

INTERACTIONS VERBALES EN CONTEXTE NUMÉRIQUE MÉDICAL : AJUSTEMENTS DISCURSIFS

VALÉRIE DELAVIGNE
UNIVERSITÉ SORBONNE NOUVELLE

SARA VECCHIATO
SONIA GEROLIMICH
MARIO CASINI
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI UDINE

valerie.delavigne@sorbonne-nouvelle.fr; sara.vecchiato@uniud.it;
sonia.gerolimich@uniud.it; mariocasi51@gmail.com

Citation: Delavigne, Valérie, Sara Vecchiato, Sonia Gerolimich and Mario Casini (2025) “Interactions verbales en contexte numérique médical: ajustements discursifs”, in Vecchiato, Sara, Sonia Gerolimich, Iris Jammerneegg, Fabio Regattin and Deborah Saidero (eds.) *Semplicità e semplificazione in redazione, traduzione, terminologia e didattica*, mediAzioni 47: A235-A263, <https://doi.org/10.6092/issn.1974-4382/22596>, ISSN 1974-4382.

Abstract: This contribution analyses verbal interactions between diabetic patients and between healthcare professionals and patients, in a context of written electronic communication. Our socio-discursive and pragmatic approach involves examining exchanges in social networks in which patients, relatives and carers share their perimedical culture, as do healthcare workers engaged in therapeutic education. We focus here on the negotiation of meaning and the construction of reference between these different actors; more specifically, we analyse, on the one hand, cases of conversational misunderstanding and non-understanding and, on the other hand, the discursive strategies implemented with the aim of explaining some complex disciplinary content, most often conveyed by scientific or medical terms, sometimes in a foreign language. Certain socio-discursive practices are particularly relevant, such as the various forms of *discursive ergonomics*: reformulations, translations, reorganisation of content, and so on. These are situated between the two principles of *approximation* and *explicitness*. We emphasise that these exchanges constitute a *dialogical appropriation* of knowledge, in other words a form of *peer learning*.

Keywords: peer learning; reference construction; diabetes; discursive ergonomics; perimedical culture; verbal interaction; health literacy; negotiation of meaning; social networks; scientific term; popularisation.

1. Introduction¹

Cette contribution aborde l'analyse d'interactions verbales entre professionnels de santé et patients et entre patients eux-mêmes, dans un contexte de communication électronique écrite médicales. L'utilisation de plateformes numériques pour cet usage est devenue de plus en plus importante ces dernières années, ce qui a plusieurs implications. L'objectif de notre étude est d'analyser les situations dans lesquelles les utilisateurs de ces forums montrent qu'ils ne comprennent pas certains contenus liés à leur problème de santé et d'observer les stratégies discursives qu'ils mettent en œuvre pour faire face à ce défaut de compréhension, ceci à des fins de modélisation. Après avoir présenté le contexte et les sous-basements théoriques de cette étude, nous expliciterons les notions de *littératie en santé* et de *littératie scientifique* (OCDE 2006), puis nous nous pencherons sur certaines des spécificités de la communication dans les forums et sur les réseaux sociaux, que nous rapprocherons dans cet article sous la désignation de « médias sociaux ». Nous examinerons ici des discours de personnes atteintes de diabète, tout en gardant à l'esprit qu'en fonction des caractéristiques de la maladie, les locuteurs n'ont pas les mêmes besoins et ne s'expriment pas sur les mêmes éléments. Nous nous interrogerons ensuite sur la manière dont les utilisateurs font face aux aspérités du langage médical et proposerons quelques pistes d'écriture à partir de l'analyse des données recueillies.

2. Le contexte : le diabète

Le diabète est une maladie chronique qui provoque une augmentation du taux de sucre dans le sang par rapport aux valeurs normales. Si, à l'heure actuelle, le diabète ne peut pas être guéri, il existe des traitements dont l'objectif est de maintenir le taux de glucose (*glycémie*) dans le sang aussi proche de la normale que possible et de contrôler les symptômes que cette fluctuation entraîne afin d'éviter une évolution de la maladie et le développement de complications. Des complications majeures peuvent en effet apparaître au niveau du cœur, des vaisseaux sanguins, des reins, des yeux et des nerfs, ce qui nécessite des contrôles réguliers.

Il existe deux types de diabète : le type 1 et le type 2. Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune dans laquelle le système immunitaire attaque par erreur les cellules du pancréas. Le pancréas endommagé n'est plus capable de produire de l'insuline et, sans elle, le glucose ne peut pas être transporté du sang vers les cellules pour leur permettre de produire de l'énergie. Une personne atteinte de diabète de type 1 doit être traitée par des injections régulières d'insuline pour maintenir une glycémie normale. Pour les personnes diabétiques capables de gérer seules leur maladie, de petits dispositifs qui délivrent automatiquement de

¹ Cet article est le fruit d'une étroite collaboration entre les auteurs. Nous précisons néanmoins que les paragraphes 1, 3.1, 4.1, 4.2 et 5.1 ont été plus particulièrement placés sous la responsabilité de Valérie Delavigne ; 3.2, 3.3, 5.2 et 6 de Sara Vecchiato, 4.3, 5.3.1, et 5.3.2 de Sonia Gerolimich et 2 de Mario Casini. Nous remercions la *Coordination régionale des associations de diabétiques du Frioul-Vénétie Julienne* et notamment sa présidente, Elena Frattolin, pour nous avoir aidés dans la constitution du corpus.

l'insuline peuvent être utilisés au lieu d'injections effectuées par le patient. En outre, les personnes atteintes de diabète de type 1 doivent adopter un mode de vie approprié en mangeant des aliments sains, en faisant de l'exercice régulièrement et en se soumettant à des contrôles réguliers selon les instructions de leur médecin, afin que leur taux de glycémie soit acceptable.

Dans le cas du diabète de type 2, la glycémie augmente parce que l'insuline ne joue pas son rôle correctement ou que les cellules du corps ne répondent pas à cette hormone. Le diabète de type 2, beaucoup plus fréquent que le diabète de type 1, est souvent associé à l'obésité et survient plus souvent avec l'âge. Il a tendance à s'aggraver de sorte que des ajustements réguliers de traitement sont souvent nécessaires pour maintenir la glycémie à des niveaux normaux. En tant que maladie chronique, le diabète peut, avec le temps, entraîner de graves problèmes de santé pouvant affecter le cœur, les vaisseaux sanguins, les reins, les yeux et les nerfs. C'est pourquoi les personnes atteintes de diabète de type 2 doivent se soumettre à des contrôles médicaux réguliers.

Le diabète est l'une des affections chroniques les plus répandues dans le monde et, avec ses complications, il représente un problème de santé pour les personnes de tout âge et de toute zone géographique. L'Institute for Health Metrics and Evaluation (2020) a estimé qu'en 2005, 2 % du total des décès dans le monde étaient imputables au diabète, soulignant que cette contribution à la mortalité globale était probablement sous-estimée puisque les décès des diabétiques sont généralement attribués à des complications. En ce qui concerne la qualité des soins aux diabétiques, l'étude QUADRI menée en Italie a montré qu'un pourcentage important de personnes savent qu'ils ont un profil à risque mais ne suivent pas de traitement (Aprile *et al.* 2007). Seules deux personnes interrogées sur trois ont déjà entendu parler de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) un paramètre biologique qui mesure le niveau de glucose dans le sang et, parmi elles, seules 66 % ont effectué ce test au cours des quatre derniers mois.

Une idée répandue est que le diabète est un problème des pays à haut revenu et des classes aisées (Maggini et Mamo 2010). Dans les faits, le diabète est une maladie chronique plus répandue dans les groupes socialement défavorisés. Des enquêtes menées dans huit pays européens ont estimé que le risque de diabète chez ces personnes était supérieur de 60 % en moyenne (Espelt *et al.* 2008).

3. Cadre théorique

3.1. Un cadre interdisciplinaire

La socialisation des connaissances, médicales ou non, passe avant tout par les termes. Cependant, hors des communautés discursives professionnelles, ces termes brouillent parfois les échanges et peuvent constituer un obstacle à l'intelligibilité des discours. De fait, la question des « jargons » se trouve au cœur des écueils de compréhension, que ceux-ci soient implicites ou signalés par les locuteurs. Les réflexions de la socioterminologie peuvent ici se montrer utiles (Gaudin 2003). Loin de se cantonner à l'examen du fonctionnement des termes, la socioterminologie se penche sur leur circulation en les reliant à leurs conditions

de production, de circulation et d'interprétation. L'examen de médias sociaux montre que de nombreux termes se retrouvent engagés dans les communications entre patients. On repère autour des termes médicaux des formes « d'ergonomie discursive » (voir infra) qui, de façon marquée, mettent en œuvre des outils linguistiques destinés à faciliter la compréhension de certains mots jugés difficiles, voire anxiogènes (Delavigne 2013, 2019, 2020b ; Paganelli et Clavier 2011).

La rédactologie, qui se définit comme un « champ de recherche interdisciplinaire ayant pour objet d'étude l'ensemble des processus et connaissances impliqués dans la production des écrits professionnels et leur adéquation aux destinataires » (Beaudet *et al.* 2016 § 1 ; Labasse 2001), apporte une réflexion centrale pour les questions d'accessibilité aux informations (Vecchiato 2022b). Cette discipline tente en retour d'élaborer des critères de rédaction pour produire des écrits adaptés à un public donné, rencontrant les perspectives glottonomiques de la sociolinguistique (Guespin 1985). Si la discipline a fait porter sa réflexion sur les écrits professionnels, les résultats de cette approche peuvent être utilement réinvestis pour l'analyse d'autres types de textes. On peut l'élargir notamment aux discours médicaux.

Dans un premier mouvement, il peut sembler surprenant d'évoquer la rédactologie à propos de réseaux sociaux. Ce serait négliger le fait que des analyses menées sur les médias médicaux montrent qu'au-delà de la présence de termes, ce sont des lieux discursifs d'intense vulgarisation médicale (Delavigne 2013). Le point remarquable est que ces interactions dialoguées constituent des interactions réussies, rejoignant les formes de communication « sur mesure » (*tailoring*) qu'évoquent Schillinger *et al.* (2021). Cela en fait des textes pertinents au sens de la pragmatique cognitive (Sperber et Wilson 1996). L'hypothèse est alors que ces communications entre pairs sont susceptibles d'être modélisées, notamment en rapprochant les stratégies spontanées de la notion de littératie.

3.2. Littératie, littératie en santé et littératie scientifique

Depuis quelques décennies, la didactique et la vulgarisation font appel à une notion clé : la « littératie » (Vecchiato et Gerolimich 2018). Comme on le sait, le terme origine de l'anglais *literacy* est polysémique (Pruvost 2019 : 268) : Grossmann (1999 : 140) rappelle qu'en anglais, *literacy* signifie « être capable de lire et d'écrire » ; dans un sens plus large, la littératie désigne la capacité de comprendre et d'utiliser l'information dans la vie de tous les jours. Par conséquent, il existe potentiellement autant de littératies que de domaines de connaissance : littératie de l'information, littératie numérique, littératie en santé (Grossmann *ibid.*).

La notion a fait l'objet de plusieurs propositions de substitution en langue française (Pruvost 2019 : 268) : *FranceTerme* suggère de remplacer *littératie* par *lettrisme*, *littératie numérique* par *habileté numérique* et *littératie en santé* par *autodidaxie en matière de santé* (FranceTerme 2017a, 2017b, 2019). Néanmoins, le lexème *littératie* a le mérite de rassembler sous un même chapeau la capacité à utiliser différents outils pour accéder à l'information ; des études ont montré que le niveau de littératie en santé d'une personne est lié à son niveau général de littératie (Murray et Shillington 2012).

L'OCDE définit la littératie comme suit :

Aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités. (OCDE et Statistiques Canada 2000 : X)

La littératie en santé est considérée comme une forme d'application de la capacité à utiliser l'information dans le domaine de la santé. C'est une notion spécifique de la notion générale de littératie qui met l'accent sur la capacité d'accéder, de comprendre et d'utiliser l'information de manière à « fonctionner » efficacement dans un contexte de santé. « Littératie en santé » a reçu plusieurs définitions (Sørensen *et al.* 2012), dont celle récemment utilisée par le Conseil de l'Europe :

La littératie en santé fait partie des savoirs de base. Elle englobe les connaissances, la motivation et les compétences nécessaires à chacun pour accéder aux informations sur la santé, les comprendre, les évaluer et les appliquer, en vue de se forger une opinion et de prendre au quotidien des décisions sur les soins, la prévention des maladies et la promotion de la santé, pour soi-même ou pour son entourage. (Conseil de l'Europe 2023 : 8)

Schneegans et Nair-Bedouelle (2021 : 18) ont souligné que, dans le domaine de la santé, un bon niveau général de littératie scientifique est important pour ne pas être victime d'infox et d'informations déformées. Sur ce point, ils font la distinction entre *littératie en science* et *littératie scientifique* (*science literacy* vs *scientific literacy*, *ibid.*) : alors que la littératie en science est le domaine des scientifiques et des techniciens, la littératie scientifique concerne le grand public.

Cette notion se montre pertinente pour notre étude. En effet, le diabète, maladie complexe à gérer pour la personne malade, nécessite un niveau de connaissances et de compétences scientifiques relativement élevé. Un exemple parmi d'autres : le calcul de la dose quotidienne d'insuline est une opération cognitivement très complexe – comme en témoigne ironiquement cette image diffusée en novembre 2023 sur X (*Twitter*) lors d'une campagne de sensibilisation :

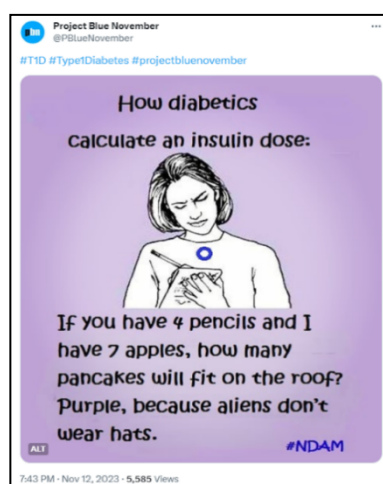


Figure 1. « Comment les diabétiques calculent la dose d'insuline : si vous avez 4 crayons et que j'ai 7 pommes, combien de crêpes peuvent tenir sur le toit ? Violet, parce que les extraterrestres ne portent pas de chapeau. » - *National Diabetes Awareness Month*, Campagne nationale de sensibilisation au diabète

Cette complexité est un sujet de discussion récurrent entre patients dans les médias sociaux médicaux (Delavigne 2019).

3.3. Deux principes en tension : approximation et explicitation

Le savoir médical, épiphénomène d'un savoir expert, est visible dans les discours de recherche (Beacco et Moirand 1995). Le « sociolecte médical » (Balliu 2005) présente des caractéristiques communes à d'autres sociolectes (Kocourek 1982) :

- des termes, parfois complexes (Delavigne, 2023)
 - i. *anticorps anti-insuline*
 - ii. *dyslipidémie*
- des unités brachygraphiques (Kocourek 1982 : 72), c'est-à-dire des sigles, des chiffres et des symboles spéciaux
 - iii. *analogues du GLP-1*
 - iv. *CHO*
 - v. *HbA1c*
 - vi. *mg/dl*
- des *termes collatéraux* (Serianni 2005 : 127), autrement dit des mots non spécialisés peu fréquents employés à la place de synonymes plus courants car ressentis comme plus appropriés au registre des textes scientifiques. Ils sont souvent employés avec un écart sémantique par rapport à leur acception fondamentale
 - vii. *hypoglycémie sévère*
 - viii. Cette intervention permet de *dériver* le suc pancréatique vers l'intestin (*Larousse Médical*)
- une grammaire « condensée » (Kocourek 1982 : 59-60) avec un fort usage de formes impersonnelles et de nominalisations
 - ix. *Nécessite une intervention immédiate au niveau de la consommation de sucres simples (par exemple, bonbons) et de sucres complexes (par exemple, biscuits salés).*

Les discours spécialisés se caractérisent donc par une grande concision (Cabré 2007 : 39) en passant par des formes spécialisées, des unités brachygraphiques et une syntaxe condensée. En outre, sur le plan discursif, les formulations sont abrégées, ce qui implique que plusieurs liens logiques restent implicites et ne peuvent être reconstruits que par un locuteur expérimenté.

L'insuline est l'hormone qui contrôle la glycémie et qui est produite par les cellules β des îlots de Langerhans dans le pancréas. Les îlots de Langerhans sont des agrégats de cellules endocrines mesurant en moyenne 100 μ m environ.

Le patient doit se familiariser avec la terminologie liée au diabète, tout comme avec certaines particularités du fonctionnement du corps humain. Un savoir expert, nourri des discours de recherche, est une condition nécessaire pour les comprendre.

Les discours de vulgarisation se construisent notamment à travers un travail de reformulation. Cette reformulation porte sur des caractéristiques linguistiques et conceptuelles des textes de spécialité afin de les rendre clairs pour l'utilisateur. Rappelons que le « langage clair » a été défini par l'International Plain Language Federation non seulement sur la base d'indicateurs tels que l'utilisation de mots simples et de phrases courtes, mais également sur l'effet que le texte produit sur le lecteur (Balmford 2018 ; Cheek 2010 : 5).

Une communication est en langage clair si les mots et les phrases, la structure et la conception permettent au destinataire visé de facilement trouver, comprendre et utiliser l'information dont il a besoin. (International Plain Language Federation 2019)

Cet effet sur le lecteur est mesurable par le fait qu'une action puisse être réalisée (Beaudet 2001 : 3). Dans le cas que nous examinons, cela peut se traduire par la maîtrise de l'utilisation d'un dispositif de perfusion d'insuline, par exemple.

Bien que le caractère clair d'un texte ne puisse être évalué qu'ex post et non en raison de certaines caractéristiques linguistiques spécifiques, il est néanmoins possible de repérer des régularités linguistiques des textes de vulgarisation qui participent à la clarification. Vecchiato (2023) en particulier a montré qu'il est possible de décrire les textes de vulgarisation comme marqués par certaines opérations de reformulation portant sur différents niveaux d'intelligibilité du texte : se référant à la synthèse de Labasse (2020 : 91), Vecchiato distingue un niveau acquisitif associé à la reconnaissance des mots et des structures syntaxiques (*lisibilité*), un niveau logique associé aux liens conceptuels entre les différentes propositions du texte (*cohérence*) et un niveau figuratif associé à la possibilité pour le lecteur de parvenir à une représentation mentale au sens de Walter Kintsch (2018) (*représentabilité*). L'idée est que le travail de reformulation, pour être réellement efficace, ne peut pas concerner seulement le niveau superficiel tel que l'acquisitif, mais doit également viser les niveaux plus profonds. Dans la figure 2, nous montrons comment les différentes caractéristiques des sociolectes sont modifiées dans un discours de transmission de connaissances qui se veut clair.

Comme le montre le diagramme, à un niveau superficiel, les mots spécialisés peuvent se voir substitués par des synonymes plus courants, tandis que les structures syntaxiques condensées peuvent être paraphrasées dans des structures plus explicites et souvent plus longues. À un niveau moyen, on optera pour des choix terminologiques judicieux : il n'est pas indispensable de connaître tous les termes d'une discipline, mais certains termes sont pertinents pour éclairer les patients sur leur état. De même, limiter les non-dits et les sauts logico-conceptuels permet d'aider le lecteur qui n'est pas en mesure d'élaborer certaines inférences par lui-même. Enfin, à un niveau plus profond, il est possible de choisir les informations les plus appropriées, en optant délibérément pour une

granularité d'information plus grossière et moins détaillée ou, à l'inverse, fournir des informations supplémentaires que le profane n'est pas supposé connaître.

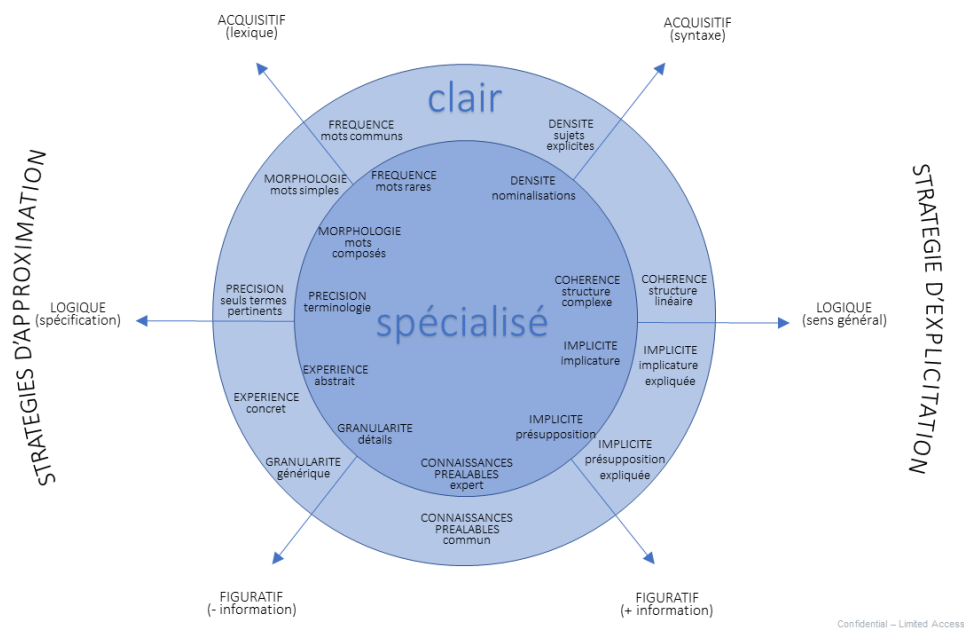


Figure 2. Les opérations textuelles de la reformulation vulgarisatrice distribuées selon les niveaux d'intelligibilité et entre les deux pôles d'approximation et d'explicitation (traduit et adapté de Vecchiato 2022a, 2023)

L'hypothèse de Vecchiato (2022a 2023) est que l'on peut décrire ces différentes stratégies selon deux principes en tension : le premier principe est celui de l'approximation, auquel appartiennent la substitution lexicale, l'élimination de termes et de détails non pertinents ; le second principe est celui de l'explicitation, auquel appartiennent la paraphrase syntaxique et l'explication des liens logiques et des contenus laissés implicites. Le degré d'intervention dans la reformulation sera dicté par le type de destinataire, qui peut être plus ou moins cultivé et informé sur une certaine discipline. En d'autres termes, la reformulation doit être ergonomique et s'adapter au destinataire, sous peine d'échouer.

Notre hypothèse de travail est que ces stratégies de reformulation peuvent être repérées dans les dialogues entre utilisateurs et sont modélisables.

4. Méthodologie

Afin d'explorer les stratégies discursives qui répondent aux difficultés de compréhension que les intervenants expriment, nous nous centrons sur les manifestations langagières de ces ajustements sémantiques dans un corpus spécifique de réseaux sociaux relatifs au diabète. La méthodologie mise en œuvre peut être résumée à l'aide d'un schéma qui fait apparaître les différentes étapes de l'étude.

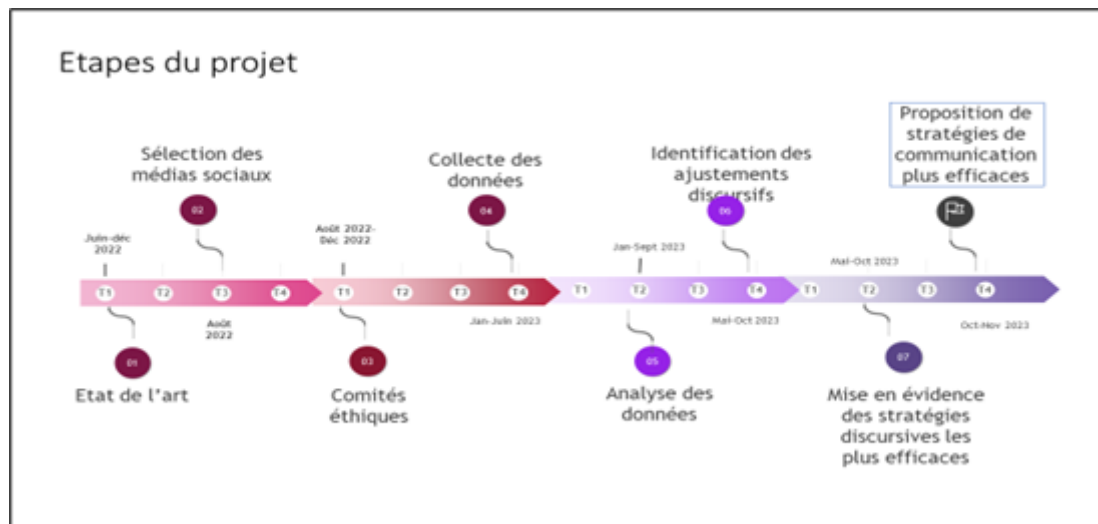


Figure 3. Étapes du projet

4.1. Constitution du corpus

La donnée textuelle sous des formes diverses a envahi nos environnements, aussi bien sur le plan personnel que professionnel. On ne peut que constater la profusion de données disponibles en libre accès via internet. Dans ce paysage, les médias sociaux sont devenus de nouveaux outils qui présentent de nombreuses spécificités. Ils constituent un observatoire de choix pour examiner la circulation d'informations et, notamment d'informations médicales.

A côté des experts médicaux apparaissent ainsi de nouveaux acteurs, les patients et leurs proches, jusqu'alors peu pris en compte. On voit des sites officiels comme, en France l'Institut national du Cancer (INCa), mentionner des forums comme « ressources utiles ». Ce fait permet de voir une forme d'institutionnalisation et de légitimation de ces genres textuels. Ces discours dans lesquels on peut observer les paroles de patients sont mobilisables pour décrire les stratégies discursives déployées afin de résoudre des problèmes de compréhension et d'examiner les terminologies circulantes susceptibles de freiner la compréhension (cf. *infra*).

Le numérique offre des dispositifs discursifs, dans lesquels les patients viennent se raconter, échanger, discuter, se soutenir, conseiller. Ces dispositifs rendent particulièrement visibles de nouveaux types d'expertises, détectables par des usages terminologiques maîtrisés, attestant d'une culture périmédicale dominée. S'y élaborent des formes de savoirs élaborés hors des instances reconnues, savoir expérientiel qui commence à être pris en compte. (Delavigne 2018 : 195)

Dans l'objectif d'une « netnographie » (Kozinets 2015) des discours sur le diabète, le corpus rassemble des échanges entre utilisateurs de forums et de fils Facebook autour de ce thème, recueillis depuis avril 2022². S'intéresser à ces

² Le corpus contient actuellement 1,4 million de mots pour le corpus français de forums et pour Facebook, 6 180 mots en français et 629 063 mots en italien.

lieux discursifs contraint à prendre en compte le fait qu'« Internet et le Web en particulier, ne constituent pas de simples supports pour une production scripturale qui s'y transporterait, mais bien des environnements qui configurent structurellement les écritures de manière spécifique » (Paveau 2015 : § 2). En effet, s'y déploient, au-delà des particularités de bas niveau, des formes textuelles particulières (Anis 1999 ; Garric et Longhi 2012 ; Marcoccia 2016 ; Paveau 2013). Les interactions que l'on peut observer dans ces productions permettent notamment de repérer les écueils à la compréhension et les solutions apportées, que nous posons par hypothèse comme autant de stratégies discursives modélisables.

4.2. Considérations éthiques

Un point est à souligner : la spécificité des données recueillies soulève des questions éthiques. Les législations françaises et italiennes ont beaucoup évolué sur ce point depuis 1964, déclaration d'Helsinki sur les pratiques éthiques de la recherche³, et s'articulent à des réglementations européennes et internationales (Poisson 2002). Même si les linguistes ne les ont pas attendues, une déontologie⁴ – que l'on peut définir comme une morale professionnelle collective – se voit aujourd'hui plus particulièrement encadrée et des normes – codes d'exercice professionnel appliqués aux activités de recherche – sont formulées, s'appuyant sur la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne du 18 décembre 2000.

La sensibilité à l'éthique a augmenté au-delà des recherches biomédicales pour lesquelles la législation a été pensée. Dans la mesure où l'éthique renvoie aux valeurs scientifiques et aux rapports à la personne humaine, ces questions relèvent de notre point de vue à part entière de l'épistémologie de notre discipline dans la mesure où certaines pratiques engagent la responsabilité du chercheur à la fois sur le plan personnel et collectif. Une éthique de la recherche consiste d'abord à prendre conscience des choix de recherche, à en interroger les présupposés et la livraison de ses résultats.

Depuis 2010, on voit ainsi en France se constituer des comités éthiques de recherche (CER), organisations structurées autour de ces questions, chargés d'émettre des avis sur des protocoles de recherche et de protection des données personnelles, regroupées en fédération depuis 2018 pour faire face aux interrogations posées par le cadre législatif. En ce qui concerne l'Italie, selon Petrini et Brusaferrò (2019), les premières références réglementaires sur les comités d'éthique remontent au début des années 1990 et ont fait l'objet d'ajustements dans les années 2000, mais leur organisation a nécessité une refonte générale après la promulgation du règlement européen n° 536 de 2014. Dans les deux pays, le traitement des données personnelles est assuré par deux autorités nationales, avec de légères différences entre la France et l'Italie (Righettini 2011).

³ <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/>.

⁴ Qui n'est pas assimilée à l'éthique.

Les médias sociaux sont des lieux qui amènent leurs participants à exposer des données personnelles et des données de santé, thème central pour notre étude. De ce fait, le traitement des données qui en sont issues, quoique livrées publiquement, est susceptible de poser un certain nombre de problème d'ordre éthique, ce qui nous a amenés à établir une déclaration de traitement des données personnelles, associée à une réflexion sur les lieux numériques de stockage. Des mentions du type de celle qui suit apparaissent sur nos comptes respectifs :

Je suis chercheure à l'université XXX et je travaille sur les terminologies médicales. Je regarde quels sont les termes médicaux et techniques qui sont utilisés par les patients et qui peuvent poser des problèmes de compréhension. L'objectif est ensuite de proposer des améliorations de la communication patients-professionnels de santé. L'analyse des résultats sera publiée dans des revues linguistiques scientifiques spécialisées. Des extraits de conversations, où une formulation de la phrase est pertinente, peuvent être publiés. Ces extraits seront toujours rigoureusement anonymisés. Il est également prévu de livrer une synthèse des résultats des analyses et de les diffuser à travers le site de rédactologie de l'université d'Udine : redattologia.uniud.it.

Si la confidentialité est assurée par une pseudonymisation du corpus, le corpus réclame d'être cité avec vigilance et ne peut être livré en totalité, même dans le cadre de la science ouverte.

4.3. Forums et groupes de médias sociaux sur les questions de santé

Nous l'avons dit plus haut, ces dernières années, l'utilisation d'Internet et, en particulier, des médias sociaux, comme moyen pour trouver des informations sur la santé s'est imposée. Sur le plan linguistique, c'est un champ d'investigation relativement nouveau dans lequel on peut identifier certains « technogenres » (WhatsApp, Facebook, Twitter, forums, blogs, cf. Paveau 2013 : § 5) ; ceux-ci sont apparentés à des conversations « discontinues » souvent avec un registre familier et de nombreuses marques d'oralité (Marcoccia 2004, 2016 : § 16). On y trouve un français non normé, composite et « délinéarisé » (Paveau 2013 : § 5.2).

Cette forme de communication se traduit par de nouveaux corpus et de nouvelles recherches (Maingueneau 2013 ; Paveau 2013, 2015, 2017). À côté des experts d'un domaine apparaissent de nouveaux acteurs, à savoir les patients et leurs proches, qui s'expriment dans ces lieux discursifs populaires. Il est possible alors de parler de « communautés de paroles », que l'on peut considérer comme des relais médiologiques numériques (Debray 1997), fonctionnant sur l'axe synchronique.

Des critères permettent de distinguer et de caractériser les médias sociaux. À un niveau général, ils peuvent être différenciés en fonction :

- du nombre de participants,
- du type de communication (communication de masse vs communication de groupe vs communication interpersonnelle),
- de la temporalité (synchrone, asynchrone),

- de la confidentialité : groupe public, semi-public et privé,
- de la présence ou non d'un modérateur.

Si l'on prend le cas des forums et des groupes thématiques consacrés à des problèmes de santé spécifiques, une variable importante concerne la nature de la pathologie elle-même : par exemple, si elle est aiguë ou chronique, ou si elle est traitable ou non. En effet, en fonction de ces éléments, le type d'échanges varie considérablement.

Dans le cas qui nous occupe, à savoir celui d'une maladie chronique aux traitements complexes, les patients ont le sentiment de faire partie intégrante d'une véritable communauté (Broca et Koster 2011 ; Harry *et al.* 2008 ; Simon *et al.* 2020). Les personnes qui se tournent vers les médias sociaux recherchent tout à la fois un partage émotionnel et des conseils pratiques (Saudo 2021). De ces échanges émerge notamment la figure du « patient expert » (Lorig *et al.*, 1985). Ainsi que le font remarquer Paganelli, Clavier et Duetto, on observe « dans les forums de santé, une nouvelle forme d'expertise fondée sur le vécu des usagers et dont la légitimité s'appuie sur leur expérience et leur parcours de vie » (2014 : 5). Les échanges entre utilisateurs, qui deviennent des pairs (par des partages d'expériences, soutiens et encouragements, conseils pratiques, explications des traitements ou des pratiques), conduisent à une meilleure connaissance de la pathologie pour les utilisateurs eux-mêmes comme pour les professionnels et les mènent à élaborer une culture périmédicale partageable (Delavigne 2020b). Cette nouvelle communication entre médecin et patients et entre patients eux-mêmes, via les réseaux sociaux a fait l'objet de nombreux travaux (entre autres Méadel et Akrich 2010 ; Paganelli *et al.* 2014 ; Romeyer 2008 ; Thoër 2013). On pourrait craindre que cette facilité d'accès aux connaissances des experts donne l'illusion d'un accès aisé au savoir, portant à exclure ainsi l'avis des médecins. Toutefois, selon Akrich et Méadel (2009 : 8) les médecins conservent malgré tout leur crédibilité, ce qui est confirmé par l'étude de Romeyer qui indique que 91% des internautes continuent à considérer le médecin « comme légitime en matière d'information de santé » (2008 : 39).

5. Une vulgarisation réussie : vers une modélisation

5.1. La vulgarisation comme appropriation dialogique de connaissances

Si l'on examine le déroulé des échanges dans le corpus, des formes métalinguistiques de reformulation se repèrent aisément autour de termes spécifiques en lien avec la maladie et ses traitements, qui permettent d'en faire émerger le sens. Les travaux menés sur les discours de vulgarisation ont largement décrit ce type de reformulations. Elles sont considérées comme autant de traces d'une activité de diffusion de connaissances, contribuant à voir dans ces formes une sorte de « signature » générique (Legallois et Tutin 2013 : 10) des discours de vulgarisation (Jacobi 1999 ; Jacobi et Schiele 1988 ; Mortureux 1982, 1987). Ces gloses explicatives, que Pascale Janot désigne par le terme d'« escortes métalinguistiques » (Janot 2014), permettent un « arrêt sur mot » (Authier-Revuz 2000 : § 98) autour

d'unités linguistiques spécifiques et peuvent être de divers ordres : métalinguistiques, autonymiques, voire épilinguistiques (Delavigne 2000).

L'examen de corpus numériques natifs autour des problèmes de santé (blogs, forums et autres réseaux sociaux) montre que s'y retrouvent des pratiques discursives de vulgarisation. Au-delà de leurs spécificités scripturales, ces corpus permettent d'examiner la façon dont les terminologies médicales circulent et sont mobilisées. Ce sont autant d'espaces à explorer – qui réinterrogent la question des genres discursifs – dont la dimension « technodiscursive », pour reprendre le mot de Paveau (2015), reconfigure les usages. Les interactions qui s'y déploient constituent un réservoir terminologique très riche quoiqu'encore peu exploré, actualisant des terminologies médicales pointues. On y repère variations terminologiques et réglages de sens (Delavigne 2019 ; Delavigne et Gaudin 2022). L'observation des interactions entre pairs met en évidence la mise en œuvre de divers outils reformulateurs qui ont autant de traces de négociations discursives. Ces déplacements sémiotiques visant à faciliter l'émergence du sens des termes médicaux montrent au fil des échanges l'acquisition de connaissances⁵ et contribuent à la réussite des interactions.

Ces observations permettent de dépasser une vision commune de la vulgarisation comme « traduction » qui, dans une sociologie simpliste, place entre les scientifiques – ici les professionnels de santé – d'un côté, et le public – ici les patients – de l'autre, un « troisième homme » vulgarisateur dans un no-man's land indéterminé et asocial se tenant comme médiateur entre les deux. La métaphore de la vulgarisation comme traduction trouve ici ses limites. Elle néglige le fait que la vulgarisation a un caractère *construit* au mouvement propre et n'est pas une traduction simplifiée d'un discours issu d'un « ailleurs » indéterminé.

Rappelons que ce modèle a néanmoins permis de mettre au jour un certain nombre de caractéristiques des discours de vulgarisation que l'on retrouve dans le corpus, notamment diverses procédures de reformulation qui visent à éclaircir le sens. Il ne faudrait cependant pas négliger le fait qu'il présente des parts d'ombre : il met en effet de côté la variation des genres discursifs et instaure l'image d'une médecine implicitement construite, uniforme, qui serait dotée d'un discours « primaire » repérable. Mais surtout, le modèle obère le fait que la vulgarisation prend des formes variables et est l'œuvre d'une multiplicité d'acteurs (Reboul-Touré 2004). En matière médicale, « le numérique offre des dispositifs discursifs dans lesquels les patients viennent se raconter, échanger, discuter, se soutenir, conseiller. Ces dispositifs rendent particulièrement visibles de nouveaux types d'expertises, détectables par des usages terminologiques maîtrisés, attestant d'une culture périmédicale dominée. S'y élaborent des formes de savoirs élaborés hors des instances reconnues, savoir expérientiel qui commence à être pris en compte » (Delavigne 2018).

L'analyse des réseaux sociaux contraint à percevoir une recomposition de la circulation des savoirs. Outre les termes que le patient s'approprie, il accumule un vécu pratique et émotionnel, ce que l'on peut mettre sous le terme de « culture périmédicale » ; ce vécu le dote de connaissances biomédicales, repérables par ses

⁵ Nous parlons bien de connaissance, et non de savoir, issu d'un apprentissage de type académique et non autodidaxique.

connaissances terminologiques, de connaissances pratiques du système de santé et de connaissances idiosyncrasiques liées à sa propre expérience de la maladie. Cette expertise profane vient flouter les frontières de l'expertise qui prend d'autres formes (Akrich et Rabeharisoa 2012 ; Delavigne 2020b, 2022 ; Delavigne *et al.* 2022 ; Lorig *et al.* 1985 ; Romeyer 2012).

Les formes dialoguées des fils de discussion permettent ainsi de faire émerger l'expertise des patients : « [...] Se met en place tout un jeu de questions-réponses directes ou indirectes, qui correspondent au régime épistolaire du forum » (Colin et Mourlhon-Dallies 2004 : § 6). L'analyse de ces formes épistolaires montre comment les sens se négocient au plus près des pratiques et des besoins des autres patients, avec une forte pertinence définitoire. « La figure qui émerge est alors celle de "passeur d'expérience", qui offre une qualité de vulgarisation évaluée comme bien meilleure que celle des professionnels de santé » (Delavigne 2020a : 40). À ce titre, ces lieux de normaison sont susceptibles de devenir des ressources rédactologiques.

5.2. L'appel à l'expert et l'apprentissage entre les pairs

La figure du patient expert émerge spontanément des interactions, et peut aussi être labélisée comme telle. C'est le choix de certains administrateurs de groupes Facebook qui sélectionnent quelques (rares) utilisateurs en leur attribuant le label « expert du groupe ». Il ne s'agit pas de spécialistes dans le domaine médical, mais des patients ou des soignants jugés comme fiables par les administrateurs.



Figure 4. « Expert du groupe »

Les interactions entre les différents patients montrent comment les locuteurs bénéficient de la confrontation avec des spécialistes, des patients experts ou de « simples » utilisateurs qui n'appartiennent ni à l'une ni à l'autre catégorie. On peut ainsi diviser les échanges du corpus en deux macro-catégories : celles où interviennent des utilisateurs qui se qualifient de spécialistes, et celles où ils ne se manifestent pas. Lorsque des spécialistes interviennent, ils le font soit de leur propre initiative, par exemple parce qu'ils ont initié le fil de discussion, soit parce qu'ils ont été appelés à intervenir par des utilisateurs non experts.

Le post suivant est un exemple de la première catégorie : un médecin, administrateur du groupe, intervient pour empêcher certaines réponses potentiellement dangereuses de la part de « simples » utilisateurs de bonne foi :

Exemple 1. Post d'un médecin administrateur d'un groupe Facebook.

Buonasera a tutti voi consentitemi un commento, capita spesso in questo gruppo che qualcuno chieda aiuto perché ha sbagliato a somministrarsi la dose o il tipo di insulina e rischia una ipoglicemia grave. Puntualmente molti di voi, armati delle più buone intenzioni, si prodigano in consigli. Vi sono però alcune situazioni di urgenza in cui i troppi consigli o i racconti di esperienze personali possono far perdere tempo prezioso a chi ha chiesto aiuto. Inoltre prima di dare consigli è sempre necessario fare domande per conoscere la persona che è in difficoltà. 1) chiedere se è T1 o T2 perché fa differenza 2) da quanto tempo si è somministrato la dose di insulina in eccesso e se si era somministrato altra insulina poco prima. 3) se ha mangiato oppure no 4) se pratica il conteggio dei CHO o fa dosi fisse di rapida ai pasti 5) quanto ha di glicemia in quel momento 6) se porta un sensore Dopo aver ricevuto queste risposte si può ragionare su come aiutarlo senza perdersi in racconti aneddotici personali. Soprattutto non scrivete in tanti tutti insieme lo so che lo fate con buone intenzioni ma in alcune situazioni si può creare confusione. Non vuole essere un rimprovero apprezzo il vostro spirito di gruppo ma le ipoglicemie gravi sono cosa seria e bisogna agire tempestivamente.	Bonsoir à tous, permettez-moi de faire un commentaire. Il arrive souvent dans ce groupe qu'une personne demande de l'aide parce qu'elle s'est trompée dans le dosage ou le type d'insuline et qu'elle risque une hypoglycémie sévère. Ponctuellement, beaucoup d'entre vous, armés des meilleures intentions, prodiguent des conseils. Il existe cependant des situations urgentes dans lesquelles trop de conseils ou le récit d'expériences personnelles peuvent faire perdre un temps précieux à la personne qui demande de l'aide. Par ailleurs, avant de donner un conseil, il est toujours nécessaire de poser des questions pour mieux connaître la personne en détresse. 1) demandez-lui si elle est T1 ou T2 car cela fait une différence 2) depuis combien de temps cette personne a-t-elle administré l'excès d'insuline et si elle s'est administré plus d'insuline peu de temps auparavant. 3) si elle a mangé ou non 4) si elle pratique le comptage des CHO ou si elle administre des doses fixes d'insuline rapide aux repas 5) le taux de glucose dans le sang à ce moment-là 6) si elle porte un capteur Après avoir reçu ces réponses, vous pourrez réfléchir à la manière de l'aider sans vous perdre dans des anecdotes personnelles. Surtout, n'écrivez pas tous en même temps, je sais que vous le faites avec de bonnes intentions, mais dans certaines situations, cela peut être déroutant. Ce n'est pas un reproche, j'apprécie votre esprit de groupe, mais une hypoglycémie grave est une affaire sérieuse et il faut agir vite.
---	---

L'exemple 2 appartient à la deuxième catégorie. La demande d'aide spécialisée dans le groupe survient dans le cadre d'une conversation animée, dans laquelle un utilisateur a apparemment interprété certains contenus scientifiques de manière erronée. L'appel au médecin prend les contours d'un *argumentum ab auctoritate*, utilisé pour clore l'interaction.

En revanche, lorsque les spécialistes ne se manifestent pas, les interactions entre les patients présentent des similitudes avec les pratiques éducatives dites « par les pairs », telles qu'elles ont été décrites par Lev Vygotski et sont mise en avant par la psychopédagogie (Hogan et Tudge 1999). Les échanges commencent souvent par des demandes d'explication, suivies de réponses de plusieurs utilisateurs.

Exemple 2. Appel aux utilisateurs spécialistes.

U1 Ricordiamo che, l'insulina non fa sparire magicamente il glucosio che arriva nel sangue! Lo trasforma in trigliceridi ed LDL! Se non vogliamo sbalzi non dobbiamo introdurre zuccheri semplici e complessi! Proteine, grassi e verdure a foglia verde possono darci i nutrienti che ci necessitano! Cereali, legumi, frutta, sono calorie vuote che non nutrono ed alzano semplicemente la glicemia! Auguri! U2 veramente l'insulina ha il compito di fare entrare lo zucchero nelle cellule per trasformarlo in energia. Solo lo zucchero in eccesso rispetto al nostro fabbisogno viene trasformato in trigliceridi e eventualmente in colesterolo. U2 Vorrei sapere lei da dove assume i carboidrati. Solo dalla verdura? U3 cereali e legumi calorie vuote? Non nutrono? Ma questa barzelletta chi gliel'ha raccontata? U4 sta dando informazioni sbagliate... si rivolga ad un bravo nutrizionista Buona giornata U2 Dottoressa [U5] Medico [U6] U5 Confermo le cose dette non sono corrette	U1 N'oubliez pas que l'insuline ne fait pas disparaître le glucose dans le sang comme par magie ! Elle le transforme en triglycérides et en LDL ! Si nous ne voulons pas en faire trop, nous ne devons pas introduire de sucres simples et complexes ! Les protéines, les graisses et les légumes à feuilles vertes peuvent nous apporter les nutriments dont nous avons besoin ! Les céréales, les légumineuses et les fruits sont des calories vides qui ne nourrissent pas et ne font qu'augmenter le taux de sucre dans le sang ! Meilleurs vœux ! U2 En fait, l'insuline a pour mission de faire entrer le sucre dans les cellules pour le convertir en énergie. Seul le sucre en excès par rapport à nos besoins est converti en triglycérides et finalement en cholestérol. U2 J'aimerais savoir d'où vous tirez vos glucides. Uniquement des légumes ? U3 Les céréales et les légumineuses sont-elles des calories vides ? Ne nourrissent-elles pas ? Qui vous a raconté cette blague ? U4 vous donnez des informations erronées... consultez un bon nutritionniste Bonne journée U2 Docteur [U5] Docteur [U6] U5 Je confirme que les choses dites ne sont pas correctes
--	--

Exemple 3. Apprentissage entre pairs.

U1 Non capisco perché dopo pranzo e colazione scende il valore glicemico. U2 Potrebbe essere in luna di miele. U3 Perché il suo pancreas funziona ancora un pochino. U4 Potrebbe essere ancora in luna di miele, ovvero quel periodo dove il pancreas produce ancora insulina che sommata a quella che fa con iniezione fa sì che vada in ipoglicemia.	U1 Je ne comprends pas pourquoi la valeur glycémique baisse après le déjeuner et le petit-déjeuner. U2 Vous pourriez être en lune de miel. U3 Parce que votre pancréas fonctionne encore un peu. U4 Vous pourriez être encore en lune de miel, c'est-à-dire cette période où le pancréas produit encore de l'insuline qui, ajoutée à l'insuline que vous vous injectez, vous fait tomber en hypoglycémie.
---	--

Dans l'exemple 3, l'utilisateur U1 demande des éclaircissements sur le comportement de son taux de glucose. Les réponses proviennent successivement de trois patients différents et se complètent ; U2 fournit le terme médical (« lune de miel »), U3 se contente d'expliquer le contenu notionnel, alors que U4 met en lien les deux passages. Cet échange d'informations entre pairs devient une sorte de travail d'équipe.

Exemple 4. Entre-aide plurielle.

U1 POST URGENTISSIMO!!!!!!! Mi è uscita questa scritta dalle 08:50 di oggi (che fino a pochi o un minuto prima riuscivo ad utilizzare l'app) Medtronic 780 G , eh adesso non mi riesce più ad accedere, ad entrare nell'app e non riesco ad utilizzarla più...qualcuno di voi ha avuto questo brutto episodio e/o come ha risolto ?? Mi aiutereste a dare spiegazioni dettagliate per poter risolvere il problema quanto prima possibile per favore? È urgente davvero, sono in panico!!! Non so a chi rivolgermi o a chi chiedere Grazie a tutti, scusate il disturbo e buona domenica! U2 Dopo giorni di sclero io ho risolto così... Ho cercato su internet la versione minimed 2.1 in apk. Scaricato l'app per installare i file apk e installato la versione vecchia di minimed senza passare dal play store. Adesso funziona. U1. Non ho capito 🙄🙄🙄 U3 ha risolto scaricando questa versione dell'app (senza passare dallo store) [weblink] U1. Redmin note 9 non ho capito come se fa ??? Mi puoi spiegare meglio U2. per quale passaggio? U1 per disattivare l'aggiornamento sono andato su l'app tramite play store e nn ho trovato la voce disattiva aggiornamenti U2. Sul PlayStore. Dove c'è un alto il pallino con l'iniziale del tuo nome o cognome. Clicchi lì. Poi vai su impostazioni e disattivi tutto U4. Qui ho caricato la vecchia versione 2.1.0 [che funziona per chi ha riscontrato problemi persistenti anche dopo riavvi/reset impostazioni sviluppatore]: [weblink] Bisogna disinstallare la versione 2.2.0 e installare manualmente l'app dal file apk. Poi è necessario disattivare l'aggiornamento automatico dell'app. U1. Ho scaricato e già associato nuovo micro alla vecchia versione rispetto alla nuova U4. Adesso funziona nuovamente tutto? U1. Sì è senza al momento problemi di qualsiasi genere	U1 POST TRES URGENT !!!!!!!! J'ai reçu ce message depuis 08:50 aujourd'hui (ce qui jusqu'à quelques minutes avant que je puisse utiliser l'application) Medtronic 780 G , eh maintenant je ne peux pas me connecter, entrer dans l'application et je ne peux plus l'utiliser...est-ce que l'un d'entre vous a eu ce mauvais épisode et/ou comment l'avez-vous résolu ? Pourriez-vous m'aider avec une explication détaillée afin que je puisse résoudre le problème le plus rapidement possible s'il vous plaît ? C'est vraiment urgent, je suis en panique ! ! Je ne sais pas à qui m'adresser ni à qui demander Merci à tous, désolé de vous déranger et bon dimanche ! U2 Après des jours de panique, j'ai résolu le problème comme suit... J'ai cherché sur internet la version 2.1 de minimed en apk. J'ai téléchargé l'application pour installer les fichiers apk et j'ai installé l'ancienne version de minimed sans passer par le play store. Maintenant ça marche. U1 Je n'ai pas compris 🙄🙄🙄 U3 il a résolu en téléchargeant cette version de l'appli (sans passer par le store) [lien web]. U1 Redmin note 9 je n'ai pas compris comment on fait ??? Pouvez-vous m'expliquer mieux U2 pour quelle étape ? U1 pour désactiver la mise à jour je suis allé dans l'appli via le play store et je n'ai pas trouvé la voix désactiver les mises à jour U2 Sur le PlayStore. Là où il y a une petite boule avec l'initiale de votre nom ou prénom. Cliquez là. Allez ensuite dans les paramètres et désactivez tout U4 Ici, j'ai chargé l'ancienne version 2.1.0 [qui fonctionne pour ceux qui ont des problèmes persistants même après des redémarrages/réinitialisations des paramètres de développement] : [lien web]. Vous devez désinstaller la version 2.2.0 et installer manuellement l'application à partir du fichier apk. Vous devez ensuite désactiver la mise à jour automatique de l'application. U1 J'ai téléchargé et déjà associé de nouveaux micro à l'ancienne version vs la nouvelle. U4 Est-ce que tout fonctionne à nouveau maintenant ? U1 Oui, pour l'instant, sans aucun problème.
---	--

Dans l'exemple 4, une demande d'aide affolée reçoit des réponses d'une vingtaine d'utilisateurs, parmi lesquels se dégagent les réponses de ceux qui ont été confrontés au même problème. U2 suggère une action (« installer l'ancienne version sans passer par le playstore »), mais face au retour interrogatif de U1 (« je n'ai pas compris »), il énumère chaque étape, en développant les informations sous-entendues dans sa première formulation. U3 commente et clarifie les explications d'U2, tandis qu'U4 offre à son tour des suggestions, mais ayant lu les réactions d'U1, il entre tout de suite dans les détails. Cet enchaînement de clarifications permet à U1 d'exécuter sa tâche.

5.3. Difficultés de compréhension : quelles stratégies discursives pour les surmonter ?

Le diabète étant une maladie chronique, les patients doivent nécessairement apprendre à s'autogérer. La communication numérique permet aux patients ou aux aidants d'échanger pour savoir comment affronter leur maladie au mieux et,

en particulier, comment résoudre leurs difficultés de compréhension. Les interactions naissent souvent de demandes d'aide, en lien avec des problèmes de compréhension. L'appartenance à une communauté dont les membres partagent les mêmes difficultés met en confiance les utilisateurs et leur permet de s'exprimer, malgré leur sentiment d'incompétence. Des stratégies discursives sont repérables pour mieux comprendre certains aspects de la maladie ou mieux appréhender les traitements à suivre. Ces entraides mutuelles entre patients visent à expliquer les termes médicaux et leur permettent d'acquérir les connaissances indispensables pour affronter la maladie.

5.3.1. Requêtes d'explicitation et d'aide à la communauté

a) Requêtes d'explicitation

Les exemples ci-dessus montrent que le patient diabétique est souvent confronté à un langage complexe, qu'il a du mal à comprendre. De façon récurrente, les utilisateurs s'adressent au groupe pour des demandes d'explication de certains termes peu clairs associés aux dispositifs de dosage de l'insuline.

Dans les exemples 5 et 5', la demande d'aide est apparemment en lien à la présence de l'anglais dans les instructions de ces dispositifs.

Exemple 5. Anglais comme source de difficulté.

Groupe Facebook/italien	Traduction
Qualcuno mi può dire <u>perché</u> suona l'allarme? È circa 2 ore che suona, do l'ok per mezz'ora e poi ricomincia a suonare, ma <u>non capisco cosa c'è che non va!</u> In alto compare la scritta: <i>Urgent, check BG, time to....</i> <u>cos'è?</u>	Quelqu'un peut-il me dire <u>pourquoi</u> l'alarme sonne ? Elle sonne depuis environ 2 heures, j'ai donné le OK pendant une demi-heure et elle recommence à sonner, mais <u>je ne comprends pas ce qui ne va pas !</u> En haut, il est écrit : <i>Urgent, check BG, time to....</i> <u>qu'est-ce que c'est ?</u>

Exemple 5'. Anglais comme source de difficulté.

installando il <i>loop</i> ho notato che c'è questa voce in più "<i>Override Presets</i>". <u>Cos'è?</u>	En installant le <i>loop</i>, j'ai remarqué qu'il y avait une entrée supplémentaire "<i>Override Presets</i>". <u>Qu'est-ce que c'est ?</u>
--	---

Dans l'exemple 6, nous observons deux commentaires métalinguistiques, « avec leur désignation » et « peu précis », mettant en évidence que la difficulté de compréhension est due à un manque de précision dans la description des taux de glycémie.

Exemple 6. Manque de précision comme source de difficulté.

J'aimerais savoir par exemple, les taux de glycémie <u>avec leur désignation</u>, je ne trouve pas cela tout à fait <u>«précis»</u>. En effet lorsque mon taux attend 2,8 par exemple il ne semble pas indiquer dans le schéma que je suis en hyperglycémie. Bon en tout cas <u>j'aimerais comprendre et poser des questions</u>. Merci à vous
--

b) Recours à la communauté

Dans l'exemple suivant, l'explicitation du nom du dispositif « Omnipod 5 », insérée dans des parenthèses et précédée de l'adjectif « fameux », indique qu'il s'agit d'un dispositif connu au sein de cette communauté de locuteurs. D'ailleurs, le post commence par un marqueur d'appartenance au groupe, de nature phatique (« Bonsoir à toute l'équipe ») :

Exemple 7. Sentiment de communauté.

U1 : Bonsoir **à toute l'équipe** ... Avez-vous quelques nouvelles pour l'Omnipod 5 (le **fameux** circuit fermé)
 U2 : On vient de me mettre omnipod da\$h, **encore des soucis pour le comprendre**...infirmière vient à domicile...

Le sentiment d'appartenance à une communauté soutient dans leur prise de parole les utilisateurs, qui surmontent ainsi leur embarras éventuel, comme on peut le voir dans les exemples 8 et 8' :

Exemple 8. Recours à la communauté.

J'ai une question qui va vous paraître idiote mais bon, ce n'est pas grave

Exemple 8'. Recours à la communauté.

Groupe Facebook italien	Traduction
Ho sbagliato a fare un calcolo, non giudicatemì per favore	J'ai fait une erreur de calcul, ne me jugez pas svp

Dans l'exemple 9 en revanche, la mère d'un jeune patient qui a probablement été diagnostiqué récemment, demande des explications sur un appareil. L'ensemble de l'échange met en avant la nécessité d'un travail de préparation individuelle – en l'occurrence la lecture d'une documentation touffue – indispensable à la prise en charge de cette pathologie. Notons au passage la référence au rôle de soutien de la communauté (« la communauté se fera un plaisir de vous aider »).

Exemple 9. Nécessité de s'approprier des connaissances.

Groupe Facebook italien	Traduction
U1 -Buongiorno! Chi mi spiega cos'è il Loop! Sono una mamma non eccessivamente tecnologica 🙄🙄🙄 grazie	U1-Bonjour ! Qui peut m'expliquer ce qu'est le Loop ! Je suis une maman pas trop technophile 🙄🙄🙄 merci.
U2- Loop è un'app per il dosaggio automatico dell'insulina.	U2-Loop est une appli pour le dosage automatique de l'insuline.
U1-[...] quindi comunica con il g6! 😊 ma non saprei nemmeno da dove cominciare. Qualcuno mi può supportare!? 🙄🙄	U1-[...] donc il communique avec le g6 ! 😊 Mais je ne saurais même pas par où commencer. Est-ce que quelqu'un peut m'aider !? 🙄🙄🙄
U2-[...] devi proprio leggere tutta la documentazione , magari anche 2-3 volte. Poi se incontri problemi concreti la comunità ti aiuterà con piacere. I docs sono fatti per guidarti passo-passo, anche senza conoscenze specifiche.	U2-[...] il faut vraiment lire toute la documentation , peut-être même 2 ou 3 fois. Ensuite, si vous rencontrez des problèmes concrets, la communauté se fera un plaisir de vous aider. La doc est faite pour vous guider pas à pas, même sans connaissances spécifiques.

Dans ces exemples, on observe la présence d'unités terminologiques connues de la communauté des diabétiques comme « Loop » ou « g6 » (opaques pour un non-diabétique), montrant la nécessité de s'approprier certains termes essentiels pour la bonne réussite de l'interaction entre les patients eux-mêmes et entre les patients et les professionnels de santé. Il est important que les patients et les « aidants » possèdent la terminologie nécessaire à une meilleure compréhension du domaine. On voit apparaître différents niveaux de technicité (Delavigne 2003) et donc, plusieurs niveaux de vulgarisation.

5.3.2. *La compétence du patient*

De quelle façon la vulgarisation se fait-elle sur les médias sociaux ? En observant des échanges entre les utilisateurs de réseaux sociaux, principalement dans les forums et les groupes Facebook, nous avons relevé différentes stratégies de reformulation et, en particulier, des marqueurs métalinguistiques et des reformulations de termes estimés obscurs. Ces traces nous permettent de rechercher des indices de négociations discursives du sens.

a) Marqueurs métalinguistiques

La fonction des marqueurs métalinguistiques est de focaliser l'attention du lecteur sur un mot spécifique. Ce peut être des introducteurs du mot reformulé comme « c'est-à-dire », « à savoir », « ce + être » ou des signes typographiques (guillemets, surlignements ou mises en gras). A partir du concept de « traduction intralinguistique » proposé par Jakobson (1963), le modèle de la « traduction » d'un discours spécialisé en un discours accessible a permis de mettre au jour l'importance et le rôle des procédures métalinguistiques : « les “opérations métalinguistiques” visent à établir une équivalence synonymique entre un terme et sa paraphrase » (Mortureux 1982 : 51) afin « d'éclaircir le sens du terme spécialisé, traces exhibées de “didacticité” » (Beacco et Moirand 1995).

b) Différents types de reformulation

La nécessité de reformuler un terme ressenti comme opaque signale le « non-isomorphisme » entre le système terminologique et le lexique courant (Delavigne, 2003) : le sens des termes obscurs émerge par des ajustements spontanés du sens au cours des interactions, visibles à travers des commentaires méta ou épilinguistiques (gloses, énoncés définitionnels, autonymes, synonymes, reformulations, paraphrases, métaphores). Ces déplacements sémiotiques visent à faciliter l'émergence du sens des termes.

Si l'on reprend l'exemple déjà utilisé plus haut, on remarque l'emploi d'une glose définitoire pour expliciter l'expression « lune de miel », introduite par le marqueur métalinguistique « ovvero » (« c'est-à-dire »). Il est intéressant de noter que U3 précise l'explicitation simple proposée par U2 : on voit ainsi le sens se construire de façon collaborative.

Exemple 10. Construction commune du sens.

Groupe Facebook italien ¹	Traduction ²
Non capisco perché dopo pranzo e colazione scende il valore glicemico.¶	Je ne comprends pas pourquoi la valeur glycémique baisse après le déjeuner et le petit-déjeuner.¶
U1) Potrebbe essere in luna di miele.¶	U1) Vous pourriez être en lune de miel.¶
U2) Perché il suo pancreas funziona ancora un pochino.¶	U2) Parce que votre pancréas fonctionne encore un peu.¶
U3) Potrebbe essere ancora in luna di miele , [marqueur méta] ovvero [+ glose définitoire] quel periodo dove il pancreas produce ancora insulina che sommata a quella che fa con iniezione fa sì che vada in ipoglicemia .¶	U3) Vous pourriez être encore en lune de miel , [marqueur méta] c'est-à-dire [+ glose définitoire] cette période où le pancréas produit encore de l'insuline qui, ajoutée à l'insuline que vous vous injectez, vous fait tomber en hypoglycémie .¶

Dans l'exemple 11, l'interlocuteur reformule l'annonce faite par les créateurs du groupe Facebook pour s'assurer d'avoir bien compris. Pour ce faire, il emploie trois procédés qui mettent en évidence sa posture reformulatoire : un marqueur métalinguistique (« c'est-à-dire »), un synonyme (« généralisé ») explicité « en routine » et une glose métonymique, à savoir les effets de la validation de la greffe (« ça va être généralisé par la suite a tous les diabétiques ? Si c'est le cas, plus de diabète »).

Exemple 11. Reformulation au moyen d'une glose métonymique.

[La greffe d'îlots pancréatiques a été validée le 16 juillet dernier par la HAS pour le traitement du diabète. Cette décision favorable de la HAS vient reconnaître le travail visionnaire du Laboratoire de Thérapie Cellulaire du Diabète (LTCD) situé à l'IRMB au CHU de Montpellier, seul laboratoire en France à disposer de l'autorisation de production d'îlots à visée clinique en routine] Je ne comprends pas bien, c'est à dire que les test sont terminé et que ça va être généralisé par la suite a tous les diabétiques ? Si c est le cas, plus de diabète ?

Ci-dessous en revanche, nous avons un cas de glose spontanée de type définitoire, faite par l'interlocuteur même ; elle est introduite par le présentatif « c'est » et signalée par des marqueurs typographiques (les parenthèses) qui permettent de marquer un arrêt sur le mot « sonde nasogastrique ».

Exemple 12. Reformulation au moyen d'une glose définitoire.

sonde nasogastrique (ses une sonde que l'on passe par le nez qui redescend à l'estomac et on reli une poche de nourriture lique relier à une machine)
--

Nous proposons un dernier exemple où U1 donne une définition du diabète de type 1 au moyen d'une image à la fois forte et simple « Le type 1 qui est la mort du pancréas ». Il est tout de suite repris par U2 qui donne une définition scientifique et donc bien plus précise « ce sont les amas de langherans qui ne fonctionnent », tout en critiquant l'imprécision de la définition de U1 qui risque de transmettre un sens inexact.

Exemple 13. Tension entre approximation et précision.

U1 - le diabète de type 2 est soignable avec une bonne hygiène de vie. Le type 1 qui est la **mort du pancréas** c'est incurable

U2 - **ce sont les amas de langherans qui ne fonctionnent**. Attention à ce genre d'approximation "le pancreas est MORT"

U1 - disons que c'est plus facile à appréhender pour ceux qui ne comprennent la différence entre t1 et t2

Ce dernier exemple met en évidence les dangers d'une simplification à outrance et les limites d'une explication scientifique qui exclut toute compréhension de personnes non spécialistes du domaine. Il est intéressant de noter que U1 justifie la formulation d'une inexactitude au profit de la compréhension, même si celle-ci reste partielle.

c) Autres stratégies

Les stratégies de vulgarisation ne se limitent pas aux reformulations de termes spécialisés ; d'autres, comme nous pouvons le voir dans la figure 2, portent notamment sur la cohérence des informations.

Il a été observé ailleurs que le travail d'adaptation de l'information par rapport au destinataire suppose l'emploi de plusieurs stratégies (Gerolimich et Vecchiato 2014) : en plus des reformulations, on observe une réorganisation des informations (qui peut vouloir dire aussi suppression de certaines d'entre elles, moins pertinentes), l'emploi d'autres structures d'une même phrase, ou encore l'explicitation de l'implicite et de ce qui est présupposé, ce qui consiste souvent à ajouter des éléments au discours initial. On remarque que ces stratégies se retrouvent aussi dans la communication de patient à patient :

- *Informations omises*
 - Recours à l'approximation, évitant ainsi l'explicitation de la maladie difficile à appréhender (exemple 13)
- *Ajouts*
 - Autres informations pratiques (comment traiter la maladie)
 - Expériences concrètes des patients (cf. réponse d'U2 dans l'exemple 4)
 - Images (les patients postent très souvent des photos de leurs symptômes physiques, des appareils, des résultats de leurs analyses, etc.)
 - Clarification de l'implicite (exemple 11 : le patient tire les conséquences de l'annonce)
 - Hyperliens

L'ensemble de ces stratégies nous montre que vulgariser impose une réorganisation du sens. C'est avant tout « dire autrement », avec l'objectif d'être plus clair (ce qui ne veut pas nécessairement dire plus simple).

6. Bilan

Une bonne information permet d'éviter de développer un diabète de type 2 (§2). Et quand le diabète est là, sa gestion, qu'il soit de type 1 ou de type 2, exige du patient un haut niveau de littératie. L'utilisation des réseaux sociaux fait partie d'un ensemble de stratégies mises en œuvre pour échanger des informations et se rapprocher de personnes vivant la même expérience.

Cette dimension de partage se manifeste de diverses manières, d'une part, par l'utilisation d'un vocabulaire d'appartenance (comme « bonsoir à toute l'équipe ») et d'autre part, par un échange d'informations qui permet une *appropriation dialogique* des connaissances. Tout cela prend la forme d'un « travail d'équipe » qui montre à l'œuvre un apprentissage *entre pairs*.

Cette appropriation se fait à plusieurs niveaux simultanément. Tout d'abord, la barrière du code doit tomber. La vulgarisation, nous l'avons dit, n'est pas une « traduction » d'un texte spécialisé ; cependant, l'utilisation d'une langue étrangère, en l'occurrence l'anglais, dans les modes d'emploi des dispositifs, oblige les patients à un difficile travail de traduction (§ 5.3.1). Nous avons montré que dans ces échanges, les utilisateurs engagent les interactions en suivant essentiellement deux principes : l'*approximation* et l'*explicitation*. L'*approximation* est à l'œuvre lorsqu'un patient ou un proche ne comprend pas le fonctionnement de la maladie : les autres expliquent alors ce qui se passe en fournissant quelques éléments mais en évitant les termes spécialisés supposés opaques. Inversement, l'*explicitation* apparaît entre autres lors d'arrêts sur mot, c'est-à-dire lorsqu'un terme jugé pertinent doit être clarifié : son contenu est alors expliqué. Les échanges à propos de lune de miel sont exemplaires à ce double titre. Ces phénomènes montrent le travail discursif à l'œuvre dans ces corpus.

BIBLIOGRAPHIE

- Akrich, Madeleine et Cécile Méadel (2009) « Les échanges entre patients sur internet », *La Presse Médicale* 38(10) : 1484-1490, <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.05.013>.
- Akrich, Madeleine et Vololona Rabeharisoa (2012) « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique* 24(1) : 69-74.
- Anis, Jacques (éd.) (1999) *Internet, communication et langue française*, Paris : Hermès Science Publications.
- Aprile, Valerio, Sandro Baldissera, Angelo D'Argenzio, Salvatore Lopresti, Oscar Mingozi, Salvo Scondotto, Nancy Binkin, Angela Giusti, Marina Maggini, Alberto Perra, Bruno Caffari (2007) *Risultati nazionali dello studio QUADRI (Qualità dell'Assistenza alle persone Diabetiche nelle Regioni Italiane)*, Istituto Superiore di Sanità, https://www.epicentro.iss.it/igea/pdf/istisan_quadri.pdf.
- Authier-Revuz, Jacqueline (2000) « Le fait autonymique : Langage, langue, discours. Quelques repères », *Le fait autonymique dans les langues et les discours*, Colloque Autonymie, Université de la Sorbonne Nouvelle Paris 3,

- 5-7 octobre 2000, <http://syled.univ-paris3.fr/colloques/autonymie-2000/theme1/authierrel.pdf>.
- Balliu, Christian (2005) « Le nouveau langage de la médecine : Une affaire de socioterminologie », *Meta* 50(4), <https://doi.org/10.7202/019909ar>.
- Balmford, Christopher (2018) « An ISO Standard for Plain Language: The back story and the next steps », *Clarity* 79 : 6-10.
- Beacco, Jean-Claude et Sophie Moirand (1995) « Autour des discours de transmission des connaissances », *Langages* 29(117) : 32-53, <https://doi.org/10.3406/lgge.1995.1704>.
- Beaudet, Céline (2001) « Clarté, lisibilité, intelligibilité des textes : Un état de la question et une proposition pédagogique », *Recherches en rédaction professionnelle* 1(1) : 1-19.
- Beaudet, Céline, Anne Condamines, Christophe Leblay et Aurélie Picton (2016) « Rédactologie et didactique de l'écriture professionnelle : Un chantier terminologique à mettre en place », *Pratiques. Linguistique, littérature, didactique* 171-172, en ligne, <https://doi.org/10.4000/pratiques.3193>.
- Broca, Sébastien et Raphaël Koster (2011) « Les réseaux sociaux de santé. Communauté et co-construction de savoirs profanes », *Les Cahiers du numérique* 7(2) : 103-116.
- Cabré, Maria Teresa (2007) « Constituer un corpus de textes de spécialité », *Cahiers du CIEL* 2007-2008 : 37-56.
- Cheek, Annette (2010) « Defining plain language », *Clarity* 64 : 5-15.
- Colin, Jean-Yves et Florence Mourlhon-Dallies (2004) « Du courrier des lecteurs aux forums de discussion sur l'internet : retour sur la notion de genre », *Les Carnets du Cediscor* 8, en ligne, <https://doi.org/10.4000/cediscor.707>.
- Conseil de l'Europe (2023) *Guide sur la littératie en santé. Favoriser la confiance et l'accès équitable aux soins de santé*, Comité directeur pour les droits de l'homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé, CDBIO, <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy-/1680a9cb76>.
- Debray, Régis (1997) *Transmettre*, Paris : Odile Jacob.
- Delavigne, Valérie (2000) « Le double jeu de l'autonymie », *Le fait autonymique dans les langues et les discours*, Colloque Autonymie, Université de la Sorbonne Nouvelle Paris 3, 5-7 octobre 2000, <http://syled.univ-paris3.fr/colloques/autonymie-2000/theme4/delavignev.pdf>.
- Delavigne, Valérie (2003) « Quand le terme entre en vulgarisation », in *Actes des cinquièmes rencontres Terminologie et Intelligence artificielle (Terminologie et Intelligence artificielle)*, Strasbourg, 31 Mars et 1^{er} Avril 2003), Strasbourg : LIIA-ENSAIS, 80-91.
- Delavigne, Valérie (2013) « Quand le patient devient expert : usages des termes dans les forums médicaux », in G. Aguado de Cea et N. Aussenac-Gilles (éds.) *Terminologie et Intelligence artificielle, TIA 2013*, 163-169, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00924159>.
- Delavigne, Valérie (2018) « Analyse linguistique autour de bon et bien dans des forums de patients atteints de cancer », in Clémentine Hugol-Gential (éd.) *Bien et bon à manger. Penser notre alimentation du quotidien à l'institution*, Dijon : Presses universitaires de Dijon, 185-196.
- Delavigne, Valérie (2019) « Littératies en santé et forums de patients : des formes

- d'ergonomie discursive », *ÉLA. Études de Linguistique Appliquée* 195(3) : 363-381.
- Delavigne, Valérie (2020a) « De l'(in)constance du métalinguistique dans un corpus de vulgarisation médicale », *Corela. Cognition, représentation, langage* HS-31, en ligne, <https://doi.org/10.4000/corela.11031>.
- Delavigne, Valérie (2020b) « Une analyse socioterminologique de forums de patients atteints de cancer : culture périmédicale et expertise », in Emmanuelle Simon, Sophie Arborio, Arnaud Halloy et Fabienne Hejoaka (éds.) *Les savoirs expérientiels en santé. Défis épistémologiques et enjeux identitaires*, Metz : PUN. Éditions universitaires de Lorraine, 159-178.
- Delavigne, Valérie (2022) « L'hospitalité des textes. Perspectives socioterminologiques », in Isabelle Clerc (éd.) *Communication écrite État-citoyens. Défis numériques, perspectives rédactologiques*, Québec : Presses de l'Université Laval, 19-54.
- Delavigne, Valérie (2023) « Terme, phraséologie, discours. Une approche socioterminologique », in Paolo Frassi (éd.) *Phraséologie et terminologie*, Berlin : De Gruyter, 7-25.
- Delavigne, Valérie et François Gaudin (2022) « Foundational Principles of Socioterminology », in Pamela Faber et Marie-Claude L'Homme (éds.) *Theoretical Perspectives on Terminology. Explaining Terms, Concepts and Specialized Knowledge*, Amsterdam-Philadelphia : John Benjamins Publishing Company, 177-195.
- Delavigne, Valérie, Aurélie Picton et Emma Thibert (2022) « Socioterminologie et terminologie textuelle : l'expertise en questions », *SHS Web of Conferences*, 138, 04012, en ligne, <https://doi.org/10.1051/shsconf/202213804012>.
- Espelt, Albert *et al.* (2008) « Socioeconomic inequalities in diabetes mellitus across Europe at the beginning of the 21st century », *Diabetologia* 51(11) : 1971-1979, <https://doi.org/10.1007/s00125-008-1146-1>.
- FranceTerme (2017a, 10) *Habileté numérique*, Journal Officiel, <https://www.culture.fr/franceterme/terme/EDUC96>.
- FranceTerme (2017b, 10) *Lettrisme*, Journal Officiel, <https://www.culture.fr/franceterme/terme/EDUC93>.
- FranceTerme (2019, 16) *Autodidaxie en matière de santé*, Journal Officiel, <https://www.culture.fr/franceterme/terme/SANT229>.
- Garric, Nathalie et Julien Longhi (2012) « L'analyse de corpus face à l'hétérogénéité des données. D'une difficulté méthodologique à une nécessité épistémologique » *Langages* 187(3) : 3-11.
- Gaudin, François (2003) *Socioterminologie. Une approche sociolinguistique de la terminologie*, Bruxelles : De Boeck Dculot.
- Gerolimich, Sonia et Sara Vecchiato (2014) « Pas simple de simplifier ! Problèmes théoriques dans les pratiques de "réécriture" des documents médicaux orientés vers l'utilisateur, ou comment créer des tensions en voulant les résoudre », in Anne-Claude Berthoud et Marcel Burger (éds.) *Repenser le rôle des pratiques langagières dans la constitution des espaces sociaux contemporains*, Bruxelles : De Boeck/Duculot, 35-66.

- Grossmann, Francis (1999) « Littératie, compréhension et interprétation des textes », *Repères. Recherches en didactique du français langue maternelle* 19(1) : 139-166, <https://doi.org/10.3406/reper.1999.2294>.
- Guespin, Louis (1985) « Matériaux pour une glottopolitique », *Cahiers de Linguistique sociale* 7 : 14-32.
- Harry, Isabelle, Rémi Gagnayre et Jean-François d'Ivernois (2008) « Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion », *Distances et savoirs* 6(3) : 393-412.
- Hogan, Diane M. et Jonathan R. Tudge (1999) « Implications of Vygotsky' Theory for Peer Learning », in Angela O'Donnell et Alison King (éds.) *Cognitive Perspectives on Peer Learning*, New York : Routledge, <https://doi.org/10.4324/9781410603715>.
- Institute for Health Metrics and Evaluation (2020) *Global Burden of Disease Study 2019. Results*, University of Washington, <https://vizhub.healthdata.org/gbd-results/>.
- International Plain Language Federation (2019) *Plain Language definitions*, <https://www.iplfederation.org/plain-language>.
- Jacobi, Daniel (1999) *La communication scientifique. Discours, figures, modèles*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Jacobi, Daniel et Bernard Schiele (1988) *Vulgariser la science. Le procès de l'ignorance* Seyssel : Champ Vallon.
- Jakobson, Roman (1963) *Les Fondations du langage. Essais de linguistique générale I*, Paris : Les Éditions de Minuit.
- Janot, Pascale (2014) « L'escorte métalinguistique de "spread" dans les discours de vulgarisation économique traduits de l'italien vers le français : quels enjeux discursifs pour le traducteur ? », in Ruggero Druetta et Caterina Falbo (éds.) *Cahiers de Recherche de l'École Doctorale en Linguistique Française. Docteurs et Recherche... Une aventure qui continue*, Trieste : EUT, 111-130.
- Kintsch, Walter (2018) « Revisiting the Construction. Integration Model of Text Comprehension and its Implications for Instruction », in Misty Sailors et Donna E. Alvermann (éds.) *Theoretical Models and Processes of Literacy*, 7^e éd., New York-Londres : Routledge, 178-203.
- Kocourek, Rostislav (1982) *La langue française de la technique et de la science*, Wiesbaden : Oscar Brandstetter Verlag.
- Kozinets, Robert V. (2015) *Netnography : Redefined*, 2^e éd., Los Angeles : SAGE.
- Labasse, Bertrand (2001) « L'institution contre l'auteur : pertinence et contraintes en rédaction professionnelle », *Congrès annuel de l'Association canadienne de professeurs de rédaction technique et scientifique ACPRTS / Canadian Association for the Study of Discourse and Writing CATTW*, Québec : Université Laval.
- Labasse, Bertrand (2020) *La valeur des informations : Ressorts et contraintes du marché des idées*. Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Legallois, Dominique et Agnès Tutin (2013) « Présentation. Vers une extension du domaine de la phraséologie », *Langages* 189 : 3-25, <https://doi.org/10.3917/lang.189.0003>.
- Lorig, Kate, Deborah Lubeck, R. Guy Kraines, Mitchell Seleznick et Halsted R. Holman (1985) « Outcomes of self-help education for patients with arthritis », <https://doi.org/10.6092/issn.1974-4382/22596>

- Arthritis and Rheumatism* 28(6): 680-685, <https://doi.org/10.1002/art.1780280612>.
- Maggini, Marina et Carlo Mamo (2010) « Le disuguaglianze sociali nella malattia diabetica », *Bollettino Epidemiologico Nazionale*, Istituto Superiore di Sanità, <https://www.epicentro.iss.it/ben/2010/gennaio/2>.
- Maingueneau, Dominique (2013) « Chapitre 4 - Genres de discours et web : Existe-t-il des genres web ? », in Christine Barats (éd.) *Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales*, Paris : Armand Colin, 74-98, <https://doi.org/10.3917/arco.barat.2013.01.0074>.
- Marcoccia, Michel (2004) « L'analyse conversationnelle des forums de discussion : Questionnements méthodologiques », *Les Carnets du Cediscor* 8, en ligne, <https://doi.org/10.4000/cediscor.220>.
- Marcoccia, Michel (2016) *Analyser la communication numérique écrite*, Paris : Armand Colin.
- Méadel, Cécile et Madeleine Akrich (2010) « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les Tribunes de la santé* 29(4) : 41-48, <https://doi.org/10.3917/seve.029.0041>.
- Mortureux, Marie-Françoise (1982) « Paraphrase et métalangage dans le dialogue de vulgarisation », *Langue française* 53 : 48-61, <https://doi.org/10.3406/lfr.1982.5115>.
- Mortureux, Marie-Françoise (1987) « Traduction et vulgarisation scientifique : Un transfert de problématique », *Traduction et vulgarisation scientifique* 3 : 7-21.
- Murray, T. S. et R. Shillington (2012) *Understanding the link between literacy, health literacy and health*, Kanata : DataAngel.
- OCDE (2006) *Compétences en sciences, lecture et mathématiques : Le cadre d'évaluation de PISA 2006*, Paris : OECD, <https://doi.org/10.1787/9789264026421-fr>.
- OCDE et Statistiques Canada (2000) *La littératie à l'ère de l'information : Rapport final de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes*, Paris : OECD.
- Paganelli, Céline et Viviane Clavier (2011) « Le forum de discussion : Une ressource informationnelle hybride entre information grand public et information spécialisé », in Eléonore Yasri-Labrique (éd.) *Les forums de discussion : Agoras du XXI^e siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives*, Paris : L'Harmattan, 39-54.
- Paganelli, Céline, Viviane Clavier et Article Duetto (2014) « S'informer via des médias sociaux de santé : Quelle place pour les experts ? », *Le Temps des médias* 23(2) : 141-143, <https://doi.org/10.3917/tdm.023.0141>.
- Paveau, Marie-Anne (2013) « Genre de discours et technologie discursive. Tweet, twittécriture et twittérature », *Pratiques. Linguistique, littérature, didactique* 157-158, en ligne, <https://doi.org/10.4000/pratiques.3533>.
- Paveau, Marie-Anne (2015) « Ce qui s'écrit dans les univers numériques », *Itinéraires. Littérature, textes, cultures* 2014-1, en ligne, <https://doi.org/10.4000/itineraires.2313>.
- Paveau, Marie-Anne (2017) *L'analyse du discours numérique : Dictionnaire des formes et des pratiques*, Paris : Hermann.
- Petrini, Carlo et Silvio Brusaferrò (2019) « Ethics committees and research in Italy: Seeking new regulatory frameworks (with a look at the past).

- Commentary », *Annali Dell'Istituto Superiore Di Sanità* 55(4): 314-318, https://doi.org/10.4415/ANN_19_04_02.
- Poisson, Dominique (2002) « Déclaration d'Helsinki. Quelles nouveautés ? », *Laennec* 50(1) : 44-52, <https://doi.org/10.3917/lae.021.0044>.
- Pruvost, Jean (2019) « Avant-propos de la “littératie”, de la “santé” et de Condorcet », *Études de linguistique appliquée* 195(3) : 267-276, <https://doi.org/10.3917/ela.195.0267>.
- Reboul-Touré, Sandrine (2004) « Écrire la vulgarisation scientifique aujourd'hui », *Sciences, Médias et Société* 11, en ligne, http://sciences-medias.ens-lyon.fr/article.php?id_article=65.
- Righettini, Maria Stella (2011) « Institutionalization, Leadership, and Regulatory Policy Style: A France/Italy Comparison of Data Protection Authorities », *Journal of Comparative Policy Analysis: Research and Practice* 13(2) : 143-164, <https://doi.org/10.1080/13876988.2011.555995>.
- Romeyer, Hélène (2008) « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *tic&société* 2(1), en ligne, <https://doi.org/10.4000/ticetsociete.365>.
- Romeyer, Hélène (2012) « La santé en ligne. Des enjeux au-delà de l'information », *Communication* 30(1), en ligne, <https://doi.org/10.4000/communication.2915>.
- Saudo, Maylis (2021) *Perceptions et émotions de patients diabétiques de type 2 concernant leur diabète pendant le premier confinement: Netnographie de groupes de discussion Facebook*, Thèse pour l'obtention du Diplôme d'État de Docteur en médecine, Université de Bordeaux, <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03157573>.
- Schillinger, Dean, Nicholas D. Duran, Danielle S. Mcnamara, Scott A. Crossley, Renu Balyan et Andrew J. Karter (2021) « Precision communication: Physicians' linguistic adaptation to patients' health literacy », *Science Advances* 7 : 1-12, <https://doi.org/10.1126/sciadv.abj2836>.
- Schneegans, Susan et Shamila Nair-Bedouelle (2021) « Scientific Literacy : An Imperative for a Complex World », in Susan Schneegans, Tiffany Straza et Jake Lewis (éds.) *UNESCO science report: The race against time for smarter development*, Paris : UNESCO Publishing, 17-19.
- Serianni, Luca (1985) « Lingua medica e lessicografia specializzata nel primo Ottocento », in AA.VV. *La Crusca nella tradizione letteraria e linguistica italiana*, Florence : Accademia della Crusca, 255-287.
- Serianni, L. (2005) *Un treno di sintomi. I medici e le parole : percorsi linguistici nel passato e nel presente*, Milan : Garzanti.
- Simon, Emmanuelle, Sophie Arborio, Arnaud Halloy et Fabienne Hejoaka (éds.) (2020) *Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Nancy : Presses Universitaires de Nancy.
- Sørensen, Kristine, Stephan Van den Broucke, James Fullam, Gerardine Doyle, Jürgen Pelikan, Zofia Slonska, Helmut Brand et HLS-EU Consortium Health Literacy Project European (2012) « Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models », *BMC Public Health* 12(80), en ligne, <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>.
- Sperber, Don et Deirdre Wilson (1996) *Relevance : Communication and Cognition*, 2^e éd., Oxford-Cambridge (MA) : Wiley-Blackwell. Trad. (1989) *La*

- Pertinence : Communication et Cognition*, Paris : Les Editions de Minuit.
- Thoër, Christine (2013) « Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ? », *Communiquer. Revue de communication sociale et publique* 10, en ligne, <https://doi.org/10.4000/communiquer.506>.
- Vecchiato, Sara (2022a) « *Clear, easy, plain, and simple* as keywords for text simplification », *Frontiers in Artificial Intelligence* 5, en ligne, <https://doi.org/10.3389/frai.2022.1042258>.
- Vecchiato, Sara (2022b) « La rédactologie : Méthodologie pour la rédaction professionnelle. Prémisses, acquis et perspectives », *Ponti/Ponts* 22 : 155-178.
- Vecchiato, Sara (2023) « Approximation et explicitation : des paramètres pour la rédaction de textes de vulgarisation. Application au domaine médical », *Langages* 231(3) : 111-128, <https://doi.org/10.3917/lang.231.0111>.
- Vecchiato, Sara et Sonia Gerolimich (2018) « Introduction », in Sara Vecchiato et Sonia Gerolimich (éds.) *Littératie et intelligibilité : points de vue sur la communication efficace en contexte plurilingue*, *Repères-Dorif* 16, en ligne, <https://www.dorif.it/reperes/sara-vecchiato-sonia-gerolimich-introduction/>.