronique (la gestion du diabète, de l'asthme...), l'éducation thérapeutique vise à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie, ses traitements, à coopérer avec les soignants et à adapter ses pratiques pour maintenir sa qualité de vie afin de se rendre *acteur* de son traitement et *partenaire* des équipes soignantes. Dans ce modèle participatif, le patient est censé s'emparer du savoir proposé.

Le dessein est affiché : il s'agit d'influer sur les comportements du patient qui doit devenir responsable, de susciter l'adhésion aux traitements, de modifier les pratiques. Dès lors que l'on souhaite un patient « acteur » de ses traitements, il est nécessaire qu'il détienne le savoir nécessaire à cette implication dans les choix thérapeutiques. L'expertise doit alors circuler, remaniant les usages discursifs.

Au vu de cet enjeu pragmatique, les documents doivent devenir des instruments au service d'un dialogue à établir entre les patients, leurs proches et les professionnels de santé. Les guides sont à considérer comme des « outils » d'information, au sens de Leroi-Gourhan (1964) : le guide prolonge ici le geste discursif du professionnel de santé et a pour objectif une meilleure compréhension de la prise en charge et l'optimisation des échanges langagiers. Autrement dit, c'est une culture « périmédicale » en construction qu'il s'agit d'accompagner.

Cette visée pèse bien évidemment sur la construction des textes et les formes discursives qu'ils convoquent.

2. Une linguistique qui s'applique

La demande est claire : nous devons contribuer à une écriture *efficace* et *adaptée* de guides pour les patients atteints de cancer. Notre mission n'est pas d'écrire les textes, mais d'assister les rédacteurs en analysant les propositions qu'ils nous soumettent et en émettant des suggestions pour les adapter au public visé. L'objectif est de produire des textes dotés d'une certaine « ergonomie linguistique » (Delavigne 2001), tout en faisant en sorte que les voix des rédacteurs, des experts, des patients et des proches qui interviennent dans le processus de rédaction se croisent et se fassent entendre, pour composer au final un document qui convienne à chacun.

Une réponse à adapter

Répondre à une demande pratique n'est pas une démarche naturelle pour le linguiste, et c'est une vraie prise de risque.

Les propriétés linguistiques des brochures pour les patients ne sont guère caractérisées : force est de constater que les descriptions sont quasi inexistantes. Il s'agit assurément, avant d'émettre toute proposition, de décrire et de comprendre les pratiques sociales du champ, de tenter de dégager les spécificités des discours circulants, et d'identifier ce que nous appelons des « évènements » langagiers, autrement dit, les faits de discours sur lesquels il faut porter une attention particulière.

Afin de ne pas faire place à des pratiques au coup par coup et aller au-delà de préférences subjectives guidées plus par l'intuition que par une théorisation, il convient de se doter d'outils méthodologiques fondés sur un socle théorique solide. Un constat se fait rapidement : il manque de façon patente une linguistique « toute faite » qui offrirait des ressources immédiates. Si une science des textes est sans nul doute à convoquer, il faut remarquer qu'elle est éparpillée et fragmentaire.

Dans ces conditions, il s'agit d'établir une position de recherche et d'élaborer un modèle d'analyse de ces discours bien particuliers. Il s'avère indispensable de décroiser nos ressources théoriques et d'interroger depuis notre position disciplinaire différents champs selon une approche « modulaire » (Bonhomme 2008). Dans le champ des sciences du langage est convoquée la socioterminologie comme point de départ disciplinaire (cf. infra). Mais au-delà de la linguistique, il est nécessaire de prendre en compte certains résultats de la sociologie de la santé, de la sociologie des sciences, des sciences de l'information et de la

communication, essentiels pour une compréhension plus fine des situations linguistiques, de la sémiologie pour les aspects d'alliance (ou de mésalliance) du texte avec les images qui viennent l'habiter, de la psychologie cognitive axée sur la compréhension et la lecture...

Ajoutons à ce catalogue les outils d'analyse des dispositifs d'éditorialisation qui, en organisant la matérialité même du texte, influent sur son contenu et sa perception, et donc, doivent être intégrés à une analyse en termes d'effets *possibles*. Le format, le support, la matérialité même des documents (qualité du papier, couleurs, typographie, taille des caractères¹...) et l'ensemble du paratexte (titres, illustrations...) sont en effet des éléments non triviaux qui pèsent sur la réception des documents.

Dès lors que l'on cherche à articuler différents champs disciplinaires, il est nécessaire d'engager une réflexion sur leur spécificité et leur hiérarchisation. Il conviendrait, bien évidemment, de théoriser leur articulation. Disons d'emblée que la méthodologie que nous essayons de mettre en place et que nous présentons ici est encore largement à formaliser.

Une démarche socioterminologique à ajuster au terrain

La démarche que nous avons engagée procède de la socioterminologie en tant que champ englobant et privilégié. Le programme socioterminologique vise à analyser les mécanismes d'usage et la dynamique du fonctionnement des termes, en prenant compte la diversité des pratiques langagières situées, orales comme écrites. En s'intéressant à la circulation sociale des termes, sa problématique se montre très pertinente pour l'analyse de ce type de discours. S'appuyant sur les concepts de la sociolinguistique et intégrant la dimension sociale, la socioterminologie a pour vocation, par une description du terrain, de mettre en évidence les mouvements terminologiques.

La socioterminologie résulte donc, dans le champ de la terminologie, d'une position épistémologique critique : accent mis sur les pratiques langagières et non plus sur la seule « langue » réglée des experts et des normes ; refus de l'amalgame entre sciences et techniques au profit d'une approche plus fine et plus contrastive ; primat accordé à la description sur la prescription dans l'intervention des linguistes ; prise en compte de la dimension industrielle de la communication « scientifique et technique », etc. (Gaudin *et al.* 1994 : 10).

¹ Le cancer touche majoritairement des personnes de plus de 50 ans. Les caractères petits, peu lisibles, deviennent inappropriés.

Sans en rester aux études descriptives, l'utilité sociale se situe au cœur même du programme socioterminologique. Dans une perspective « glottonomique », concept proposé par Louis Guespin et qu'il résume de la façon suivante :

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

la socioterminologie se dote d'une double vocation : « d'une part décrire, d'autre part informer » (Gaudin 1990 : 178), convoquant des outils issus des analyses de discours, de la linguistique de l'interaction, de l'énonciation, de la sémantique interprétative, de l'argumentation. Nous y ajouterons ici la linguistique textuelle (Adam 1998), attentive aux questions de cohérence, de cohésion, de progression, et la pragmatique, ou plutôt, la pragmatoterminologie (de Vecchi 2004).

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

Un préalable : une description terminologique

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

On peut circonscrire la communauté médicale autour de professionnels de santé identifiés : médecins, infirmières, chirurgiens, chimiothérapeutes, radiothérapeutes,... Ils constituent une communauté peu homogène, même si on peut identifier ce que l'on pourrait appeler à l'instar

de Jean-Claude Beacco, des « communautés discursives nucléaires »² (1995 : 138). On doit y intégrer des professionnels que l'on n'inclurait pas d'emblée dans le domaine de la cancérologie, mais qui sont présents auprès des patients : travailleurs sociaux, socio-esthéticiennes... C'est cette communauté hétérogène qu'un patient est conduit à rencontrer et avec laquelle il va échanger sur sa maladie, mais aussi sur sa vie quotidienne, ses difficultés psychologiques, ses problèmes sociaux. Le vocabulaire circulant dépasse alors le strict vocabulaire médical : l'on voit apparaître ainsi des termes comme *curatelle* ou *sauvegarde de justice*, réputés appartenir au domaine du droit ou du social³.

Les termes relatifs au cancer circulent bien au-delà de ces sphères spécialisées : si le patient parle aux équipes médicales, il parle aussi à d'autres patients, à ses proches, lit les médias, regarde la télévision, consulte l'internet... C'est dire la multiplicité et la variété des discours auxquels il est confronté, et par là, faire le constat (banal) de la variation terminologique : variation diachronique (la *cancérologie* glisse peu à peu vers *l'oncologie*), diatopique (selon les établissements de soins ou les services), diastratique (qui met le doigt sur les clivages langagiers d'une communauté hétérogène) et... idiosyncrasique (le patient évolue, apprend, se saisit des termes de l'autre, des autres, les reprend, se les approprie...). Mais voilà une banalité qui n'est pas sans poser problème dès lors qu'il ne s'agit plus de décrire, mais de *dire*, et donc, de choisir.... Quels termes utiliser préférentiellement ? Selon quels critères ?

Une affaire de mots

Améliorer la qualité de la prise en charge des patients passe par l'appropriation des savoirs en rapport à la maladie et donc, des terminologies en circulation. Car l'écueil essentiel réside bien évidemment dans le « jargon » médical, jargon que nous assimilons aux termes⁴ et à la phraséologie propre à cette activité⁵.

Dans ce contexte comminatoire, la notion d'appropriation des terminologies circulantes est centrale. Les formes foisonnantes⁶ utilisées par la communauté langagière médicale doivent être comprises pour pouvoir être manipulées au mieux en fonction du désir de dialogue de

² Ces communautés nucléaires sont importantes à repérer pour saisir les normes en usage.

³ La terminologie du social se révèle d'ailleurs parfois plus difficile à vulgariser que le vocabulaire médical.

⁴ Nous définissons le terme comme une unité lexicale dont la spécificité est à relier à son statut dans une communauté discursive donnée. Ce statut se manifeste dans le discours par des marques repérables (énoncés définitionnels, reformulations, connotations autonymiques, thématisations, etc.).

⁵ A propos du jargon, voir Rey-Debove 1998 : 141.

⁶ Les discours médicaux mettent en œuvre un grand nombre de termes. On peut en trouver quelques éléments de description dans Zweigenbaum (2001) par exemple.

chacun. Dès lors, l'idée est de mener une analyse descriptive des textes autour des unités terminologiques en termes d'effets de lisibilité et d'accueil de l'autre dans le discours. Cependant, ce type de questionnement engage une réflexion préalable : de quels outils peut-on se doter pour mesurer l'efficacité pragmatique du propos et mener cette évaluation ?

3. Optimiser des documents écrits d'information

Optimiser des documents écrits d'information nécessite de construire une méthodologie d'évaluation des textes que nous soumettent les rédacteurs dans un double mouvement : analyse et remédiation.

Il s'agit d'aller au devant des connaissances et des méconnaissances des patients, pour remédier au discours médical et offrir les informations dont ils ont besoin⁷. Le langage est partie prenante dans la façon dont les connaissances médicales vont se structurer. C'est dire l'importance du choix des mots dits et des mots tus. Ainsi, faut-il parler de *récidive* ? Doit-on utiliser le mot *castration*⁸ ?

Ajoutons que le rôle glottopolitique que joue l'organisme demandeur influe sur les stratégies d'utilisation des termes. Ainsi, doit-on préférer *effet secondaire* ou *effet indésirable*, l'un ou l'autre n'activant pas les mêmes sèmes, et *effet indésirable* risquant d'introduire une confusion avec la notion « d'événements indésirables » utilisée en radiothérapie ? Le linguiste se fait prescripteur en fonction de ses analyses, mais doit aussi tenir compte des choix collectifs liés à des enjeux spécifiques.

Mais ce n'est pas qu'affaire de lexique. Une difficulté cognitive est là, liée à la complexité de la prise en charge, qui se double d'une distance sociale, un écart instauré entre les experts et le patient (Fainzang 2006). En outre, au-delà de la problématique de l'information, la coloration dysphorique du champ du cancer vient complexifier l'abord de ces textes⁹.

Un destinataire à construire

Toute énonciation prend en charge la question de son co-énonciateur, même si elle reste implicite. La notion de « public visé » est bien évidemment centrale. Or le « patient » est un

⁷ La nature et le devenir du savoir construit/à construire est ensuite à interroger.

⁸ La castration est ici une intervention par chirurgie, radiothérapie ou à l'aide de médicaments, destinée à supprimer la production d'hormones sexuelles susceptibles de stimuler la croissance d'une tumeur.

⁹ Ce qui peut expliquer pourquoi les guides parus se cantonnent actuellement aux cancers non métastatiques. L'élaboration de guides sur les cancers métastatiques a été prudemment remise à plus tard...

public pour le moins varié et hétérogène, destinataire multiple et multiforme, aux valeurs sociales et culturelles différentes, aux histoires conversationnelles hétérogènes. Et, de surcroît, ce « patient » évolue tout au long de son parcours de soins... Dès lors, quel est cet autre auquel on s'adresse ?

Le public ne saurait être un donné : c'est un construit. Il convient donc de savoir quel *modèle* de lecteur on se donne. Une approche de l'usager nous est donnée par le biais de groupes de patients réunis sur des thèmes précis (cancer du sein, cancer du poumon, kinésithérapie, douleur...). En nous livrant leur horizon d'attente, ces informateurs permettent d'esquisser une modélisation des lecteurs potentiels afin d'adapter au mieux les pratiques rédactionnelles.

Tout en sachant que le sujet destinataire diffère forcément du sujet interprétant, et que l'on ne peut que souhaiter un sens probable ...

Des préceptes rédactionnels

La question linguistique de la production de textes destinés aux patients est peu documentée. Le *Guide méthodologique* de la Haute Autorité de Santé (HAS 2005) décrit les étapes d'élaboration de documents écrits d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Toutefois, l'accent est mis sur la qualité de l'information plus que sur les pratiques rédactionnelles.

Le Canada a donné naissance à une discipline qui reste peu développée en France sur le plan universitaire : la rédactologie. S'inscrivant dans la lignée des études sur le « *plain language* » développées aux USA, la rédactologie vise à améliorer l'intelligibilité des textes utilitaires et leurs stratégies argumentatives. On trouve dans cette lignée quelques guides sur les pratiques d'écriture (Beudet 1999 ; OC 2002 ; Collette *et al.* 2002 ; Milliès-Lacroix 2006). Ils proposent des conseils pratiques pour écrire « simplement », du type : utilisez des mots courants et courts, évitez les termes techniques, faites des phrases courtes, mettez une idée par paragraphe, aérez votre texte, etc.

Les conseils offerts, qui sont autant de règles dictées par le bon sens, sont de niveaux différents. Si certains intègrent des aspects de validation, essentiels en matière de santé, on y trouve tout aussi bien des éléments linguistiques que typographiques. Les rédacteurs sont à l'affût de ce type de règles qui leur semblent à coup sûr permettre de remplir leur contrat de communication. Cependant, la part faite aux problèmes linguistiques y est réduite à quelques préceptes lexicaux et syntaxiques. Ne dépassant pas une vision instrumentale de la

communication, ces recettes empiriques souffrent d'une carence majeure : elles ne sont pas problématisées et ne tiennent pas compte du contexte, des aspects phrastiques, des enchaînements et des questions d'appropriation des terminologies... Ces préceptes oublient qu'un texte n'est jamais clair *en soi*, mais seulement en fonction d'une situation de communication et d'un destinataire donné.

Mesurer la qualité d'un texte ?

Ce constat soulève un problème difficile d'un point de vue linguistique : celui de la *qualité* des discours de vulgarisation. Dans quelle mesure peut-on juger de la « bonne » ou de la « mauvaise » qualité d'un texte ? De quel point de vue ? Cela ne revient-il pas à poser une norme, autrement dit un idéal de production discursive ?

La problématique de la qualité a été posée dans le champ du littéraire, et la stylistique et la pragmatique se chargent d'y apporter quelques réponses. De façon générale,

toute production de texte engage empiriquement un certain type d'appréhension qualitative du discours en train de se faire, tributaire du degré d'expertise du rédacteur et de sa ou de ses conceptions(s) de la qualité (Auchlin, 1998 : 8).

Cela suppose une axiologie des discours. De notre point de vue, il ne s'agit bien évidemment pas de stigmatiser un savoir vulgarisé, mesuré à l'aune de définitions savantes dans un rapport absolutiste à la connaissance. Certes, des experts peuvent être conduits à juger du caractère simplificateur ou réducteur d'un texte par rapport aux connaissances véhiculées, ou au contraire, de sa justesse, mais nous entendrons ici la qualité d'un produit langagier comme une adéquation entre énonciateurs et énonciataires. Toute la difficulté tient à la façon dont cette adéquation peut être mesurée. Il n'existe pas d'outils d'évaluation textuelle. Les seuls à pouvoir véritablement juger de la qualité de discours vulgarisateurs ne sont-ils pas en dernier ressort les destinataires eux-mêmes ? C'est sans doute de leur point de vue qu'il convient de se poster.

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

Tout ceci relève en somme d'une éthique de la production verbale.

Prendre l'énonciataire par la main

Cette évaluation doit se fonder sur des critères d'évaluation explicites de coopération langagière. Vers quels types de traces discursives peut-on se tourner ? L'activité discursive peut être considérée comme une démarche destinée à donner au lecteur des outils pour reformuler, redire, s'approprier (Bakhtine, 1977). A cette fin, l'énonciateur doit lui « tenir la main », pour reprendre l'heureuse expression de Pierre Laszlo (1993 : 70), en offrant les seuls outils qui sont à sa disposition : les mots, à penser comme ressources et non comme obstacles, et permettre une « négociation cognitive » (Gaudin 1996 : 73).

Afin d'analyser les traces de ces négociations cognitives dans les textes qui nous sont soumis, la méthode réinvestit les outils des analyses de discours à partir de termes constitués en pivots¹⁰. Nous fondant sur les analyses menées sur les discours de vulgarisation¹¹, nous suivons l'hypothèse que c'est autour des termes que se focalisent des indices d'explication, de définition, de reformulation, en bref, des marqueurs cognitifs. Il est alors possible d'examiner les procédés qui concourent à une meilleure compréhension et peuvent résoudre une éventuelle « insécurité discursive » et, au contraire, les obstacles susceptibles de freiner l'émergence d'un sens. Évaluer la qualité des discours produits consiste alors à considérer les diverses structures d'étayage autour des termes et à en examiner la portée sémantique.

L'ensemble des niveaux textuels (Rastier 1987) participent à la construction du sens et leur analyse doit permettre de débusquer les chemins interprétatifs. Il s'agit donc d'identifier les contraintes linguistiques qui affectent les parcours interprétatifs, et d'examiner les moyens discursifs mis en œuvre par les énonciateurs pour faire sens et accueillir l'autre dans le texte, en sachant qu'un texte n'est pas une « suite d'instructions » (Rastier *et al.* 1994) et qu'il ne saurait y avoir *une* bonne information, mais seulement une multiplication des voies d'accès au sens. Comme le souligne l'anthropologue Michèle Petit :

Aucune autorité ne peut contrôler totalement la façon dont un texte est lu, compris, interprété. Souvent le lecteur fait subir aux textes des traitements d'une désinvolture déconcertante. (Petit 2002 : 17).

¹⁰ La méthode des termes-pivots a été utilisée de façon minimale par Jean Dubois (1962). S'inscrivent dans cette optique de façon systématisée les thèses dirigées par Jean Dubois : celle de Jean-Baptiste Marcellesi (1971), de Denise Maldidier (1970), de Geneviève Chauveau-Provost (1970), puis les travaux de Jean-Jacques Courtine (1981) ou ceux du Centre de Saint Cloud. Voir Charaudeau et Maingueneau 2002.

¹¹ Cf. par exemple Mortureux (1987, 1988), Jacobi (1987, 1999), Beacco et Moirand (1995).

Si divers procédés sont censés aider à la réussite de l'interaction, il faut bien voir que cette réussite se rejoue sans cesse selon les lectures, selon les interactions.

4. Une linguistique qui s'implique

Divers champs professionnels ont vu émerger des « recherches-actions », menant certains sociologues, psychologues ou ergonomes hors des laboratoires en prise directe sur le terrain où ils deviennent parfois acteurs à part entière. Mais la chose est loin d'être fréquente en linguistique. Nous voudrions dans cette dernière partie aborder deux points : d'une part, la place et le statut du linguiste sur le terrain, et les difficultés auxquelles il peut être confronté et d'autre part, ce que ce type de demande peut apporter en retour aux sciences du langage.

Expertise, conseil, médiation, aide...

Engager une démarche interventionniste orientée vers une transformation de pratiques socio-discursives conduit à une réflexion sur les modalités de l'intervention et à la construction d'une méthodologie adaptée, nous l'avons vu, mais aussi à une réflexion sur le statut du chercheur-acteur.

- Sans surprise, une des demandes récurrente concerne... l'orthographe ou la syntaxe : le linguiste se fait là dépositaire et garant de la norme. Il faut accepter une forme de schizophrénie, lorsque le linguiste, par principe non normatif, prend la fonction de correcteur. Il arrive qu'il devienne également caution de la bonne façon de dire : « comment *faut-il* dire ? », entend-on parfois... Une des difficultés auxquelles on se trouve confronté ici est de dénouer une illusion, celle de l'existence d'une écriture idéale, synchrone à son objet dont les linguistes auraient la recette. Il s'agit de convaincre qu'il n'y a pas *une* lecture « scientifique » qui serait meilleure qu'une autre, mais que l'on ne peut que proposer une lecture *informée*. Vision instrumentale de la communication difficile à faire évoluer...
- Considéré comme expert – ce qu'il est de fait -, le linguiste se retrouve confronté à un travail de vulgarisation sur ce que sa discipline peut apporter, ce dont les non-linguistes ont une vision souvent des plus floues, et sur les limites de cet apport et de cette expertise. C'est certes le cas de tout travail interdisciplinaire, mais c'en est toute la difficulté.

- Dans le processus d'élaboration des guides, professionnels, patients et proches interviennent à des étapes déterminées. Chacun arrive avec son histoire conversationnelle, ses idées sur ce qu'il faut dire ou ne pas dire, comment il faut le dire, avec ou sans tel ou tel mot, etc. Le document en devenir se fait alors le lieu de clivages et de prises de position entre experts, où s'élaborent ajustements et compromis. En face de ce discours plurilogal, le linguiste est souvent isolé. Il doit se faire médiateur, position parfois inconfortable et qui nécessite, en tout état de cause, une bonne connaissance non seulement des pratiques discursives, mais aussi des enjeux en présence. Une bonne compréhension du terrain est primordiale pour apporter une réponse la plus pertinente possible.

Le linguiste vient donc apporter une aide qui ne peut prendre son sens que si elle est pensée, explicitée et objectivée, et qu'elle n'est pas seulement perçue comme une évidence. Mener ce type d'action coopérative incite à explorer plus avant cette fonction anthropologique de l'aide pour en mettre à jour les différents aspects : les dispositifs engagés, leurs modalités, leurs impacts¹²... Autant de questions à explorer dès lors que l'on souhaite jouer un rôle de conseil et contribuer à une visée glottonomique en fournissant des leviers d'action efficaces et des propositions pertinentes.

Un enrichissement pour les sciences du langage

Ces observations sur le statut du chercheur pris entre expertise, conseil, médiation..., ouvrent une réflexion plus globale sur les enjeux, les bénéfices et les pistes qu'une réponse à une demande sociale peut apporter aux théories et méthodologies linguistiques¹³.

- D'un point de vue interne à la discipline, se confronter à une demande concrète constitue une occasion singulière de tester modèles et concepts. Il faut souligner que les deux versants, appliqué et théorique, se complètent et s'enrichissent : la situation applicative conduit à un usage critique des concepts et, en les testant « en direct », peut estimer leur apport ou leur insuffisance et, du même coup, de les faire évoluer, offrant un retour théorique fructueux. C'est ainsi qu'il nous a fallu constater certaines carences du modèle de la vulgarisation comme reformulation, qui doit être dépassé et

¹² Une réflexion sur cette notion d'aide est menée dans les études sur les environnements numériques. Elle mériterait d'être réinvestie dans le champ qui nous occupe.

¹³ Le format de cet article nous contraint à être lapidaire : chaque point mériterait des développements plus importants.

complexifié, et que se trouvent revisitées les notions de reformulation, de norme, de communauté discursive, de destinataire...

- D'un point de vue méthodologique, face à la perplexité à laquelle peut être confronté le chercheur soumis à ce type de demande, une grande vigilance méthodologique est nécessaire, nous l'avons dit, pour éviter le piège d'une application irréfléchie. Elle peut inviter à élargir les analyses au-delà des aspects discursifs.
- Du point de vue de la production des connaissances, notre intervention nous donne l'occasion de mettre sous notre lunette un terrain sous un angle privilégié. Il en émerge une compréhension fine des phénomènes langagiers en jeu et une meilleure connaissance des pratiques terminologiques et discursives autour du cancer.

Le terrain est aussi l'occasion d'ouvrir de nouvelles pistes de recherche. Par exemple, la chaîne d'écriture qui transforme un écrit initial en un ensemble de versions successives où sont colligés tous les tours d'écriture accompagnés des commentaires des experts, des patients et des rédacteurs, constitue un corpus où se laisse voir la façon dont s'élabore, se négocie un document collectif. Ce type de corpus peut constituer une occasion de regarder finement comment se construit un discours de vulgarisation ou encore, dans une perspective de génétique textuelle, comment se négocient, sont digérées, intégrées ou rejetées les propositions des différents co-locuteurs.

- Plus largement, d'un point de vue épistémologique, l'intervention dans le champ du social conduit à intégrer des éléments issus d'autres disciplines (cf. supra). Elle suscite également un questionnement autour de l'engagement du chercheur : pour qui travaille-t-il ? Sa discipline ? Le demandeur ? Quel est le statut du chercheur-acteur ? Celui de son terrain d'intervention qui n'est plus seulement un terrain d'investigation ?... Cette implication nécessite de faire œuvre de *valorisation*, autrement dit, de mettre la linguistique au service d'un objet qui lui est extérieur. Sachant que le but visé n'est la connaissance, mais l'action, quelle en est alors la légitimité ?

Une des réponses possibles est sans doute d'ordre éthique. Les déclarations de patients, extrêmement gratifiantes, qui nous disent : « j'ai enfin compris » construisent l'image valorisante d'une linguistique *appliquée* à faire œuvre utile.

Conclusion

Après s'être donné les moyens théoriques et méthodologiques de la description, le linguiste est à même, dans une perspective glottonomique, de répondre à une demande applicative et d'avoir un regard informé qui lui permette d'émettre un diagnostic, de donner un avis ou de se constituer en force de proposition. Face à un objet applicatif, il convient de convoquer ou de développer des modèles innovants pour permettre une évaluation qui soit autre qu'intuitive, poser des diagnostics plus sûrs et imaginer des solutions adaptées.

Examiner des textes produits dans un cadre coopératif qui associe rédacteurs, spécialistes, patients et proches nécessite d'élaborer une méthodologie outillée, qui doit s'appuyer sur une bonne connaissance du terrain. Le dispositif d'analyse consiste alors à saisir dans la matérialité discursive les contraintes des parcours interprétatifs autour des termes convoqués, constitués en pivots puis, si nécessaire, d'émettre des propositions. Nous tentons par là d'apporter un regard informé sur la construction d'outils textuels efficaces et socialement utiles.

Bibliographie

- AUCHLIN A. (dir.) (1998) *Le discours écrit : qualité(s), spécificité et acquisition. Les Cahiers de Linguistique Française* n°20.
- BACQUÉ M.-F. (dir.) (2008) *Les vérités du cancer*, Springer.
- BAKHTINE M. (1977) *Le marxisme et la philosophie du langage*, Minuit, Paris.
- BARBIER R. « La Recherche-action existentielle », <http://www.barbier-rd.nom.fr/RAInternet.Html>, consultation du 18 mai 2009.
- BEACCO J.-C. (1995) « A propos de la structuration des communautés discursives - beaux-arts et appréciatif », *Les Carnets du CEDISCOR* n°3, pp. 135-153.
- BEACCO J.-C. et MOIRAND S. (1995) « Autour des discours de transmission de connaissances », *Les analyses de discours en France. Langages* n°117, pp. 32-53.
- BEAUDET C. (1999). *Guide de rédaction en milieu communautaire*, Éditions GGC, Sherbrooke.
- BONHOMME M. (2008) « Pour une intégration modulaire de la stylistique dans une linguistique de l'écrit », *Actes du Congrès Mondial de linguistique française CMLF'08* pp. 1479-1483.

- BORZEIX A. et FRAENKEL B (2001) *Langage et Travail*, CNRS Éditions, Paris.
- BOUVERET M. et DELAVIGNE V. (1998) « L'analyse des besoins : un préalable à la qualité de la terminologie », *La Banque des mots* n°8, pp. 35-54.
- 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.
- BOUVERET M. et GAUDIN F. (1997) « Du flou dans les catégorisations : le cas de la bioinformatique », *Terminologie et interdisciplinarité*, Peeters, Louvain-la-Neuve, pp. 63-72.
- CAMHI B., MOUMJID N., BRÉMOND A. (2004) « Connaissances et préférences des patients sur le droit à l'information médicale : enquête auprès de 700 patients d'un centre régional de lutte contre le cancer », *Bulletin du Cancer* 91(12), pp. 977-84.
- 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* 91(4), pp. 351-361.
- CHARAUDEAU P. et MAINGUENEAU D. (2002) *Dictionnaire d'analyse de discours*, Seuil, Paris.
- COLLECTIF (2006) *Le Petit décodeur, Les mots de l'administration en clair*, Le Robert, Paris.
- COLLETTE K., BENOÎT BARNET M.-P., LAPORTE D., POUËCH F. et RUISOUCHONB. (2002) *Guide pratique de la rédaction administrative*, Ministère de la fonction publique, Délégation aux Usagers et aux Simplifications Administratives, <http://www.dusa.gouv.fr/cosla/>.
- CONDAMINES A. (2005) « Analyse linguistique de documents d'entreprises : demande appliquée et théorisation des phénomènes », dans D. Alamargot, P. Terrier et J.-M. Cellier (dir.), *Production, compréhension et usages des écrits techniques au travail*, Octares, Paris, pp.17-30.
- DELAVIGNE V. (1999) *Description des pratiques langagières dans quelques colloques scientifiques internationaux en France*. Rapport final, dactylographié, 104 p.
- 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, pp. 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, pp. 131-140.
- DEMMA F., DOUILLER A., FERVERS B., SANDRIN-BERTHON B., SALTEL P., FARSI F., PHILIP T. (1999) « Les besoins d'information et de communication des personnes atteintes de cancer », *La santé de l'homme* vol. 341, pp. 245-75.
- DEPECKER L. (dir.) (1997) *La mesure des mots : cinq études d'implantation terminologique*, PUR, Rouen.
- FAINZANG S. (2006) *La Relation médecins/malades : information et mensonge*, Presses universitaires de France, Paris.
- GAUDIN F. (1990) « La socioterminologie : un champ en voie de constitution », *Sociolinguistique, didactique du français langue étrangère. Cahiers de Linguistique Sociale*, pp. 173-183.
- GAUDIN F. (1996) *Une approche sociolinguistique de la terminologie. Mémoire pour l'habilitation à diriger les recherches*, URA CNRS 1164, Université de Rouen.
- GAUDIN F. et al. (dir.), 1994, *Aspects terminologiques des pratiques langagières au travail. Cahier n°7*, Réseau Langage et travail, Paris.
- GAUDIN F. et DELAVIGNE V. (1997) « L'enquête en terminologie : point de la question et propositions », *Terminologies Nouvelles* 16, pp. 37-42.
- GROSJEAN M. et LACOSTE M. (1999) *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*, Presses universitaires de France, Paris.
- GUESPIN L. (1985) « Matériaux pour une glottopolitique », *Cahiers de Linguistique Sociale* n°7, pp. 13-32.
- HAS (Haute Autorité de Santé) (2005) *Guide méthodologique. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé.*
http://www.option-consommateurs.org/documents/principal/fr/File/alpha_oc0211.pdf
- HAS (2009) *Information du patient : enjeux, légitimités, exigences.*
- JACOBI D. (1987) *Textes et images de la vulgarisation scientifique*, Peter Lang, Paris.
- JACOBI D. (1999) *La communication scientifique. Discours, figures, modèles*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble.

- JACOBI D. et SCHIELE B. (dir.) (1988) *Vulgariser la science. Le procès de l'ignorance*, Champ Vallon, Seyssel.
- JEANNERET Y. (1994) *Écrire la science. Formes et enjeux de la vulgarisation*, Presses Universitaires de France, Paris.
- JENKINS V, FALLOWFIELD L, SAUL J. (2001) « *Information needs of patients with cancer : results from a large study in UK cancer centres* », *Br J Cancer* 84, pp. 48-51.
- LASZLO P. (1993) *La vulgarisation scientifique*, Presses universitaires de France, Paris.
- LÉGLISE I. (2000) « Lorsque les linguistes interviennent : écueils et enjeux ». *Revue Française de Linguistique Appliquée* V(1), pp. 5-14.
- LEROI-GOURHAN André (1964), *Le geste et la parole. Technique et langage*, Albin Michel, Paris.
- MILLIÈS-LACROIX (2006) *Le petit décodeur de la médecine*, Le Robert, Paris.
- MOLEY-MASSOL I. (2007) *Relation médecin-malade. Enjeux, pièges et opportunités. Situations pratiques*. DaTAB A Editions, Courbevoie.
- MORTUREUX M.-F. (1987) « Traduction et vulgarisation scientifique : un transfert de problématique », *Traduction et vulgarisation scientifique. DISCOSS* n°3, pp. 7-21.
- MORTUREUX M.-F. (1988), « La vulgarisation scientifique : parole médiane ou dédoublée », dans Jacobi et Schiele 1988, pp. 118-148.
- MORTUREUX M.-F. (1993) « Paradigmes désignationnels », *Semen* n°8, pp. 123-141.
- MOUMJID-FERDJAOUI N., CARRÈRE M.-O. (2000) « La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale ». *Revue française des affaires sociales* 2000-2, pp. 73-88.
- MOUMJID N., PROTIÈRE C., MORELLE M., BRÉMOND A., MIGNOTTE H., FAURE C., MEUNIER A. (à paraître) : « La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France », *JEM*.
- OC (Option consommateurs) (2002) *Écrivez clairement et simplement pour être lu et compris. Guide pour les rédacteurs en entreprise*. Fédération canadienne pour l'alphabétisation en français.
- PETIT M. (2002) *Éloge de la lecture. La construction de soi*, Belin, Paris.
- RASTIER F. (1987) *Sémantique interprétative*, Presses Universitaires de France, Paris.
- RASTIER F., CAVAZZA M. et ABEILLE A. (1994) *Sémantique pour l'analyse*, Masson, Paris.

RAZAVI D., DELVAUX N. (1998) *Psycho-Oncologie. Le cancer, le malade et sa famille*, Masson, Paris.

REY-DEBOVE Josette (1998) *La linguistique du signe. Une approche sémiotique du langage*, Armand Colin, Paris

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

ZWEIGENBAUM P. (2001) « Traitements automatiques de la terminologie médicale », *Revue française de linguistique appliquée* VI(2), pp. 47-62.