HAL
open science

Vers l'élaboration d'un système d'organisation des connaissances en allergologie : l'analyse des documents et des pratiques informationnelles des acteurs

Marcin Trzmielewski

To cite this version:

Marcin Trzmielewski. Vers l'élaboration d'un système d'organisation des connaissances en allergologie : l'analyse des documents et des pratiques informationnelles des acteurs. Sciences de l'information et de la communication. Université Paul Valéry - Montpellier III, 2023. Français. NNT : 2023MON30016 . tel-04310219

HAL Id: tel-04310219

https://theses.hal.science/tel-04310219

Submitted on 1 Dec 2023

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.

THÈSE
Pour obtenir le grade de Docteur

Délivré par **l'Université Paul-Valéry Montpellier 3**

Préparée au sein de l'école doctorale n° 60
Territoires, temps, sociétés et développement

Et de l'unité de recherche
Laboratoires d'Études et de Recherches Appliquées en Sciences Sociales (LERASS)

Spécialité : **Sciences de l'Information, de la Communication et de la Documentation**

Présentée par **Marcin TRZMIELEWSKI**

Vers l'élaboration d'un système d'organisation des connaissances en allergologie : l'analyse des documents et des pratiques informationnelles des acteurs

Soutenue le 20 mars 2023 devant le jury composé de

Mme Viviane CLAVIER, professeure en SIC, Université Grenoble Alpes	Rapporteure
M. Pascal DEMOLY, PU-PH, Université de Montpellier, CHU de Montpellier	Examinateur
Mme Cécile GARDIÈS, professeure en SIC, École nationale supérieure de formation et de l'enseignement agricole à Toulouse	Rapporteure
M. Claudio GNOLI, bibliothécaire, Université de Pavie	Examinateur, expert
M. Madjid IHADJADENE, professeur en SIC, Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis	Président du jury
Mme Céline PAGANELLI, professeure en SIC, Université Paul-Valéry Montpellier 3	Directrice

Résumé

L'objectif de cette thèse, financée par la Région Occitanie (2019-2023), est d'élaborer un système d'organisation des connaissances (SOC) pour l'Unité d'Exploration des Allergies du CHU de Montpellier, permettant de représenter et d'organiser la complexité des connaissances allergologiques. À l'heure actuelle, un SOC, qui serait utilisé par les professionnels et chercheurs du domaine dans leurs activités de traitement et de recherche d'informations n'existe pas. Les connaissances allergologiques, produites par différents acteurs, sont abondantes et hétérogènes et se développent en parallèle de la massification des données de santé. Pour en permettre l'accès, il est crucial d'identifier et de caractériser les connaissances utiles à l'activité quotidienne des professionnels et de les structurer dans un système d'organisation et de représentation documentaire faisant le pont entre les différentes manières de représenter les connaissances par les acteurs du domaine. Nous proposons d'élaborer le SOC en allergologie en mobilisant une approche contextualisée qui repose d'une part sur une analyse du contexte d'usage des connaissances spécialisées, via l'étude des pratiques informationnelles des professionnels qui cherchent, produisent et mobilisent des connaissances du domaine ; et d'autre part sur une analyse d'un corpus de documents qu'ils utilisent dans leurs activités quotidiennes. À travers notre étude, nous alimentons une réflexion épistémologique au sein des sciences de l'information et de la communication, en montrant en quoi l'analyse des pratiques informationnelles contribue à l'élaboration d'un SOC pour un domaine médical. Nous essayons également de répondre à une question méthodologique, en lien avec l'élaboration du SOC en allergologie, notamment si notre méthode d'élaboration, orientée par une approche contextualisée, permet de proposer un SOC utile pour les pratiques des acteurs du domaine.

Mots-clés : Allergologie, organisation des connaissances, pratiques informationnelles, ontologie informatique

Abstract

The aim of the present thesis, funded by the Occitanie Region (2019-2023), is to construct a knowledge organization system (KOS) for the Allergy Unit of the Montpellier University Hospital (France), to represent and organize the complexity of allergy knowledge. Currently, there is no KOS that might be used by allergy professionals and researchers for their information processing and seeking activities. Allergy knowledge, produced by different actors, is abundant and heterogeneous, and keeps developing in parallel with the massification of health data. To allow and provide access to this knowledge, it is crucial to identify and characterize it, first by focusing on what might be useful for professionals' daily activities and then by structuring it in a system of organization and documentary representation possibly linking the different ways of representing knowledge by different actors in this domain. Therefore, we propose a KOS in allergy, reached through a contextualized approach that relies, on one hand, on the analysis of the context of use of specialized knowledge, by the study of the informational practices of professionals who seek, produce, and mobilize knowledge in the domain; and on the other hand, on the analysis of a corpus of documents that professionals use in their daily activities. Through our work, we perform an epistemological reflection within the Information & Communication Sciences, by showing how the analysis of informational practices contributes to the construction of a KOS for a medical domain. Moreover, we try to answer a methodological question, linked with the development of a KOS in allergy, and evaluate if our conception method, oriented by a contextualized approach, allows to propose a useful KOS for the practices of the actors in this domain.

Keywords: Allergy, Knowledge Organization, Information Practices, Informatics Ontology

Pracę dedykuję mojej mamie Danucie i memu bratu Bartłomiejowi

A Davide, fonte di ispirazione e supporto quotidiano

Remerciements

Mes remerciements vont en premier lieu à ma directrice de thèse, Céline Paganelli, qui a proposé et défendu le projet ALLERGIDOC auprès des instances universitaires et la collectivité territoriale. Merci pour votre intérêt porté à mon travail, votre disponibilité et votre suivi régulier tout au long du parcours doctoral. Merci pour toutes vos relectures, réunions de thèse et votre regard critique, qui ont orienté mon positionnement au sein des sciences de l'information et de la communication et qui ont permis de réaliser ce travail.

J'adresse également mes remerciements aux membres du jury d'avoir accepté d'évaluer mon travail et de lui porter un regard critique. Votre présence est un grand honneur.

Mes remerciements vont aussi aux membres des comités de suivi de thèse, qui ont eu lieu entre 2020 et 2022, notamment à Gérard Régimbeau, Madjid Ihadjadene, Viviane Clavier, Laurent Collet et Lise Verlaet. Merci pour vos retours précieux qui ont orienté les aspects théoriques, méthodologiques et organisationnels de mon travail.

Je remercie également tous les collègues du LERASS, et plus particulièrement de l'équipe montpelliéraine, pour un accueil chaleureux, des échanges passionnants et des encouragements. Un merci particulier à mes collègues de la 201 : Elsa, Emma, Kodjo, Nathalie (mille mercis Nathalie et Elsa pour la relecture du manuscrit !), Myriam, mes collègues doctorants : Elena, Cécile, Kévin, Marjorie, Maurine, pour une excellente ambiance au travail, des discussions intéressantes et drôles, et un soutien quotidien dans la rédaction de la thèse. Merci également aux collègues du département de l'Information-Documentation pour l'intégration, la confiance et la possibilité d'enseigner les matières qui me passionnent. Un merci particulier à Hans Dillaerts, qui a toujours été présent et intéressé par mon parcours, depuis ma formation en Licence Pro en Documentation.

J'ai aussi eu la chance d'être aussi accueilli et intégré dans l'Unité d'Exploration des Allergies du CHU de Montpellier (pour des raisons confidentielles, liés à mon terrain de recherche, je ne préciserai par les noms). J'adresse mes remerciements ainsi que ma reconnaissance sincère au responsable de l'unité d'allergologie de m'avoir permis de développer le projet, de travailler même au sein de l'unité l'année précédant la thèse et d'avoir toujours défendu mes idées auprès de différents acteurs. Je remercie à tous les médecins encadrants, les internes, les stagiaires, les externes, les infirmières, les puéricultrices, les aides-soignants, les attachés de recherche clinique, l'infirmière de recherche et les professionnels du

secrétariat qui m'ont accueilli chaleureusement dans l'équipe et qui ont répondu à mes nombreuses sollicitations.

Mes remerciements vont également à Claudio Gnoli, qui m'a transmis sa passion pour l'organisation des connaissances et qui m'a initié dans ce domaine pendant mon séjour en Italie il y a quelques années. Merci pour tous les travaux que nous avons menés ensemble, toutes les discussions autour des sciences de l'information et tous les conseils concernant le présent travail. Merci également à Amélie Daloz pour les discussions sur l'élaboration des systèmes d'organisation des connaissances et sur les aspects pratiques de la thèse, ainsi qu'à Jacques Hilbey et Isabelle Bastien pour les échanges intéressants sur la modélisation des connaissances.

J'adresse une mention particulière à mes proches qui m'ont soutenu tout au long de mon parcours doctoral : ma famille polonaise : ma maman Danuta, mon frère Bartłomiej, Natalka, Beata ; ma famille italienne : signora Rita, Chiara et Rino particulièrement ; mes amis : Anka, Monika, Max, Evangéline, Marjolaine, Jo, Ben, Biaggio, Chiara, Nunzia, Roberta, Andrea, Helvin, Ania K. ; et mon équipe de volley. Le temps passé ensemble a permis de me détacher de mes préoccupations liées à la thèse et relativiser son importance.

Enfin, je remercie Davide d'avoir été toujours présent, depuis de nombreuses années, pour sa compagnie, son soutien quotidien, ses conseils et ses relectures. Ce travail n'aurait pas été possible sans lui (pas dans le sens du film *The Wife* !).

Sigles et acronymes

AINS – Anti-inflammatoires non stéroïdiens

ANSES – Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

ARC – Attaché de recherche clinique

BC2 – Classification de Bliss 2

BU – Bibliothèque universitaire

CBC – Classification de la Bibliothèque du Congrès

CC – Colon Classification

CCAM – Classification commune des actes médicaux

CCTO – Colon Cancer Treatment Ontology

CDD – Classification décimale de Dewey

CDU – Classification décimale universelle

CHU – Centre hospitalier universitaire

CHV – Consumer Health Vocabularies

CIM – Classification internationale des maladies

CNIL – Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CRF – Case Report Form

CWA – Cognitive Work Analysis

DAHD® – Drug Allergy and Hypersensitivity Database®

DIM – Département d'information médicale

DMP – Dossier médical partagé

DPI – Dossier patient informatisé

DPO – Délégué à la protection des données

EAACI – European Academy of Allergy and Clinical Immunology

eCRF – Electronic case report form

ETP – Éducation thérapeutique

FAHD® – Food Allergy and Hypersensitivity Database®

FMC – Formation médicale continue

GED – Gestion électronique des documents

HAS – Haute autorité de santé

HDJ – Hôpital de jour

IA – Intelligence artificielle

IDESP – Institut Desbrest d'Épidémiologie et de Santé Publique

INSERM – Institut national de la santé et de la recherche médicale

IPP – Identifiant Patient Permanent

I.R.B. – International Review Board

IRC – Infirmière de recherche clinique

IRI – Internationalized Resource Identifier

ISKO – International Society for Knowledge Organization

IST – Information scientifique et technique

ITA – Immunothérapie allergénique

LCSH – Library of Congress Subject Headings

LIRMM – Laboratoire d'Informatique, de Robotique et de Microélectronique de Montpellier

MeSH – Medical Subject Headings

NLM – National Library of Medicine

OMS – Organisation mondiale de la santé

ORL – Oto-rhino-laryngologie

OWL – Web Ontology Language

PAI – Projet d'accueil individualisé

PH – Praticien hospitalier

PMSI – Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

POS – Procédures opératoires standardisées

RAMEAU – Répertoire d'autorité matière encyclopédique et alphabétique unifié

RDF – Resource Description Framework

RDFS – Resource Description Framework Schema

RGPD – Règlement général sur la protection des données

ROC – Reconnaissance optique de caractères

RVM – Répertoire de vedettes-matière

SEIPA – Syndrome d'entérocolite induit par les protéines alimentaires

SHS – Sciences humaines et sociales

SIC – Sciences de l'information et de la communication

SID – Sciences de l'information et de la documentation

SIGAPS – Système d'interrogation, de gestion, et d'analyse des publications scientifiques

SKOS – Simple Knowledge Organization System

SNDS – Système national des données de santé

SO – Siddha Ontology

SOC – Système d'organisation des connaissances

SOCL – Système d'organisation des connaissances en ligne

SOCM – Système d'organisation des connaissances médicales

TAL – Traitement automatique de la langue

TIC – Technologies de l'information et de la communication

TPO – Test de provocation orale

UMLS – Unified Medical Language System

UPVM3 – Université Paul-Valéry Montpellier 3

W3C – World Wide Web Consortium

XML – Extensible Markup Language

Informations utiles au lecteur

Sur le projet de thèse

Cette thèse s'inscrit dans le cadre du projet ALLERGIDOC (ALLERGologie : Information, Données et Organisation des Connaissances) qui a bénéficié d'une allocation doctorale de la part de la Région Occitanie entre les années 2019-2023. Elle a été préparée à l'Université Paul-Valéry Montpellier 3, au sein de l'équipe montpelliéraine (équipe CERIC : Cercle d'Étude et de Recherche en Information-Communication) du Laboratoire d'Études et de Recherches Appliquées en Sciences Sociales (LERASS), et de l'Unité d'Exploration des Allergies du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Montpellier. Le doctorant a construit sa réflexion au sein des axes thématiques du LERASS : Information, Sciences, Savoirs, Pratiques (I2SP) et Santé.

Sur le contenu

Les références qui font partie du corpus de publications, analysé dans le chapitre 2 et signalé dans l'annexe 1.d (p. 5-21), ainsi que les sites web de différentes instances et les articles de presse d'information sont cités en notes de bas de page. Les références des publications qui ne font pas partie de corpus d'analyse sont signalées conformément à la norme APA, par exemple (Paganelli, 2013). Les références des publications hors corpus, des sites web et des articles de presse d'information se trouvent dans la bibliographie.

Dans les chapitres 1-4, les citations provenant de la littérature scientifique ou d'autres sources spécialisées sont rapportées entre guillemets. Dans les chapitres 4, 5 et 6, les verbatims des acteurs de notre terrain de recherche sont mis entre guillemets et en italique (p. ex. « […] *c'est vrai que moi, je préfère sur l'ordinateur où tout est rangé en catégories, daté, etc., ce qui me permet d'être plus efficace dans ma recherche* »). Les mots mis à la fois entre guillemets et en Courriel New (p. ex. « `Allergène` ») expriment les termes de SOCM et ceux qui ont été collectés et organisés pour développer l'ontologie *ALLERGIDOC*. Dans le chapitre 5, les mots entre guillemets (p. ex. « TPO chez les patients atteints du SEIPA ») indiquent les passages de texte extraits du corpus de documents.

Toute traduction de citations de la littérature étrangère et de termes de systèmes d'organisation des connaissances médicales exprimés en anglais est faite par l'auteur de manière libre.

Table des matières

Introduction **1**

Contexte **1**

Cadre théorique **1**

Problématique et questions de recherche **3**

Méthodologie **4**

Plan de la thèse **5**

PARTIE I – INFORMATIONS ET CONNAISSANCES EN SANTÉ : DISPOSITIFS, MÉDIATIONS ET USAGES EN ÉVOLUTION **7**

Chapitre 1 – Les espaces du champ de la santé concernés par l'intégration des technologies de l'information et de la communication (TIC) **8**

1.1. La documentation dans les organisations de soins **10**

1.1.1. Le dossier patient informatisé et le dossier médical personnel 11

1.1.2. Les dispositifs de gestion électronique des documents 12

1.1.3. Les dispositifs bibliométriques de gestion et de financement de la recherche 13

1.1.4. Une logique technico-économique présidant à la place des TIC dans les établissements de soins 13

1.2. L'information scientifique et technique (IST) en médecine **14**

1.2.1. Les dispositifs numériques de signalement et de diffusion de l'IST 15

1.2.2. Les dispositifs numériques de libre partage de l'IST 16

1.3. L'information grand public **19**

1.3.1. Les dispositifs de production, de médiation et de diffusion de l'information généraliste sur le Web 20

1.3.2. L'évolution des pratiques info-communicationnelles du grand public 22

1.3.3. La redéfinition des questions de confiance, d'autorité et de légitimité 23

1.3.4. L'évolution de la relation médecin-patient : vers la figure du patient expert 24

1.3.5. Information médicale et information de santé : une partition nécessaire ? 26

1.4. Les bibliothèques de santé **27**

1.4.1. Des nouveaux défis, des nouvelles attentes 28

1.4.2. Vers un renouvellement des pratiques de médiation documentaire 29

1.5. Les territoires numériques émergents **30**

1.5.1. La santé numérique 31

1.5.2. L'intelligence artificielle appliquée dans la santé 32

1.6. Le bilan d'étape 36

Chapitre 2 – Les dynamiques et les systèmes d'organisation des connaissances médicales 38

2.1. Présentation du corpus de publications entre 1960 et 2019 et des travaux hors corpus 41

2.1.1. Une variété d'acteurs travaillant sur la question de l'organisation des connaissances médicales 41

2.1.2. Les espaces et les objets investis par les spécialistes de l'information et de la documentation 43

2.1.3. Les espaces et les objets étudiés par les spécialistes de la médecine et de l'informatique 50

2.2. Les systèmes d'organisation des connaissances médicales (SOCM) 52

2.2.1. La typologie de SOCM 55

2.2.1.1. Les classifications et nomenclatures médicales 56

2.2.1.2. Les répertoires de vedettes-matière 59

2.2.1.3. Les thésaurus médicaux 60

2.2.1.4. Les réseaux sémantiques 62

2.2.1.5. Les ontologies médicales 64

2.2.1.6. Les glossaires, dictionnaires et répertoires de terminologies médicales 71

2.2.1.7. Les systèmes de catégorisation libre 72

2.2.1.8. Les taxonomies médicales 73

2.2.1.9. Les facettes 74

2.2.1.10. Les folksonomies 75

2.2.1.11. Les vocabulaires dédiés aux consommateurs de soins de santé 77

2.2.2. Les SOCM documentaires en tant que systèmes de représentation… 77

2.2.2.1. … du contenu des documents 78

2.2.2.2. … des caractéristiques extra-documentaires 78

2.2.2.3. … de la cognition des groupes d'acteurs 79

2.2.2.4. … mixte (contenu, caractéristiques extra-documentaires, cognition) 81

2.2.3. Les modalités de mise en forme de SOCM 81

2.2.3.1. Les listes alphabétiques 82

2.2.3.2. Les arborescences 82

2.2.3.3. Les facettes 83

2.2.3.4. Les formes graphiques 84

2.2.4. Les enjeux représentés par les SOCM 84

2.2.4.1. Normatifs 85

2.2.4.2. Documentaires 86

2.2.4.3. Médico-économiques 87

2.2.4.4. Politiques 88

2.3. L'élaboration de nouveaux SOCM 88

2.3.1. Une variété d'acteurs participant à l'élaboration des SOCM 89

2.3.2. Les méthodes et techniques d'élaboration des SOCM 91

2.3.2.1. Étude du contexte 92

2.3.2.2. Analyse du contenu des ressources documentaires 94

2.3.2.2.1. Constitution d'un corpus 95

2.3.2.2.2. Collecte de termes (description) 96

2.3.2.2.3. Définition de relations entre les termes (disposition) 97

2.3.2.3. Perspectives épistémologiques 98

2.3.2.3.1. Le pragmatisme 99

2.3.2.3.2. L'historicisme et herméneutique 100

2.3.2.3.3. Le socioconstructivisme 102

2.3.2.3.4. Le rationalisme 103

2.3.2.3.5. L'empirisme 104

2.3.2.3.6. Opposition entre des approches épistémologiques et ontologiques : un rapprochement possible ? 106

2.3.2.4. Validation des représentations proposées 107

2.4. Les défis et les problématiques actuelles de l'organisation et la représentation des connaissances médicales 109

2.4.1. L'exposition des SOCM sur le Web sémantique 109

2.4.2. L'organisation et la représentation des connaissances dans les organisations d'interface du secteur de la santé 110

2.4.3. Le contrôle du vocabulaire et la structuration rigide des SOCM sont-ils encore nécessaires ? 110

2.4.4. L'intelligence artificielle connexionniste sonne-t-elle la fin des SOCM élaborés et manipulés par les humains ? 111

2.5. Le bilan d'étape 114

2.5.1. Le point sur les dynamiques et systèmes de représentation des connaissances médicales 114

2.5.2. Vers une approche contextualisée pour l'élaboration d'un système d'organisation des connaissances en allergologie 115

PARTIE II – LES ACTIVITÉS INFORMATIONNELLES EN CONTEXTE DE TRAVAIL DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ 118

Chapitre 3 – Les activités informationnelles des professionnels de santé 120

3.1. Les approches mobilisées 122

3.1.1. Les concepts-clés 122

3.1.1.1. Usages des sources et des systèmes d'information 122

3.1.1.2. Besoins et usages de l'information 123

3.1.1.3. Comportement informationnel 123

3.1.1.4. Pratiques informationnelles 124
3.1.2. Les manières d'aborder le sujet par les SIC / SID et la médecine 126
3.2. Les situations variées conduisant les professionnels de santé à s'informer 127
3.3. Les professionnels de santé mobilisent… 128
3.3.1. … d'une part des ressources informationnelles spécialisées 128
3.3.2. … d'autre part des documents d'activité professionnelle 130
3.4. Des activités modelées et contraintes par l'environnement socio-organisationnel 131
3.5. Les activités informationnelles des professionnels d'allergologie : une question modestement étudiée 133
3.6. Le bilan d'étape 135
3.6.1. Le point sur les activités informationnelles des professionnels de santé 135
3.6.2. Vers une étude qualitative des pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie 135
Chapitre 4 – Les pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie 137
4.1. La méthodologie 137
4.1.1. Les enquêtés et le terrain d'étude 137
4.1.2. La collecte de données 138
4.1.2.1. Les observations participantes 138
4.1.2.2. Les entretiens semi-directifs 140
4.1.3. Les démarches effectuées à la lumière des obligations éthiques et juridiques 142
4.1.4. L'analyse de contenu des données collectées 145
4.2. Les acteurs et l'organisation du travail 148
4.2.1. Une variété de professions et d'activités 148
4.2.1.1. Les médecins 149
4.2.1.2. Les professionnels paramédicaux et administratifs 151
4.2.1.3. Les employés de la recherche clinique 152
4.2.2. L'organisation générale du travail 152
4.2.3. L'organisation des réunions collectives 153
4.2.4. L'équipement technologique 154
4.2.5. L'invisibilité et le poids des activités informationnelles 155
4.3. Le travail avec l'information : la recherche, la production, le traitement, le partage et l'archivage 156
4.3.1. Les situations variées induisant le travail avec l'information 157
4.3.1.1. Le soin et la relation avec les patients 157

4.3.1.2. La recherche scientifique et clinique 158
4.3.1.3. La formation : enseignement, apprentissage et actualisation des connaissances 160
4.3.1.4. La réponse aux sollicitations des collègues 160
4.3.2. Les professionnels s'informent sur… 161
4.3.2.1. … les maladies allergiques et d'autres hypersensibilités 161
4.3.2.2. … les patients pris en charge en allergologie 162
4.3.3. Des besoins… 163
4.3.3.1. … en bibliographie 164
4.3.3.2. … d'informations précises, probantes et empiriques 164
4.3.3.3. … de vérifications ponctuelles d'informations 164
4.3.4. Les ressources informationnelles utilisées 165
4.3.4.1. Les ressources scientifiques et professionnelles 165
4.3.4.2. Les ressources généralistes 171
4.3.4.3. Les documents et outils développés dans l'unité d'allergologie 172
4.3.4.3.1. Les documents d'activité clinique 172
4.3.4.3.1.1. Les dossiers patients 172
4.3.4.3.1.2. Les documents de synthèse de dossiers patients 175
4.3.4.3.1.3. Les documents sur l'organisation de l'activité 176
4.3.4.3.1.4. Les documents de formation professionnelle 177
4.3.4.3.2. Les logiciels de production, traitement, partage, recherche et archivage de l'information 177
4.3.4.3.2.1. Le dossier patient informatisé 177
4.3.4.3.2.2. Les logiciels de gestion électronique des documents 180
4.3.4.3.2.3. Les logiciels de gestion et de partage des données de la recherche clinique 181
4.3.4.3.2.4. Les messageries 182
4.3.4.3.3. Les bases de données cliniques 182
4.3.5. La recherche documentaire 183
4.3.5.1. Les espaces, temporalités et modalités d'accès 183
4.3.5.2. Les manières d'interroger des documents secondaires 185
4.3.5.3. L'évaluation des résultats 188
4.3.6. Le partage de l'information pendant les réunions collectives 188
4.3.7. La production et traitement de données de santé 190
4.4. Les représentations des professionnels sur… 192
4.4.1. … les ressources informationnelles utilisées 193
4.4.1.1. Dossiers papier : recherche complexe et chronophage, source de tensions 193
4.4.1.2. Dossier informatisé : numérisation en cours, bilan mitigé, manque d'indexation et de recherche par mots-clés 196
4.4.1.3. Logiciels de GED : impossibilité de fixer un seul dispositif 203

4.4.1.4. Bases de données cliniques : utiles, mais pas accessibles pour tous et à tout moment 206
4.4.2. … la massification et l'ouverture des données de santé 206
4.4.2.1. Les données massives : un grand intérêt pour leur exploitation, mais une prudence nécessaire 206
4.4.2.2. Les données ouvertes de la recherche : grand intérêt pour leur partage et leur exploitation, mais aussi scepticisme et manque de recul 209
4.4.3. … les enjeux de la représentation et l'organisation des connaissances allergologiques 212
4.4.3.1. Médico-économiques 212
4.4.3.2. Normativo-cliniques 215
4.4.3.3. Politico-stratégiques 216
4.4.3.4. Documentaires 217
4.4.4. … les pratiques informationnelles des patients allergiques 219
4.5. Bilan d'étape 220
PARTIE III – VERS L'ÉLABORATION D'UN SYSTÈME D'ORGANISATION DES CONNAISSANCES (SOC) EN ALLERGOLOGIE 222
Chapitre 5 – Vers une ontologie *ALLERGIDOC* 223
5.1. Retour sur l'analyse des pratiques : les caractéristiques du SOC, définies à partir de l'analyse du contexte d'usage des connaissances en allergologie 223
5.1.1. Un SOC pour répondre aux usages de différentes catégories d'usagers 224
5.1.2. Des pratiques de recherche d'information et traitements qui s'appuieront sur le SOC 225
5.1.3. Des dispositifs utilisés au sein de l'unité qui intégreront le SOC 227
5.1.4. La nécessité d'une actualisation régulière et rapide 229
5.1.5. La langue de publication 229
5.2. Le type de SOC proposé 229
5.2.1. Les SOC déjà existants dans le domaine 230
5.2.2. Une ontologie articulant différents points de vue 232
5.2.3. Une ontologie à facettes 234
5.2.4. Un SOC adapté à l'unité d'allergologie du CHU de Montpellier mais aussi à visée généralisable. 235
5.3. La méthode d'élaboration 235
5.3.1. Analyse des documents 236
5.3.1.1. Analyse d'un corpus informationnel, issu de l'analyse des pratiques, pour élaborer des facettes 236
5.3.1.1.1. Collecte et analyse thématique des termes 236
5.3.1.1.2. La structuration des facettes 237

5.3.1.1.2.1. Sémantique 237
5.3.1.1.2.2. Syntaxique 238
5.3.1.1.3. La validation des facettes 239
5.3.1.1.3.1. Le parcours d'analyse d'indexation documentaire 241
5.3.1.1.3.1.1. La représentation du contenu des documents 242
5.3.1.1.3.1.2. Le besoin de représenter les caractéristiques extra-documentaires 244
5.3.1.1.3.2. Les facettes et la représentation des cas des patients pris en charge en allergologie 246
5.3.1.1.3.2.1. Des soucis d'ambiguïté terminologique et de variation conceptuelle liés à la coexistence des contextes cliniques et scientifique 246
5.3.1.1.3.2.2. Les représentations des cas patients au prisme du discours médico-économique 246
5.3.1.1.3.3. Des changements terminologiques 247
5.3.1.1.3.4. La validation finale par un praticien 247
5.3.1.1.4. Bilan intermédiaire : l'utilité des facettes pour représenter le contenu et les caractéristiques extra-documentaires 249
5.3.1.2. Analyse d'un corpus documentaire pour extraire la terminologie du domaine 250
5.3.1.2.1. Les démarches effectuées à la lumière des obligations éthiques et juridiques 251
5.3.1.2.2. La collecte des documents 253
5.3.1.2.3. La méthode d'analyse terminologique 255
5.3.1.2.4. La validation des termes extraits 257
5.3.2. Confrontation des termes issus du corpus documentaire avec les termes issus de l'analyse du corpus informationnel 258
5.3.2.1. La terminologie scientifique 259
5.3.2.2. La terminologie clinique 261
5.3.2.3. La terminologie grand public 262
5.3.2.4. Bilan intermédiaire : des variétés linguistiques et épistémologiques à représenter dans le SOC 264
5.3.3. Réutilisation des SOCM existants 266
5.3.4. Consultation des experts 267
5.3.5. Recherche de marqueurs lexico-syntaxiques 267
5.3.6. Bilan intermédiaire 268
5.4. La première version du SOC 269
5.4.1. Les relations de hiérarchie 269
5.4.2. Les relations d'équivalence 274
5.4.3. Les relations d'association 275
5.4.4. Les définitions 278
5.5. Bilan d'étape sur la première proposition de l'ontologie 279

Chapitre 6 – La validation de l'ontologie 280

6.1. Méthodologie 280

6.2. Les résultats de la validation 281

6.2.1. Le contenu 282

6.2.1.1. Les remarques conceptuelles 283

6.2.1.1.1. Erreurs de classification thématique 283

6.2.1.1.2. Anomalies et mauvaises pratiques de la formalisation 284

6.2.1.1.3. Concepts manquants 286

6.2.1.1.4. Soucis au niveau de subdivision et de granularité 288

6.2.1.1.5. Principes de division 288

6.2.1.2. Les remarques terminologiques 291

6.2.2. L'intentionnalité 292

6.2.2.1. Recherche d'information 292

6.2.2.2. Traitement documentaire 292

6.2.2.3. Représentation du lexique et des sujets importants pour le domaine 293

6.2.2.4. Partage de données de santé entre les professionnels et les usagers de soins de santé 294

6.2.3. L'opérationnalisation 294

6.3. Bilan de la validation et les perspectives pour le développement 295

Conclusion 299

Pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie 299

Méthode d'élaboration du SOC en allergologie 300

Les apports et limites 302

Contribution pour les sciences de l'information et de la communication 303

Perspectives 305

Bibliographie 307

Table des figures

Figure 1– Le schéma partiel du thésaurus bilingue *MeSH* 61
Figure 2 – Le schéma partiel d'arborescence du thésaurus bilingue *MeSH* 62
Figure 3 – Le schéma partiel du réseau sémantique de l'*UMLS*, consacré aux relations de hiérarchie présentes dans les catégories de concepts composant la macro-catégorie « `Fonction biologique` » 63
Figure 4 – Le schéma partiel du réseau sémantique de l'*UMLS* représentant les catégories de concepts et les relations entre elles 64
Figure 5 – Le schéma partiel de la *Colon Cancer Treatment Ontology* (*CCTO*) et les éléments qui la composent..... 69
Figure 6 – Le schéma partiel de catégories *Health Information* qui organisent les contenus sur le site web du National Center for Complementary and Integrative Health 73
Figure 7 – Le schéma partiel de la taxonomie *Health Topics* sur le site web *MedlinePlus*..... 74
Figure 8 – Le schéma graphique partiel de la *Colon Cancer Treatment Ontology* 84
Figure 9 – Les dimensions du modèle d'analyse du travail cognitif, utilisées pour notre analyse thématique. L'illustration a été créée à partir du modèle de Fidel et Pejtersen (2004)..... 147
Figure 10 – Les postes de travail d'un ARC (à gauche) et d'un aide-soignant (à droite) travaillant dans l'Unité d'Exploration des Allergies 155
Figure 11 – La liste partielle de résultats d'extraction 256
Figure 12 – Le fragment de la base de données terminologiques 257
Figure 13 – Triangle sémiotique d'Ogden et Richards (1923, p. 11) 264
Figure 14 – Les classes principales (facettes) de l'ontologie 270
Figure 15 – Le descripteur « `Bêtalactamine` » et les non-descripteurs assignés à la classe 275
Figure 16 – Une partie de relations de propriétés d'objet établies dans l'ontologie *ALLERGIDOC* 276
Figure 17 – Définition de la propriété d'objet "`présente`", de ses sujets (« `Domain` ») et de ses objets (« `Range` ») dans l'ontologie *ALLERGIDOC* 277
Figure 18 – Propriétés de données déclarées dans l'ontologie *ALLERGIDOC* 278
Figure 19 – La définition du terme "`IdentitéDeGenre`" 278
Figure 20 – La définition du terme "`Sexe`" 279
Figure 21 – Les résultats de repérage automatique des anomalies et des mauvaises pratiques (*pitfalls*) dans l'ontologie, accompagné par le logiciel *OOPS!* 286

Table des tableaux

Tableau 1 – Les disciplines et les revues utilisées par les médecins de l'unité d'allergologie 166
Tableau 2 – Analyse comparative des SOC existants dédiés à l'allergologie 232
Tableau 3 – Fréquence d'utilisation des facettes par les professionnels d'allergologie pour représenter le sujet des documents 242
Tableau 4 – La concordance des professionnels concernant le choix des facettes pour indexer les documents 244
Tableau 5 - Résultats de l'analyse des documents 258
Tableau 6 – Les classes génériques de l'ontologie et leurs descriptions 274
Tableau 7 – Les erreurs de classification thématique, indiquées par les participants de réunions de validation 284

Introduction

Contexte

Les allergies représentent un enjeu fort dans notre société. Longtemps perçues comme des maladies rares ayant peu d'impact sur la santé publique, elles sont en progression dans le monde (Papadopoulos *et al*., 2012). Elles affectent plus de 60 millions d'Européens et réduisent la qualité de leur vie, en causant de la fatigue, et des difficultés au travail comme dans la vie quotidienne[1]. En France, l'allergologie, domaine qui étudie et prend en charge les allergies, n'a été reconnue comme une spécialité à part entière qu'en 2017 (Demoly, 2017). Dans ce contexte social et épidémiologique, nous réalisons notre thèse, financée par la Région Occitanie entre 2019 et 2023. L'objectif est d'élaborer un système d'organisation des connaissances (SOC) pour l'Unité d'Exploration des Allergies du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Montpellier, permettant de représenter et d'organiser la complexité des connaissances allergologiques. À l'heure actuelle, un SOC, qui serait utilisé par les professionnels et chercheurs du domaine dans leurs activités de traitement et de recherche d'informations n'existe pas (Trzmielewski *et al.*, 2019, p. 22). Les connaissances allergologiques, produites par différents acteurs, sont abondantes et hétérogènes et se développent en parallèle de la massification des données de santé. Pour en permettre l'accès, il est crucial d'identifier et de caractériser les connaissances utiles à l'activité quotidienne des professionnels et de les structurer dans un système d'organisation et de représentation documentaire faisant le pont entre les différentes manières de représenter les connaissances par les acteurs du domaine.

Cadre théorique

Pour élaborer le SOC en allergologie, nous développons une approche constructiviste, consistant en l'analyse des processus cognitifs qui se produisent au travers d'actions mutuelles entre les professionnels d'allergologie et leur environnement informationnel, social et organisationnel (Huber & Gillaspy, 1998 ; Weiss *et al*., 2016, p. 218 ; Clavier & Paganelli, 2020, paragr. 11). L'allergologie est considérée en tant que domaine : un groupe d'acteurs qui ont des objectifs communs liés à leurs activités (Mai, 2008, p. 19-20). L'approche constructiviste conduit à déplacer la préoccupation de représenter *correctement* la réalité

[1] THE EUROPEAN ACADEMY OF ALLERGY AND CLINICAL IMMUNOLOGY (EAACI) (2015). *Advocacy Manifesto: Tackling the Allergy Crisis in Europe – Concerted Policy Action Needed*. Juin 2015. Disponible sur : http://docplayer.net/27202696-The-european-academy-of-allergy-and-clinical-immunology-eaaci.html (consulté le 9 janvier 2023)

allergologique vers la représentation *utile* aux problématiques rencontrées par les acteurs, l'utilité s'inscrivant dans le contexte de l'action et de l'interaction avec le SOC (Tennis, 2012, p. 56, 59). La priorité est donnée à l'élaboration d'un *outil d'interaction symbolique* (*Ibid*., paragr. 24) pour accompagner les pratiques informationnelles et de travail des professionnels d'allergologie et les usages d'autres acteurs du domaine. Le SOC en allergologie est appréhendé comme un *dispositif d'organisation* et *de représentation des connaissances* (Couzinet, 2006, p. 3 ; 2008) imposant une certaine vision du monde à un instant donné et dans un contexte particulier, le contexte rassemblant différents acteurs et leurs pratiques d'information et de travail, des environnements informationnels, sociaux et organisationnels. Pour identifier et structurer les termes dans le SOC, nous mobilisons des approches de la garantie littéraire (Hulme, 1911 ; Maniez, 1994, p. 318), de la garantie scientifique (Bliss, 1929) et de la garantie d'usager (Lancaster, 1977, p. 9).

Ainsi, nous proposons d'élaborer le SOC en allergologie en mobilisant une *approche contextualisée* (Clavier & Paganelli, 2020, p. 2) qui repose d'une part sur une analyse du contexte d'usage des connaissances spécialisées, *via* l'étude des pratiques informationnelles des professionnels qui cherchent, produisent et mobilisent des connaissances du domaine ; et d'autre part sur une analyse d'un corpus de documents qu'ils utilisent dans leurs activités. Nous inscrivons notre étude dans le courant d'*information seeking* envisageant les activités informationnelles comme des activités humaines et sociales, situées dans un contexte (Ingwersen & Järvelin, 2005 ; Paganelli, 2013, p. 221-222 ; 2016, p. 169), et plus particulièrement dans le champ de recherche de *health information-seeking*, rassemblant les recherches sur les pratiques informationnelles des individus dans le champ de la santé. Le contexte, que nous étudions *via* notre analyse des pratiques, est considéré comme un « prisme à partir duquel nous pouvons interpréter et agir » (Broudoux, 2012, p. 6).

Le développement d'un SOC en allergologie est appréhendé en tant que processus de médiation documentaire, consistant à la recherche d'opportunités de mise en relation des acteurs qui produisent l'information avec ceux qui en ont besoin pour leurs activités, *via* des discours inscrits sur des supports (Lallich-Boidin, 2007, p. 96 ; Floridi, 2020, p. 41-62). L'objectif est d'articuler la dimension individuelle du sujet et de sa singularité et la dimension collective de la sociabilité et du lien social (Lamizet & Silem, 1997, p. 364), en proposant une représentation symbolique et langagière intermédiant, tout en tenant compte des conditions et des contraintes techniques (Jeanneret, 2005, p. 50-51).

Problématique et questions de recherche

L'intégration des technologies de l'information et de la communication (TIC)[2] dans les établissements de soins est souvent orientée par une logique technico-économique qui vise un impératif productif, consistant en la rationalisation du travail et la maîtrise des dépenses de soins (Grosjean & Bonneville, 2007, p. 149-152). Cette logique implique une vision technocentrée de la conception de systèmes d'information, et les systèmes ainsi conçus ne tiennent pas compte des pratiques des professionnels de santé et s'insèrent difficilement dans les usages existants. Les professionnels, souvent, refusent d'utiliser les outils proposés et mettent en œuvre des pratiques de contournement ou développent des systèmes parallèles. La logique technico-économique est également présente dans l'intégration des systèmes d'organisation des connaissances médicales (SOCM) pour accompagner des traitements automatisés, quantifiés et standardisés de l'information médico-administrative. En sont des exemples les classifications médicales utilisées pour le codage épidémiologique ou médico-économique, qui permettent de générer des statistiques de morbidité et de mortalité et affectent ainsi la mise sur le marché des médicaments, ou encore celles qui contribuent au financement des centres hospitaliers et à l'attribution des honoraires aux professionnels de santé. L'élaboration des SOCM documentaires pour le traitement et la recherche d'information de santé s'inscrit souvent dans cette même dynamique technico-économique. Les spécialistes en informatique et en intelligence artificielle (IA) obtiennent des financements de différents acteurs publics et privés pour conduire des travaux de recherche sur les ontologies, basés sur l'exploitation de corpus volumineux de textes *via* des techniques de traitement automatique de la langue (TAL) et d'apprentissage automatique.

La même dynamique peut être observée dans les travaux relevant des sciences de l'information et de la documentation (SID), financés également par différentes instances, proposant l'élaboration des ontologies à partir de documents en lien avec les domaines représentés pour identifier et structurer les connaissances, sans prendre en considération le contexte d'usage des outils développés. Les catégories d'usagers potentiels, leurs pratiques informationnelles et professionnelles, les collections documentaires qui doivent être effectivement traitées et consultées, les dispositifs qui intégreront les SOCM et les environnements socio-organisationnels dans lesquels les SOCM s'insèreront, sont rarement pris en compte. La question de l'élaboration des SOCM est alors souvent abordée comme une

[2] Par les TIC nous entendons la fabrication et usages de techniques de l'informatique, de l'audiovisuel et des réseaux (Miège, 1996, p. 16).

question d'ordre technique, guidée par une approche technocentrée, accordant une importance moindre aux aspects sociaux et humains.

Pour s'en détacher, nous élaborons un SOC en allergologie, en partant des pratiques informationnelles des professionnels qui travaillent l'Unité d'Exploration des Allergies du CHU de Montpellier. Notre travail vise ainsi à comprendre *en quoi l'analyse des pratiques informationnelles contribue à l'élaboration d'un SOC pour un domaine médical*. La recherche s'inscrit dans la continuité des travaux de Clavier et Paganelli (2020) sur l'organisation des connaissances dans une approche contextualisée, qui vont à la rencontre des problématiques rencontrées sur le terrain et permettent de proposer des solutions écologiques, adaptées aux pratiques et contextes encadrant le travail des acteurs. Notre objectif est d'appliquer cette approche contextualisée dans le travail d'élaboration d'un SOC en allergologie pour alimenter la réflexion épistémologique au sein des sciences de l'information et de la communication : montrer les apports de l'approche et en préciser les limites. De plus, notre étude contribue à l'enrichissement de l'état des connaissances sur les pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie, qui ont été peu étudiées jusqu'à présent, et uniquement par des chercheurs en médecine.

À côté d'une question épistémologique, portant sur l'approche contextualisée, émerge une question méthodologique en lien avec l'élaboration du SOC. La thèse vise à répondre à une demande concrète – concevoir un SOC pour accompagner les pratiques quotidiennes des professionnels de l'Unité d'Exploration des Allergies et d'autres acteurs identifiés lors de l'étude des pratiques. À travers le processus de conception du SOC en allergologie, nous essayerons de comprendre *si notre méthode d'élaboration, orientée par une approche contextualisée (analyse des documents et des pratiques des acteurs), permet de proposer un SOC utile pour les pratiques des acteurs du domaine. Quelles sont ses apports et ses limites ? Quelle est la place et l'implication des acteurs dans le processus de conception, créée par cette méthode ? À quelles perspectives d'utilisation du SOC conduit-elle ?*

Méthodologie

Une étude des pratiques informationnelles, conduite en 2020-2021, a été effectuée en deux temps, avec la mise en œuvre de méthodes relevant d'une approche qualitative : observations participantes des réunions collectives *in situ* et des entretiens individuels semi-directifs avec les professionnels d'allergologie. Pour exploiter les données collectées, nous

avons eu recours aux analyses thématiques de contenu, orientées par le modèle d'analyse du travail cognitif (*Cognitive Work Analysis – CWA*) (Rasmussen *et al.*, 1994 ; Fidel & Pejtersen, 2004).

Une analyse de documents a été réalisée en 2021-2022. D'abord, nous avons analysé le contenu du corpus de données textuelles sur les pratiques, élaboré à partir des comptes-rendus d'observations et des retranscriptions des entretiens, ce qui a permis de nous doter de la terminologie du domaine et élaborer des facettes (Albrechtsen, 1992) – catégories de pensée spécifiques aux professionnels d'allergologie. Ensuite, nous avons extrait la terminologie du domaine de manière semi-automatique, en exploitant un corpus documentaire, composé d'un échantillon de documents scientifiques, généralistes et cliniques, utilisés par ces acteurs dans leurs activités quotidiennes. Puis, nous avons confronté les termes issus du corpus documentaire avec les termes issus de l'analyse du corpus informationnel, ce qui a permis de caractériser et proposer la structuration des termes dans le SOC en allergologie. Pour recueillir des termes nouveaux et établir des relations sémantiques, nous avons réutilisé des SOCM existants. Nous avons également consulté des experts en allergologie et en organisation des connaissances et nous avons identifié des marqueurs lexico-syntaxiques dans le corpus documentaire. Les facettes, les résultats de collecte terminologique et la première version du SOC ont été validés par différentes catégories d'acteurs amenées à intégrer le SOC dans leurs activités.

Plan de la thèse

La thèse est organisée en trois parties, chacune composée de deux chapitres. La première traite des évolutions de dispositifs, de médiations et d'usages dans les espaces informationnels et sociaux du champ de la santé, liées à la place prise par les TIC. Une attention particulière est portée aux logiques sociales qui président à ces mutations (chapitre 1), ainsi qu'aux répercussions de ces phénomènes sur la typologie, les caractéristiques les enjeux et l'utilité des SOCM, ainsi aux méthodes et techniques de leur élaboration (chapitre 2). Cette partie permet d'envisager une approche contextualisée pour développer un SOC en allergologie.

La deuxième partie développe la question des activités informationnelles des professionnels de santé. Dans un premier temps, nous dressons un état de l'art sur les approches utilisées pour étudier la question dans différentes disciplines et nous rendons compte de principaux résultats d'études menées jusqu'à présent (chapitre 3). Cela nous conduit à étudier,

dans un second temps, les pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie (chapitre 4).

La troisième partie propose l'élaboration de l'ontologie *ALLERGIDOC* à partir des informations obtenues à l'issue de l'analyse des pratiques. Nous présentons les catégories d'usagers potentiels, les pratiques qui s'appuieront sur le SOC, les dispositifs qui l'intégreront, les spécifications concernant l'actualisation et la langue de publication, le type de SOC développé, la méthode de son élaboration, et nous proposons sa première version (chapitre 5). La validation de la première version du SOC par les professionnels d'allergologie, spécialistes de l'organisation des connaissances et un patient expert, ainsi que la réflexion sur les perspectives pour le futur développement clôturent notre travail (chapitre 6).

PARTIE I – INFORMATIONS ET CONNAISSANCES EN SANTÉ : DISPOSITIFS, MÉDIATIONS ET USAGES EN ÉVOLUTION

Depuis les années 1960, le champ de l'information de santé, en France et dans les pays occidentaux, connaît des évolutions technologiques et sociales liées notamment au déploiement des TIC (Gonod Boissin, 2007, p. 14-55 ; Romeyer, 2008 ; Héry *et al.*, 2015 ; Staii, 2018 ; Boukacem-Zeghmouri & Dillaerts, 2022). Les mutations perceptibles dans le domaine de la santé sont comparables à celles qui traversent tous les domaines sociaux. Elles ont des répercussions sur la conception de dispositifs info-communicationnels et sur les formes de médiation documentaire, et par conséquent, sur le processus de connaissance qui se caractérise désormais « par la multiplication des accès à l'information, par l'immédiateté des échanges et la disparition des distances spatiales voire temporelles » (Gardiès, 2011, p. 189). Elles laissent également leur empreinte sur les activités des individus, qu'elles soient professionnelles, informationnelles, et plus largement, de la vie quotidienne (Paganelli & Clavier, 2014 ; Paganelli, 2017). La première partie de notre réflexion a pour objectif d'aborder les logiques sociales[3] qui président à ces évolutions dans le champ de l'information de santé. Elle donnera un cadre au contexte d'usage des connaissances spécialisées par les professionnels d'allergologie, phénomène que nous étudierons par la suite.

[3] Les logiques sociales sont « des règles de fonctionnement, ayant une suffisante stabilité temporelle, et qui aident à comprendre les évolutions conjoncturelles, les mouvements […] et les tactiques des acteurs sociaux ». Ces « mouvements de longue durée » portent sur « des processus de production », « de consommation ou des mécanismes de formation des usages » (Miège, 1996, p. 18-19).

Chapitre 1 – Les espaces du champ de la santé concernés par l'intégration des technologies de l'information et de la communication (TIC)

Les premières tentatives pour soigner les maladies ont donné lieu au développement de la médecine populaire, qui était transmise chez l'homme primitif oralement de génération en génération (Kirkpatrick, 1985, p. 231-232). Les idées et les croyances se sont accrues à tel point que l'homme préhistorique n'arrivait plus à les maîtriser en utilisant uniquement les capacités de sa mémoire. Il a donc cherché des méthodes et des outils de manière à externaliser la représentation, l'enregistrement, la diffusion et l'accès aux contenus « pour pouvoir construire des connaissances en manipulant des objets porteurs de sens » (*Ibid.* ; Salaün, 2012, p. 90). C'est ainsi qu'ont commencé des expérimentations sur différents symboles pour représenter les idées : images, pictogrammes, écriture (Kirkpatrick, 1985, *loc. cit.*). Le plus ancien enregistrement d'information médicale est le papyrus Edwin Smith, document égyptien produit vers 1600 av. J.-C., qui décrit le traitement chirurgical de blessures de guerre (Dalianis, 2018, p. 5).

L'information de santé a évolué en parallèle de grandes révolutions de l'information : l'écriture, le livre, l'imprimerie et la révolution numérique (Arunachalam, 1999, p. 465). L'homme a progressivement inventé des supports de l'information tels que l'image, le texte, les objets physiques, le son enregistré, le multimédia. Les ressources informationnelles représentant les connaissances en médecine se sont structurées et ont évolué de façon concomitante aux innovations technologiques : manuscrit, livre imprimé, périodique, congrès, correspondance écrite, bibliographie, presse généraliste, enregistrement de son, radio, télévision, livre numérique, document web, etc. (Sherrington, 1965, p. 46-47 ; Kirkpatrick, 1985, *loc. cit.* ; Gonod Boissin, 2007, p. 32-37 ; Dalianis, 2018, p. 3). Les sources d'information mises à disposition des professionnels de santé sont devenues, en conséquence, de plus en plus nombreuses : collègues, collections personnelles, bibliothèques physiques, bibliothèques numériques, Internet. En parallèle de l'information scientifique, dans le milieu hospitalier, les méthodes de prise de notes sur la santé des patients, pratique initiée par Hippocrate (IVe-Ve siècle av. J.-C.) et mobilisée par les médecins arabes (VIIIe-XIIIe siècle), ont évolué au fur et à mesure. Elles se sont stabilisées au XXe siècle, en se structurant sur papier sous forme de dossier médical (Cheng, 2001 ; Dalianis, 2018, p. 5-12). À la suite de l'informatisation des établissements de soins, à partir des années 2000, le dossier médical ainsi que la documentation

administrative ont été progressivement numérisés (Romeyer & Fabbe-Costes, 2004 ; Texier, 2020).

Dans ce chapitre, nous présenterons les territoires[4] du champ de l'information de santé qui connaissent des transformations techniques et sociales liées à la place prise par les TIC. Nous approfondirons les logiques de ces mutations à travers l'analyse des dispositifs documentaires[5] qui sont apparus sur ces territoires, en les considérant comme *dispositifs info-communicationnels* que nous appréhendons comme espaces d'interaction permanente des acteurs, des techniques et des objets, construits dans un contexte social et représentant des enjeux « à un moment historique donné » (Foucault, 1977 ; Couzinet, 2009, p. 21, 23). Nous les considérons également comme des ensembles de liens sociaux entre celui qui produit l'information, celui qui assure sa circulation, celui qui intervient pour faciliter sa diffusion et celui qui se l'approprie comme contenu cognitif de la communication lui permettant d'agir (Meyriat, 1985, p. 65-68 ; Couzinet, 2009, p. 20-22). L'information produite, circulante, diffusée et appropriée, au sein des dispositifs info-communicationnels, n'existe en tant que telle que si elle est activement reçue (Meyriat, 1985, p. 65-68). Communiquée par et aux individus dans un environnement social et une fois reçue, l'information devient une connaissance permettant de modifier les savoirs et les états de connaissance (*Ibid.*). Nous distinguons l'information de la donnée – une propriété d'unité d'analyse enregistrée sur un support et dotée d'un potentiel informationnel (Kaase, 2001, p. 251).

Les territoires choisis ne constituent pas un panorama exhaustif du champ de l'information de santé. Nous omettons par exemple l'information professionnelle dans l'industrie pharmaceutique (Sidi-Boumedine, 2013). Compte-tenu de notre terrain de recherche (une unité d'allergologie dans un CHU), nous retenons des espaces informationnels qui peuvent avoir un lien significatif (un usage) avec le travail des professionnels d'un CHU. Le périmètre de notre observation se borne principalement au contexte français, et plus largement, occidental (Canada, États-Unis, pays d'Europe de l'Ouest).

[4] Nous appréhendons la notion de territoire comme un espace structuré, plus ou moins cloisonné et défini, qui peut revêtir de multiples formes : professionnelle, organisationnelle, institutionnelle, politique, publique ou médiatique (Pailliart, 2020).

[5] Nous nous intéresserons à la fois aux dispositifs primaires, centrés sur la production de documents, et secondaires, centrées sur l'information sur les documents disponibles (Couzinet, 2011, p. 121-125).

1.1. La documentation dans les organisations de soins

Depuis les années 1970, les gouvernements français successifs concentrent leurs efforts sur la gestion de l'information médicale professionnelle pour maîtriser les coûts des dépenses de santé et rationnaliser l'organisation du travail. Conscients de « l'échec d'une maîtrise financière conduite par les médecins eux-mêmes, les pouvoirs publics en viennent à imaginer un contrôle plus strictement comptable » (Romeyer, 2008, paragr. 9-11).

L'informatisation des établissements de santé en France a été actée en 1993 par la *Loi Teulade*[6] qui a introduit le concept de « maîtrise médicalisée des dépenses de santé » et mis en place le codage des actes et des pathologies diagnostiquées *via* les systèmes d'information implémentés dans les établissements de soins. Pour accélérer et généraliser l'informatisation du secteur de la santé, les *Ordonnances Juppé* de 1996, votées la veille du développement de l'Internet à grande échelle, ont imposé aux professionnels de santé l'installation du système de télétransmission des feuilles de soins et l'usage de la carte vitale et de la carte de professionnel de santé (Gonod Boissin, 2007, p. 22). Les ordonnances ont également renforcé le *Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information* (*PMSI*), utilisé jusqu'alors pour des objectifs non financiers (épidémiologie et connaissance des activités dans les organisations de soins), en mettant en place le traitement automatisé, quantifié et standardisé de l'information médico-administrative. En 2005, le *PMSI* a aussi introduit la tarification permettant la rémunération des hôpitaux basée sur leur activité, dans le but d'augmenter leur productivité[7].

La numérisation et la dématérialisation de la documentation médicale représentent ainsi des enjeux opérationnels, stratégiques et économiques pour les établissements de soins. Trois types de dispositifs en émergent : le dossier patient électronique[8], la gestion électronique des documents et les dispositifs de bibliométrie.

---

[6] LÉGIFRANCE (1993). *LOI n° 93-8 du 4 janvier 1993 relative aux relations entre les professions de santé et l'assurance maladie* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 3, 4 janvier 1993. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000727115/ (consulté le 22 octobre 2020)

[7] MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ (2020). *Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en soins de suite et de réadaptation* [en ligne]. Août 2020. Disponible sur : https://www.atih.sante.fr/guide-methodologique-ssr-2020 (consulté le 22 octobre 2020)

[8] Dans ce travail, nous réserverons le terme « électronique » pour parler du support de document et « numérique » pour parler du contenu de celui-ci.

1.1.1. Le dossier patient informatisé et le dossier médical personnel

Le contenu et l'objectif de l'implémentation du dossier patient informatisé (DPI) ont été définis par la *Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*[9]. La mise en place du DPI et la dématérialisation de la documentation dans les hôpitaux sont une continuation de la recherche d'économies, de la rationalisation du travail et de la réduction des délais de remboursement (Texier, 2016). À côté des intérêts économiques, ces actions sont conduites dans le souci d'archiver un ensemble de documents concernant la santé du patient, partagés par les professionnels dans le dossier médical : correspondances spécialisées, résultats de laboratoire, radiographies, etc. Le DPI est une base de données sécurisée et structurée en termes d'accès afin de respecter les règles du secret médical.

La mise en œuvre du DPI dans les hôpitaux accompagne l'évolution de la pratique hospitalière. Cette évolution se manifeste par le besoin de traçabilité des actions et des décisions médicales associées à la prise en charge des patients et par un besoin de coordination entre les spécialités (en raison de leur hyperspécialisation) et entre différentes catégories professionnelles (médecins et personnel paramédical, par exemple) (Morquin & Ologeanu-Taddei, 2018, p. 253). Le dossier médical numérique est également un document médico-juridique et administratif. Il permet la gestion de l'information relative à la prise en charge du patient, avec des volets clinique, administratif, paramédical, ainsi que la gestion des activités soutenant ce processus, par exemple l'organisation du personnel, le service financier, la logistique (repas, lingerie, etc.) (Romeyer & Fabbe-Costes, 2004, p. 64).

Les principaux responsables de la gestion des données contenues dans les DPI (tri, archivage, surveillance, gestion des accès, etc.) sont les agents des départements d'information médicale (DIM), situés dans les CHU, ayant pour mission d'identifier, à l'intérieur de chaque dossier patient, la justification de sa prise en charge pour que l'hôpital soit ensuite rétribué de son montant (Jost, 2016). La tâche repose sur la connaissance et l'analyse du dossier médical.

À la suite de la mise en place du DPI, en suivant l'exemple de l'Estonie et des États-Unis, la *Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie*[10], a introduit la création du dossier médical personnel (DMP) en France. Le dispositif donne la possibilité aux professionnels de

[9] LÉGIFRANCE (2002). *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 1, 5 mars 2002, Art. L. 1111-7. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/ (consulté le 22 octobre 2020)

[10] LÉGIFRANCE (2004b). *Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie (1)* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 0190, 17 août 2004, Art. L. 161-36-2. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000625158/ (consulté le 23 octobre 2020)

santé, mais aussi aux patients, d'accéder au dossier et de l'alimenter. Selon l'annonce du ministère de la Santé et des Affaires sociales en 2014, le DMP est devenu le dossier médical « partagé », avec l'objectif principal de permettre un accès rapide et un partage des informations médicales sur le patient à l'échelle nationale (Odeh, 2016, p. 32-33). À la suite du *Décret n° 2016-1545*[11], le DMP a été relancé depuis décembre 2016 par la Caisse nationale de l'Assurance Maladie (El Matouat, 2018, p. 19). Deux ans plus tard, en novembre 2018, il est devenu officiellement « disponible pour tous »[12].

1.1.2. Les dispositifs de gestion électronique des documents

Aujourd'hui, les organismes de soins (centres hospitaliers, centres médicaux, etc.) numérisent et dématérialisent leur documentation administrative, médicale et scientifique. Cette transition est accompagnée par des procédés et logiciels de gestion électronique des documents (GED). La GED permet de réaliser les différentes étapes de la chaîne du document numérique : acquisition (numérisation, collecte ou création des documents nativement numériques), traitement (reconnaissance optique de caractères – ROC[13], nommage, indexation, classement, annotation), diffusion, partage, stockage (Gaillard & Legras, 2018 ; Jost, 2020).

La mise en place des dispositifs de GED représente des enjeux stratégiques, organisationnels et documentaires. Ceux-ci sont associés à l'accès rapide et facile à l'information, à la mise en visibilité des documents et des activités professionnels, à la traçabilité de l'information, à la gestion des versions et à la conservation optimale des documents, qui doivent permettre à l'organisation de gagner en temps et en efficacité. L'objectif est également de favoriser le travail collaboratif à distance sur des contenus, d'éviter de multiples saisies d'informations et de gérer le *workflow* – en attribuant les rôles et les droits aux acteurs engagés dans l'accomplissement des tâches documentaires, par exemple dans la rédaction ou la validation des documents. Le partage des documents avec des acteurs externes,

---

[11] LÉGIFRANCE (2016). *Décret n° 2016-1545 du 16 novembre 2016 autorisant la création d'un traitement de données à caractère personnel dénommé « dossier médical partagé »* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 0268, 18 novembre 2016. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033415677/ (consulté le 31 octobre 2020)

[12] BÉGUIN François (2018). Le carnet de santé va devoir faire ses preuves [en ligne]. *Le Monde*, 6 novembre 2018. Disponible sur : https://www.lemonde.fr/sante/article/2018/11/06/le-carnet-de-sante-numerique-va-devoir-faire-ses-preuves_5379433_1651302.html (consulté le 2 novembre 2020)

[13] La reconnaissance optique de caractères (ROC) est une technique de traitement des documents qui consiste à convertir, *via* un logiciel spécialisé, des documents numérisés (images) en mode texte. À l'issue de cette manipulation, les documents peuvent être indexés dans leur intégralité, ce qui permet par la suite la recherche d'information plein texte (Mocellin, 2010, p. 31-35).

par exemple avec des tiers de télétransmission, est également visé (Gaillard & Legras, 2018 ; Jost, 2020 ; Texier, 2020).

1.1.3. Les dispositifs bibliométriques de gestion et de financement de la recherche

L'implémentation des TIC dans le secteur de la santé a également des répercussions sur l'évaluation des activités de recherche scientifique des professionnels de CHU. Les services de soins étaient jusqu'en 2008 rémunérés de manière forfaitaire et proportionnelle à la taille des établissements. Ils reçoivent désormais des ressources financières de la part du ministère de la Recherche sur la base de points attribués par le *SIGAPS* (*Système d'interrogation, de gestion, et d'analyse des publications scientifiques*), un outil bibliométrique de gestion et de financement de la recherche (Gingras & Khelfaoui, 2020, p. 2-3). Le *SIGAPS*, développé initialement pour cartographier et suivre la production scientifique au CHU de Lille, a été implémenté entre 2008 et 2016 avec l'appui du ministère de la Santé dans 116 institutions de santé et s'est transformé en outil de gestion administrative de l'enveloppe budgétaire dédiée à la recherche. Ce dispositif serait susceptible d'affecter les dynamiques de publications dans les CHU, axées davantage sur les catégories de revues dans lesquelles les chercheurs publient (A, B, C, D, E) et sur la quantité de publications que sur la qualité d'articles eux-mêmes (*Ibid.*, p. 7-25). Il serait également responsable de choix des lieux de publication, désormais basés sur le facteur d'impact (*impact factor*), des co-auteurs signant l'article, mais aussi de la langue de publication en ne favorisant que la langue anglaise. Le dispositif serait, enfin, susceptible de se glisser dans les critères de recrutement et de promotion des chercheurs, basés sur l'indice-h et les points *SIGAPS* apportés à l'hôpital.

1.1.4. Une logique technico-économique présidant à la place des TIC dans les établissements de soins

La question des usages des TIC au service de la santé et des activités professionnelles, que ces technologies sont censées accompagner, est souvent repoussée au second plan, au profit d'enjeux économiques et politiques. L'intégration des TIC dans les établissements de soins est ainsi influencée par une logique technico-économique, visant un impératif productif consistant en la rationalisation du travail et la maîtrise des dépenses de soins (Grosjean & Bonneville, 2007, p. 149-152). Ces raisons, purement économiques, guident les choix technologiques et imposent une approche *top-down* dans la conception et l'implantation de systèmes

d'information, marquées par une vision technocentrée des dispositifs numériques. Cette vision vise prioritairement « la cohérence interne du système et son adéquation avec des exigences organisationnelles et structurelles [de productivité], sans se préoccuper d'intégrer les connaissances et pratiques des divers utilisateurs » (*Ibid.*, p. 148-151). Or, une approche technocentrée, si elle est en effet adaptée pour élaborer des solutions technologiques, n'est ni suffisante, ni pertinente pour « analyser la situation du point de vue de l'homme engagé dans l'action, c'est-à-dire d'un point de vue où l'artefact a le statut de moyen pour cette action, point de vue qui est nécessaire à la constitution d'une conceptualisation proprement psychologique de la notion d'instrument » (Rabardel, 1995, p. 56). En conséquence, dans les établissements de soins, les systèmes conçus dans cette logique ne tiennent pas compte des besoins et des pratiques des professionnels de santé, qui, souvent, refusent d'utiliser les outils proposés et mettent en œuvre des pratiques de contournement et des systèmes parallèles (Grosjean & Bonneville, 2007, p. 152 ; Saleem *et al.*, 2011, p. 471 ; Park *et al*., 2012, p. 210-211).

Comme l'indiquent les professionnels de santé eux-mêmes, les TIC sont envisagés, dans un premier temps, comme soutien à la pratique clinique et à une meilleure organisation du travail et visent à améliorer la qualité des services de soins offerts aux patients. Dans un second temps, ils sont supposés répondre, éventuellement, à d'autres objectifs tels que l'opérationnalité ou les bénéfices économiques (Bonneville, 2003, chap. 5.1.2., 6). Il est donc important d'établir une logique médico-intégrative dans la conception et la mise en place des dispositifs numériques au service de la santé, c'est-à-dire de « développer la technologie [au service de la santé] en fonction de pratiques existantes » des professionnels qui doivent intégrer cette technologie dans leur quotidien (Grosjean & Bonneville, 2007, *loc. cit.*).

1.2. L'information scientifique et technique (IST) en médecine

Au cours des années 1960-1970, les pouvoirs publics ont pris conscience de l'enjeu économique et politique que pouvait représenter la documentation scientifique dans le domaine de la santé (Gonod Boissin, 2007, p. 32). La communauté médicale, à son tour, s'est agrandie et a manifesté des besoins de mise à jour des connaissances de plus en plus prononcés, conséquence de phénomène d'hyperspécialisation (Huth, 1989, p. 648, 651). Les éditeurs scientifiques de ce secteur, eux, ont entrevu des bénéfices financiers qui pouvaient découler des abonnements des bibliothèques, mais aussi des parutions des publicités dans les revues médicales.

En raison de ces enjeux, le stockage informatisé et l'accès centralisé et rapide à l'information scientifique et technique (IST) sont devenus des objectifs majeurs pour les pouvoirs publics et les éditeurs. Entre 1960 et 1975, dans le monde entier, le nombre de revues médicales a quasiment doublé, alors que le nombre d'articles par numéro a même triplé, ce qui a conduit à l'augmentation significative du volume des informations et connaissances médicales à gérer par les professionnels de l'information-documentation (Huth, 1989, p. 648, 650). Depuis cette hausse, pour faciliter la gestion, le partage et l'accès à l'information, les ressources documentaires sont produites en format numérique, voire numérisées, stockées et diffusées en ligne.

1.2.1. Les dispositifs numériques de signalement et de diffusion de l'IST

En 1971 la National Library of Medicine (NLM) a informatisé le catalogage et mis à disposition du public la base de données bibliographiques biomédicales *MEDLINE* (Dee, 2007, p. 419-422). Au cours des années 1980-1990, parallèlement à l'évolution de la science et des TIC, la publication scientifique électronique s'est développée pour pallier les limites de la publication imprimée[14] et pour répondre à la crise des bibliothèques spécialisées, entraînée par la réduction des budgets[15]. À cette époque, les éditeurs ont commencé à diffuser l'information médicale sur support électronique, notamment grâce aux outils de stockage optiques tels que le CD-ROM et le DVD. Le développement des publications électroniques et de l'information bibliographique sur des supports locaux a permis de diffuser rapidement l'information et de réduire l'espace physique dédié au stockage. Les professionnels de santé ont été « libérés » de la contrainte de se déplacer dans les bibliothèques médicales pour consulter bibliographies et revues imprimées, ce qui leur a permis de gagner en temps et en argent (Huth, 1989, p. 652 ; Gonod Boissin, 2007, p. 32-34).

L'Internet médical, formé au tournant des années 1990-2000 en parallèle du mouvement de réforme du système de santé publique (Romeyer, 2008, paragr. 18), a permis une diffusion des ressources informationnelles en médecine de façon rapide et à l'échelle mondiale. Les bases de données bibliographiques, développées par les organismes documentaires, sont devenues accessibles en ligne. En 2004, la bibliographie imprimée *Index Medicus* a cessé d'être publiée

[14] Ces limites sont liées principalement à l'hyperspécialisation du domaine médical, qui crée le besoin des spécialistes d'accéder aux différents fronts de la recherche et aux délais importants liés à l'évaluation des articles par les pairs.
[15] Il s'agit notamment de la suppression des titres de revues des listes d'abonnements.

en raison de l'intérêt décroissant des professionnels de santé et même des bibliothécaires[16]. En 1997, à la suite de l'annonce de l'administration de Bill Clinton de l'accessibilité publique et gratuite de *MEDLINE*, la NLM a mis en place *PubMed*[17], moteur de recherche permettant d'interroger la base à distance[18]. En 1998, la NLM a aussi lancé *MedlinePlus*[19], un portail qui fournit des informations de santé adaptées aux professionnels de santé et au grand public[20]. En France, les professionnels de santé, de l'information-documentation et des acteurs privés ont développé, en parallèle, différentes bases de données bibliographiques spécialisées parmi lesquelles : la *Banque de données en santé publique* (*BDSP*)[21], le *Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française* (*CISMeF*)[22] et la *Littérature Scientifique en Santé* (*LiSSa*)[23].

Vers la fin des années 1990, les revues professionnelles et scientifiques en médecine, diffusés jusqu'alors majoritairement sur support papier et CD-ROM, ont migré sur le Web (Boukacem-Zeghmouri & Dillaerts, 2022, p. 14-15). Elles sont devenues disponibles rapidement et à distance aux usagers d'organismes documentaires abonnés aux ressources numériques *via* les achats organisés et négociés par les consortiums qui rassemblent des établissements universitaires et de recherche[24]. Dans la même période, face aux coûts exorbitants des abonnements aux bouquets de périodiques, proposés par les éditeurs, les professionnels de l'information-documentation ont commencé à mobiliser leurs efforts pour permettre le libre accès à l'information spécialisée en médecine.

1.2.2. Les dispositifs numériques de libre partage de l'IST

Au tournant des années 1990-2000, le mouvement pour la science ouverte (*open science*) a gagné le champ de l'IST en médecine, à la suite des décisions prises dans le cadre des politiques publiques (Boukacem-Zeghmouri & Dillaerts, 2022, p. 14-19). Il a commencé

[16] NLM – NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE (2019). *A Brief History of NLM* [en ligne]. 20 mars 2019. Disponible sur : https://www.nlm.nih.gov/about/briefhistory.html/ (consulté le 21 octobre 2020)
[17] *PubMed* [en ligne]. Disponible sur : https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/ (consulté le 22 novembre 2021)
[18] NLM – NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE (2019). *Op. cit.*
[19] *MedlinePlus* [en ligne]. 17 novembre 2021. Disponible sur : https://medlineplus.gov/ (consulté le 22 novembre 2021)
[20] NLM – NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE (2019). *Op. cit.*
[21] *Banque de données en santé publique* [en ligne]. 2019. Disponible sur : https://bdsp-ehesp.inist.fr/ (consulté le 23 octobre 2020)
[22] *Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française* [en ligne]. 22 septembre 2020. Disponible sur : http://www.chu-rouen.fr/cismef/ (consulté le 23 octobre 2020)
[23] *Littérature Scientifique en Santé* [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://www.lissa.fr/dc/#env=lissa (consulté le 23 octobre 2020)
[24] COUPERIN (2020) [en ligne]. 3 novembre 2020. Disponible sur : https://www.couperin.org (consulté le 19 novembre 2020)

par les premières initiatives d'archivage des publications en accès libre (*open access*) dans les années 2000 : le lancement de *PubMed Central* par le National Institute of Health, espace d'accueil de publications en libre accès, et les déclarations de Budapest (2002), de Bethesda (2003) et de Berlin (2003)[25]. Les « 3 B » ont promu les postulats du mouvement de libre accès : l'auto-archivage ou l'archivage par une tierce personne des publications dans les archives ouvertes en ligne (voie verte) et le modèle de revues alternatives en accès ouvert permettant un accès gratuit, libre et immédiat pour l'auteur et le lecteur (voie dorée). Certains éditeurs de revues médicales, comme BioMed Central (BMC) et Public Library of Science (PLoS), ont ouvert, au fur et à mesure, les archives d'anciens numéros, ont rendu accessibles gratuitement des numéros courants aux auteurs et lecteurs et ont proposé aux auteurs et à leurs institutions le modèle « auteur-payeur »[26] (Gonod Boissin, 2007, p. 34-35). Le modèle économique a ainsi évolué vers la voie diamantée (*Gold Open Access*) : le lecteur ou sa bibliothèque ne payent pas l'abonnement à la revue *open*, mais c'est l'auteur et son institution qui prennent en charge les frais de traitement des articles (Boukacem-Zeghmouri & Dillaerts, 2022, p. 17-19). Ainsi, les éditeurs se sont emparés du mouvement pour le libre accès au savoir et l'ont détourné en source de revenus. L'un des dommages collatéraux du modèle *Gold Open Access* est l'apparition des revues prédatrices qui encaissent des frais de publication et publient les articles sans processus d'évaluation ou de relecture (*Ibid*., p. 19-20). Une grande part de l'activité de ces acteurs se situe justement dans le domaine médical (Hopf *et al.*, 2019).

En 2019, les serveurs de pré-prints, comme *medRxiv.org*[27], sont apparus dans le champ de l'IST en médecine (Kirkham *et al.*, 2020). Il s'agit d'« une nouvelle génération d'archives ouvertes thématiques qui proposent une offre de service numérique avancée autour du pré-print » d'articles (Boukacem-Zeghmouri & Dillaerts, 2022, p. 23-24). Kirkham (2020) en recense 44 en sciences médicales et biomédicales. Les objectifs poursuivis sont l'ouverture et la mise en ligne de publication des données scientifiques dans les délais plus courts que les revues.

Le mouvement du libre accès a permis d'accélérer l'accès aux données scientifiques durant la crise sanitaire de la COVID-19. Les agences de moyens (fondations caritatives en médecine, pouvoirs publics, consortiums de bibliothèques) ont sollicité les éditeurs de revues

[25] INIST (2004). *Libre accès à l'information scientifique et technique – Les textes de référence* [en ligne]. 28 mai 2004. Disponible sur : http://openaccess.inist.fr/ (consulté le 27 octobre 2020)
[26] *Ibid.*
[27] *MedRxiv – The preprint for health sciences* [en ligne]. Disponible sur : https://www.medrxiv.org/ (consulté le 20 septembre 2021)

en médecine pour rendre immédiatement accessibles tous les articles traitant de la recherche autour de cette maladie (Boukacem-Zeghmouri & Dillaerts, 2022, p. 13-14).

Récemment, les politiques de la Commission européenne, du Ministère français d'enseignement supérieur et du CNRS ont mis en œuvre les plans pour la science ouverte, respectivement *Horizon 2020*[28], *Plan national pour la science ouverte*[29], *Feuille de Route de CNRS*[30], qui concernent également la recherche en sciences médicales. Au macro-mouvement de la science ouverte s'inscrit celui de données ouvertes de la recherche (*open research data*). Les chercheurs en médecine, dont les projets sont financés par des instances publiques, sont encouragés à rendre leurs données disponibles sur le Web à toute personne qui souhaiterait les utiliser[31]. Les espaces de partage sont nombreux et comprennent des infrastructures internationales dédiées au dépôt et à l'échange des données de santé ou encore des dépôts institutionnels d'universités et de laboratoires de recherche. *Re3data.org*[32], le registre de ce type de dispositifs, répertorie 604 infrastructures disciplinaires et pluridisciplinaires proposant des données médicales[33]. En France, les chercheurs sont invités à déposer leurs publications dans l'archive ouverte pluridisciplinaire *HAL*[34], créée, développée et administrée par le Centre pour la Communication Scientifique Directe, acteur de la politique nationale en faveur du libre accès.

Enfin, les gouvernements et les organismes publics ouvrent leurs bases de données : des registres de morbidité, des entrepôts d'hôpitaux ainsi que des bases de données médico-

---

[28] *Horizon 2020 – le portail français du programme européen pour la recherche et l'innovation* (2016). *Publication d'un guide pour la gestion des données de recherche dans H2020 par la C.E* [en ligne]. 26 août 2016. Disponible sur : https://www.horizon2020.gouv.fr/cid105684/publication-d-un-guide-pour-la-gestion-des-donnees-de-recherche-dans-h2020-par-la-c.e.html (consulté le 27 octobre 2020)

[29] MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION (2019). *Science ouverte – Le plan national pour la science ouverte : les résultats, de la recherche scientifique ouverts à tous, sans entrave, sans délai, sans paiement* [en ligne]. 4 juillet 2018, 18 octobre 2019. Disponible sur : https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid132529/le-plan-national-pour-la-science-ouverte-les-resultats-de-la-recherche-scientifique-ouverts-a-tous-sans-entrave-sans-delai-sans-paiement.html (consulté le 27 octobre 2020)

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION (2021). *Science ouverte – Le Plan national pour la science ouverte 2021-2024 : vers une généralisation de la science ouverte en France* [en ligne]. 7 juillet 2021. Disponible sur : https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid159131/plan-national-pour-la-science-ouverte-2021-2024-vers-une-generalisation-des-pratiques-de-science-ouverte-en-france.html (consulté le 9 octobre 2021)

[30] CNRS (2019). *Science ouverte – Feuille de route du CNRS* [en ligne]. 18 novembre 2019. Disponible sur : https://www.science-ouverte.cnrs.fr/ (consulté le 27 octobre 2020)

[31] COMMISSION EUROPÉENNE (2016). *Lignes directrices pour la gestion des données FAIR dans Horizon 2020* [en ligne]. 26 juillet 2016. Disponible sur : http://openaccess.inist.fr/IMG/pdf/lignes-directrices_gestion-donnees-fair_horizon2020_version_3.0_tr-fr.pdf (consulté le 21 octobre 2020)

[32] *Re3data.org. Registry of Research Data Repositories* [en ligne]. Disponible sur : https://www.re3data.org/ (consulté le 21 novembre 2020)

[33] Au jour du 19 novembre 2020

[34] *Archive ouverte HAL* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://hal.archives-ouvertes.fr/ (consulté le 11 octobre 2021)

administratives, d'études cliniques et de grandes cohortes d'études longitudinales[35] (Martin & Begany, 2017). La France a mis à disposition des chercheurs le catalogue des bases de données de santé *Portail Epidémiologie France*[36] tandis que les États-Unis ont proposé l'accès à l'archive des données *HealthData.gov*[37].

Les évolutions dans champ de l'IST s'inscrivent dans la plateformisation, réunissant les éditeurs de revues et le mouvement de la science ouverte (Mirowski, 2018). Le processus repose sur une diffusion rapide, voire accélérée, des résultats de recherche, un financement en amont des publications par les programmes de recherche, des modalités de science ouverte et de nouvelles formes de médiation de l'information scientifique. Les initiatives du libre accès, qui s'articulent à présent avec les activités des éditeurs[38], mettent en évidence que les revues traditionnelles ne sont plus une unique option pour diffuser les résultats de la recherche en sciences médicales (Boukacem-Zeghmouri & Dillaerts, 2022, p. 25).

À côté de l'information spécialisée se déploie, en parallèle, une information de santé grand public.

1.3. L'information grand public

Les politiques publiques de maîtrise des coûts et de rationalisation de l'organisation du travail ainsi que les actions pour un accès rapide et global aux connaissances scientifiques, menées depuis les années 1970, ont repoussé au second plan l'information médicale publique. Elles ont préparé de cette façon le terrain pour la privatisation et la marchandisation du champ de l'information de santé, destinée au grand public, par les acteurs privés du secteur des TIC. Ces acteurs privés ont entrevu le potentiel économique du secteur de la santé en ligne et ont profité du désintérêt des autorités pour développer, dans les années 2000, une véritable industrie de contenu (Romeyer, 2008, paragr. 19). Le mouvement a convergé avec la crise de confiance dans le système de santé, en raison de circonstances conjoncturelles et systémiques et l'occupation progressive et pérenne de l'espace public par l'information sur la santé, qui se sont

[35] INSERM (2016). *Big data en santé – Des défis techniques, humaines et éthiques à relever* [en ligne]. 1 juillet 2016. Disponible sur : https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/big-data-en-sante/ (consulté le 20 octobre 2020)

[36] *Portail Epidémiologie France – Health Databases* [en ligne]. 21 août 2018. Disponible sur : https://epidemiologie-france.aviesan.fr/ (consulté le 23 octobre 2020)

[37] *HealthData.gov* [en ligne]. 23 octobre 2020. Disponible sur : https://healthdata.gov/ (consulté le 23 octobre 2020)

[38] Les éditeurs scientifiques effectuent une veille pour identifier les articles populaires partagés sur les serveurs de pré-print et donnent aussi la permission de partager les articles soumis aux revues sur les serveurs de pré-print.

intensifiées au tournant des années 1990-2000 (Saout, 2009). Il s'est agi notamment de la publicisation et de la médiatisation progressive des affaires et faiblesses du système de santé, liées aux désastres et « scandales » pharmacologiques (par exemple de l'hépatite B[39]), et des questions relatives aux épidémies : du SIDA[40], du cancer[41] ou des allergies[42].

1.3.1. Les dispositifs de production, de médiation et de diffusion de l'information généraliste sur le Web

À présent, des instances variées produisent et diffusent de l'information de santé : les institutions publiques, les centres de recherche, les associations de patients, mais aussi les acteurs de la sphère économique, notamment l'industrie pharmaceutique et les opérateurs et fournisseurs de services d'information médicaux. Ces acteurs proposent des sites et portails web à destination du grand public, qui échappent aux insistances de réglementation et de contrôle et dont le contenu, diffusé gratuitement, dépasse le cadre de l'information médicale spécialisée : informations pratiques, conseils, promotion des médicaments, etc. (Romeyer, 2008, paragr. 13-18 ; Thoër & Lévy, 2012, p. 2). Les médias sociaux, dont les forums de santé, les blogs et les réseaux socionumériques, sont des exemples de tels dispositifs. Ils reposent souvent sur l'auto-médiation au sein des réseaux, soutenue par les moteurs de recherche généralistes. Ces derniers organisent et signalent les documents selon les logiques de citation, d'apparition des liens hypertextes et d'attribution des métadonnées, sans engagement des professionnels de l'information-documentation et de leurs services de sélection, traitement et diffusion des contenus (Salaün, 2012, p. 74-77). Ces méthodes technocentrées favorisent les relations interindividuelles et l'auto-organisation automatique des documents, tout en excluant les intermédiaires spécialisés. Elles donnent aux individus non spécialistes une légitimité de publier et d'accéder à des contenus sans passer par des instances de validation scientifique et

[39] GRANDO René, MONZAT Hervé (2002). Hépatite B : vers une affaire d'État [en ligne]. *La Dépêche*, 18 septembre 2021. Disponible sur : https://www.ladepeche.fr/article/2002/11/15/405387-hepatite-b-vers-une-affaire-d-etat.html (consulté le 18 septembre 2021)

[40] FAVEREAU Éric (1999). Le sida n'a jamais autant tué qu'en 1999. Traitements et prévention n'empêchent pas le « bulldozer » de progresser [en ligne]. *Libération*, 24 novembre 1999. Disponible sur : https://www.liberation.fr/planete/1999/11/24/le-sida-n-a-jamais-autant-tue-qu-en-1999-traitements-et-prevention-n-empechent-pas-le-bulldozer-de-p_288549/ (consulté le 18 septembre 2021)

[41] FOLLÉA Laurence (2003). Les experts prévoient une « épidémie » de cancers liés au tabac [en ligne]. *Le Monde*, 2003, 3 novembre 2003. Disponible sur : https://www.lemonde.fr/societe/article/2003/11/03/les-experts-prevoient-une-epidemie-de-cancers-lies-au-tabac_340610_3224.html (consulté le 13 décembre 2022)

[42] LANDRIN Sophie (2000). L'ambroisie, ennemi inconnu des personnes allergiques [en ligne]. *Le Monde*, 3 août 2000. Disponible sur : https://www.lemonde.fr/archives/article/2000/08/03/l-ambroisie-ennemi-meconnu-des-personnes-allergiques_3714814_1819218.html (consulté le 13 décembre 2022)

de médiation professionnelle, présentes dans le modèle de diffusion de l'information dans le secteur étatique et médical (Romeyer, 2008, paragr. 26).

La désintermédiation et la possibilité d'éditorialiser[43] des contenus par le grand public, à partir des sources non validées retrouvées sur le Web, conduisent à la diffusion des contenus de tout genre : des témoignages, conseils et opinions sur un sujet, discours de confiance et de méfiance dans l'expertise des professionnels de santé jusqu'aux conseils sur les utilisations détournées des médicaments (Paganelli & Clavier, 2014 ; Thoër & Robitaille, 2014 ; Vivion, 2018, p. 48-50). Les forums de santé grand public deviennent par conséquent un endroit où règne la « sagesse des foules » (Surowiecki, 2008) qui s'affranchit de la sphère spécialisée (Paganelli & Clavier, 2014). L'Internet est actuellement un terrain propice pour la propagation des contenus portant sur la médecine parallèle, voire complémentaire, mais aussi pour le partage des pratiques individuelles des individus, parfois dangereuses pour la santé (Trzmielewski *et al*., 2021).

Il existe cependant, sur Internet, des contenus validés et médiés par des spécialistes. Les associations de patients, qui communiquent sur les sites web et les médias sociaux, par exemple l'Association Française pour la Prévention des Allergies (AFPRAL)[44] ou l'association Asthme & Allergies[45], bénéficient de la modération des conseils scientifiques composés de professionnels de santé, et de la sélection effectuée par les bénévoles responsables de diffusion de contenus.

Une variété de contenus et d'instances de leur production et de leur diffusion provoque un glissement de l'information médicale vers l'information de santé (Romeyer, 2008, paragr. 1-17). Par conséquent, l'information dans le domaine de la santé se découpe désormais en *information médicale*, une information spécialisée qui répond à des normes de production et de validation par des communautés d'experts avant la diffusion et dans lequel les spécialistes s'adressent aux spécialistes, et *information de santé*, produite et publiée par les acteurs non spécialistes, qui est accessible, le plus souvent sur le Web, au plus grand nombre, sans passer par la sphère médicale ou scientifique (*Ibid*., paragr. 13). Comme nous le verrons ci-après, cette

[43] L'éditorialisation recouvre toutes « les pratiques de publication et d'accessibilité des contenus sur le web » (Laborderie, 2016, p. 81).
[44] ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA PREVENTION DES ALLERGIES – AFPRAL [en ligne]. Disponible sur : https://allergies.afpral.fr/ (consulté le 5 janvier 2022)
[45] ASTHME & ALLERGIES [en ligne]. 2019. Disponible sur : https://asthme-allergies.org/ (consulté le 5 janvier 2022)

division peut être actuellement mise en discussion, notamment à la suite de l'évolution des pratiques sociales et info-communicationnelles des professionnels de santé et du grand public.

1.3.2. L'évolution des pratiques info-communicationnelles du grand public

La profusion d'information de santé modifie les pratiques info-communicationnelles des individus. Comme l'indique le sondage publié en 2016 par CCM Benchmark[46], les trois-quarts des internautes français ont consulté de l'information de santé sur Internet au cours des 12 derniers mois. Les personnes concernées par des maladies chroniques, comme les allergiques et leurs proches, utilisent souvent les médias sociaux (*YouTube*, *Facebook*, *Instagram*, *Twitter*, *LinkedIn*, blogs, forums) et les outils numériques de discussion (*WhatsApp*, *Messenger*, messagerie électronique, *Skype*) pour s'informer, partager et diffuser l'information liée aux pathologies (Bogliolo Sirihal Duarte & Moraes Moreira Barros, 2017 ; Kłak *et al.*, 2017 ; Maurer *et al.*, 2020).

Selon une enquête Ipsos[47], la moitié des personnes ayant recours à des sites web de santé se renseignent sur une maladie ou un symptôme. Ils déclarent le faire par simple curiosité, pour mieux comprendre le diagnostic posé par le médecin, pour trouver des témoignages de personnes souffrant de la même pathologie, pour pouvoir poser des questions précises à leur médecin et pour vérifier l'exactitude du diagnostic. Souvent, les individus se rendent sur les forums de santé pour s'informer et interagir hors cabinet de médecin. Ils le font également pour obtenir un réconfort moral, une réponse non scientifique, un conseil ou un retour d'expérience dans un langage plus adapté au profane (Romeyer, 2008, paragr. 30 ; Clavier *et al.*, 2010, p. 309-311).

Sur Internet, les utilisateurs non professionnels utilisent des sources d'information de santé grand public, mais aussi des sources spécialisées. Comme le souligne Vivion (2018, p. 44-53), les parents qui s'informent sur la vaccination chez l'enfant ont recours aux moteurs de recherche, aux médias sociaux et à *Wikipédia*, mais consultent également des bases de données scientifiques et des sites web d'autorités publiques.

---

[46] SILVERECO (2016). *Santé connectée – Une étude CCM Benchmark Institut* [en ligne]. 24 octobre 2016. Disponible sur : https://www.silvereco.fr/infographie-ccm-benchmark-la-sante-connectee-en-2016/3167517 (consulté le 2 novembre 2020)

[47] IPSOS (2010). *Internet ne remplace pas encore le médecin* [en ligne]. 17 mai 2010. Disponible sur : https://www.ipsos.com/fr-fr/internet-ne-remplace-pas-encore-le-medecin (consulté le 1 novembre 2020)

1.3.3. La redéfinition des questions de confiance, d'autorité et de légitimité

L'accès généralisé à l'information de santé incite à interroger les notions de confiance, d'autorité et de légitimité. Un ouvrage collectif de chercheurs en sciences de l'information et de la communication (SIC) intitulé *Confiance et légitimité dans le champ de la santé*, dirigé par Paganelli (2018b) traite ainsi de cette question. D'après le sondage publié par l'Ipsos[48] en 2010, les trois quarts des personnes qui consultent des sites d'information de santé affirment que les contenus trouvés leur paraissent fiables. Les médecins, en revanche, s'inquiètent du manque de contrôle de l'information sur Internet et du danger pour le patient, qui pourrait être causé par l'information non validée et de mauvaise qualité (Méadel & Akrich, 2010, p. 45-46). Les professionnels craignent également la perte d'autorité vis-à-vis du patient exposé à une surabondance de l'information sur le Web, susceptible de détériorer leur relation (*Ibid.*, p. 44). Sur les forums de santé, l'autorité du discours médical peut en effet être mise en cause (Lamy, 2017, paragr. 12-13). Pourtant, il semble que la remise en question de l'autorité du médecin, si elle a lieu, ne provient pas principalement de l'exposition du patient aux informations trouvées sur le Web. Paganelli et Clavier (2014, *loc. cit.*) montrent notamment que les internautes qui échangent sur les forums de santé éprouvent des sentiments de confiance, de méfiance et de proximité vis-à-vis de la figure du médecin, en fonction des situations rencontrées dans leur parcours de soins plutôt que des informations trouvées sur la Toile. Par ailleurs, les internautes sont critiques envers les sources d'information : les parents qui cherchent de l'information sur la vaccination d'enfants et les personnes qui s'informent sur les questions d'alimentation se méfient des informations trouvées sur Internet, en les jugeant contradictoires (Clavier, 2018 ; Vivion, 2018).

Un volume important d'informations produites et diffusées par des instances non spécialistes coexiste en ligne avec des ressources spécialisées, ce qui rend nécessaire la légitimation de l'information de santé (Paganelli, 2018a, p. 16-17). L'établissement de critères classiques, présents dans le processus de publication en sciences médicales, est cependant compliqué. L'abondance et la variabilité d'informations de santé sur le Web ne permettent pas d'introduire des procédures de validation traditionnelle par les pairs qui ne seraient pas en mesure de répondre à toutes les demandes. On recourt alors à des outils de validation de la qualité des contenus, comme la certification ou la labellisation, qui orientent l'établissement du rapport de confiance entre l'utilisateur et la source d'information. La certification des sites d'information de santé par la fondation Health On the Net, accréditée par la Haute autorité de

[48] *Ibid.*

santé (HAS), a pour mission d'établir une procédure de certification des sites web dédiés à la santé, et en constitue un exemple. Pourtant, comme le souligne Paganelli (*Ibid.*, p. 17) de telles initiatives ne se traduisent pas toujours par des taux de fréquentation élevés des sites certifiés.

1.3.4. L'évolution de la relation médecin-patient : vers la figure du patient expert

Le numérique a bouleversé l'accès à l'information de santé, devenu instantané, libre et peu onéreux, ce qui a contribué à l'évolution du statut du patient et à la perméabilité des frontières entre savoirs[49] professionnels et patients. Aujourd'hui, les patients affectés de maladies chroniques possèdent-ils un savoir expérientiel issu de l'expérience vécue de la maladie, enrichie par des recherches d'informations leur apportant des connaissances médicales, notamment par la consultation des articles scientifiques et la veille informationnelle sur les nouveaux médicaments et les nouvelles thérapies (Klein, 2014, p. 7). Ce savoir peut même « venir compléter le savoir clinique du médecin et orienter les décisions de ce dernier » (Boudier *et al*., 2012, p. 19). De tels « patients-experts », « patients-formateurs » ou « patients intervenants » sont susceptibles de refuser le modèle paternaliste de relation médecin-patient (modèle de Parsons), dans lequel le patient adopte une posture passive reconnaissant le pouvoir et l'autorité du médecin, au profit du modèle informatif, participatif et négociatif (modèle de Strauss) où le patient participe activement aux décisions concernant sa santé et partage son savoir d'expérience avec d'autres patients, des acteurs associatifs et des institutions sanitaires (Gagnebin Hagui, 2012, p. 61-66 ; Hejoaka *et al*., 2019, p. 50). Nous assistons donc à une certaine responsabilisation (*empowerment*) du patient qui est de plus en plus informé, impliqué et qui devient un acteur à part entière de sa santé, au profit de sa relation avec le médecin (Lemire, 2008 ; Akrich & Méadel, 2009 ; Méadel & Akrich, 2010, p. 45). Toutefois, comme le souligne Cases (2017, p. 137-158), une telle posture est ambivalente : si elle a des effets positifs, comme l'adhésion, la participation, l'engagement du patient et la confiance dans le médecin, elle produit également des biais, notamment liés à l'automédication, l'autodiagnostic et la non-adhésion au traitement.

[49] Nous réservons la notion de savoirs pour caractériser « les formes de connaissance qui sont reconnues par une société » (Jeanneret, 2000, p. 85). Il s'agit d'un « ensemble structuré de connaissances homogènes » (Meyriat, 1985, p. 76).

La figure du patient expert est mise en avant par certains organismes de santé. Les facultés de médecine françaises, par exemple celles de l'Université de Montpellier[50], de l'Université d'Aix-Marseille[51] et de la Sorbonne Université[52], ont ouvert leurs universités de patients. Elles dispensent des formations[53] de patients experts et de référents en éducation thérapeutique (ETP), en maladies chroniques, en rétablissement en cancérologie et en démocratie en santé. Les patients experts intègrent également les équipes hospitalières pour renforcer l'offre de soin *via* la réalisation des séances d'ETP. Les séances sont organisées dans le cadre des programmes spécifiques établis entre les associations de patients et les établissements de soins. L'objectif des projets de l'Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde[54], par exemple, est de recruter des patients volontaires, les former, les intégrer à l'équipe soignante et évaluer le processus de leur implication. Les patients recrutés interviennent à différentes étapes d'ETP : construction du programme, diagnostic éducatif, animation des ateliers dans les hôpitaux français, etc.

La participation du patient dans l'élaboration et l'animation des programmes d'ETP est prévue par l'article 84 de la *Loi HPST* (*Hôpital Patients Santé Territoires*)[55] du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Cette implication est également encouragée par la HAS[56] dans sa recommandation sur l'éducation thérapeutique du patient, présentant des points essentiels du guide méthodologique *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, émis par le même organisme. Les finalités les plus importantes de l'ETP

[50] UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER – FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NÎMES. *Éducation pour la santé des patients, éducation thérapeutique* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://du-diu-facmedecine.umontpellier.fr/diplome-education-pour-la-sante-des-patients-education-therapeutique-39 (consulté le 11 octobre 2021)

[51] UNIVERSITÉ D'AIX-MARSEILLE – FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES. *Université des patients* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://smpm.univ-amu.fr/fr/formations/universite-patients (consulté le 11 octobre 2021)

[52] SORBONNE UNIVERSITÉ. *Université des patients – Transformer l'expérience des malades en expertise* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://universitedespatients-sorbonne.fr/ (consulté le 11 octobre 2021)

[53] Les diplômes sont dédiés aux patients, aux associations de patients et aux professionnels de santé.

[54] ANDAR (2019). *Le patient Expert ANDAR* [en ligne]. 5 juillet 2019. Disponible sur : http://www.polyarthrite-andar.com/Le-patient-Expert-ANDAR (consulté le 11 octobre 2021)

[55] LÉGIFRANCE (2009). *Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1)* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 0167, 22 juillet 2009, 29 décembre 2019. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475/ (consulté le 6 janvier 2022)

[56] HAS – HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2007). *Éducation thérapeutique du patient – Définition, finalités et organisation* [en ligne]. Juin 2007. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf (consulté le 6 janvier 2022)

sont de rendre le patient plus autonome et plus adhérant à son traitement, grâce à la mobilisation de compétences d'adaptation s'appuyant sur le vécu et l'expérience antérieure[57, 58].

La légitimation des savoirs patients, la mise en avant de la figure du patient expert par les organismes universitaires et hospitaliers ainsi que les politiques de santé publique, qui y sont favorables, conduisent à situer le patient comme un acteur-clé du système de santé. La relation entre le médecin et le patient évolue ainsi vers un partenariat décentralisant le poids de la responsabilité et tendant à l'autonomie et l'autogestion de la santé par le patient.

1.3.5. Information médicale et information de santé : une partition nécessaire ?

Vis-à-vis des nouvelles tendances concernant l'information dite « grand public », la partition en information médicale (des spécialistes s'adressent à d'autres spécialistes) et information de santé (des non-spécialistes s'adressent à des non-spécialistes) reste toujours valable et utile, ne serait-ce que pour mettre en lumière l'existence de deux macro-processus info-communicationnels ayant lieu dans notre société. Pourtant, il semble que cette catégorisation ne soit plus suffisante, car depuis plus d'une vingtaine d'années, les connaissances et les pratiques info-communicationnelles en santé se complexifient considérablement (Huber & Gillaspy, 1998, 193-194). Les TIC permettent de produire, partager, diffuser et accéder publiquement à une variété de contenus par et entre différents acteurs : les patients experts échangent avec les professionnels dans les communautés en ligne (Vennik *et al.*, 2014) ; les médecins discutent avec les patients présents sur les forums de santé (Paganelli & Clavier, 2014) ; les médecins s'adressent au grand public dans les livres de vulgarisation[59] ; les patients consultent les bases de données scientifiques (Vivion, 2018), etc. Ainsi, l'information médicale et l'information de santé sont parfois amenées à se recouper (Paganelli & Clavier, 2014).

De plus, si l'on abandonne le rapport asymétrique entre savoirs médicaux et savoirs d'expérience, les connaissances sur l'étiologie d'une maladie, par exemple, qu'elles soient issues d'un médecin ou d'un patient expert, se révèlent aussi utiles, fiables et valides dans des contextes bien spécifiques (Caron-Flinterman *et al.*, 2005). Dans l'espace info-communicationnel du VIH / SIDA, qui est un cas particulier ayant connu une altération

[57] *Ibid.*
[58] LÉGIFRANCE (2009). *Op. cit.*
[59] FABIANI Jean-Noël, BERCOVICI Philippe (2018). *L'incroyable histoire de la médecine*. Paris : Les Arènes, 2018, 286 p.

communicationnelle exceptionnelle[60], les professionnels de santé recourent, par exemple, aux connaissances produites par les patients (experts et non experts), les activistes et les associations de patients ou de lutte contre des maladies, etc. (Huber & Gillaspy, 1996, p. 294).

Les professionnels de santé et les patients peuvent également co-construire les connaissances, notamment en impliquant les malades dans l'auto-collecte de données scientifiques ou dans un « activisme basé sur les preuves » (*evidence-based activism*) pour soulever une situation de santé à questionner dans une enquête épidémiologique (Las Vergnas, 2014 ; Rabeharisoa *et al*., 2014). Les associations de patients peuvent même formaliser les savoirs d'expérience accumulés par les malades et les transposer vers les savoirs académiques (Las Vergnas, 2014). Par ailleurs, l'expertise des malades est à présent un processus de professionnalisation au sein du système de santé publique ; et les médiateurs de santé accompagnent d'ores et déjà les patients non spécialistes dans leur parcours de soins (Musso, 2019, p. 75-77). Les acteurs du domaine de la santé peuvent donc être à la fois experts et non-professionnels, dits « experts profanes » (*Ibid.*, p. 88), ou professionnels et vulgarisateurs. En conséquence, dans certaines situations, il devient difficile de préciser s'il s'agit d'une information médicale ou de santé sans étudier méticuleusement les acteurs, les documents et les cadres dans lesquels les contenus sont produits et utilisés.

L'intégration des TIC dans les établissements de soins, dans le secteur de l'IST et la construction du champ de l'information de santé grand, ont des répercussions significatives sur le fonctionnement des bibliothèques de santé et sur les pratiques des professionnels de l'information-documentation.

1.4. Les bibliothèques de santé

Les activités traditionnelles des bibliothécaires de santé consistent à acquérir des ressources documentaires, à les organiser, les signaler et les diffuser auprès du public (Héry, 2015, p. 252). En 2021, le répertoire des bibliothèques du *Catalogue collectif de France*[61] a recensé 107 structures spécialisées dans ce domaine. Elles sont variées : bibliothèques

[60] Dans le cas du VIH / SIDA, les associations et le militantisme ont une place importante et multiplient les instances d'énonciation sur le sujet (Huber & Gillaspy, 1996, 1998, 2000).
[61] *Catalogue collectif de France – Le répertoire* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://ccfr.bnf.fr/portailccfr/jsp/public/index.jsp?action=public_formsearch_repertoire (consulté le 20 septembre 2021)

universitaires, bibliothèques universitaires spécialisées en sciences de la santé (BU santé, BU médecine), bibliothèques médicales et centres de documentation dans les CHU, centres de ressources d'instituts de recherche (p. ex. INSERM[62]) et d'organismes de formation (en éducation sanitaire, hygiène, soins infirmiers, etc.), et bibliothèques associatives pour les patients hospitalisés. Il existe également des centres de documentation au sein de laboratoires pharmaceutiques (Louis, 2016, p. 34).

1.4.1. Des nouveaux défis, des nouvelles attentes

Le développement des dispositifs documentaires sur le Web, tels que les moteurs de recherche spécialistes et généralistes, les sites web grand public, les réseaux socionumériques, associé au mouvement pour un accès libre et gratuit à l'information médicale, permettent aux individus d'accéder rapidement aux contenus spécialisés. En conséquence, les organismes documentaires ne sont plus des sources d'information incontournables en santé et notent une baisse de leur fréquentation ainsi que de l'usage des ressources documentaires proposées (Mounier & Paganelli, 2009, p. 10-11 ; Leroux-Hugon, 2015, p. 78 ; Martin, 2015, p. 94-95). Les crédits qui leur sont attribués sont alors progressivement réduits (Duton, 2004, p. 64 ; Martin, 2015, *loc. cit.* ; Tilles, 2015, p. 46-51).

Parallèlement, les attentes des publics des bibliothèques de santé changent. Les enseignants-chercheurs, médecins et étudiants souhaitent, par exemple, accéder à l'information gratuitement et rapidement, avant même publication dans les revues (Leroux-Hugon, 2015, *loc. cit.* ; Letang & Espitia, 2019, p. 72). Les étudiants de premier et deuxième cycle d'études en médecine (public qui fréquente le plus souvent les BU santé) manifestent une demande forte en matière de locaux, d'horaires d'ouverture, de confort et de convivialité de travail (Moatti, 2011, p. 17). Les BU santé doivent également trouver leur place dans un environnement institutionnel en plein bouleversement[63] et s'adapter vis-à-vis des changements des études de santé et de la pédagogie médicale[64] (Muet, 2009 ; Moatti, 2011, p. 13-24).

[62] Institut national de la santé et de la recherche médicale
[63] Il s'agit de l'entrée dans l'économie du savoir, la compétition entre établissements de l'enseignement supérieur, la massification et la diversification du public universitaire, etc.
[64] Il s'agit de la préférence d'apprentissage en petites groupes à la place des cours magistraux, l'application des TIC dans l'enseignement de la médecine, le besoin de la formation à maîtrise de l'information, etc.

1.4.2. Vers un renouvellement des pratiques de médiation documentaire

Vis-à-vis des attentes susmentionnées, la médiation documentaire dans les bibliothèques de santé est amenée à se renouveler. Les professionnels de l'information-documentation aspirent désormais à assurer « un accès global documentaire, prenant en compte au mieux, de la manière la plus exhaustive, les besoins des utilisateurs » (Héry, 2015, p. 252 ; Martin, 2015, p. 91, 100). Les bibliothécaires sont responsables de l'acquisition des ressources numériques (bouquets de revues, bases de données, livres électroniques) à travers des négociations commerciales menées dans le cadre des consortiums nationaux[65] (Héry, 2015, p. 253). Les bibliothécaires sont également amenés à gérer des outils numériques (sites web, catalogues, portails, bibliothèques numériques, blogs, réseaux sociaux) pour donner accès aux ressources documentaires et communiquer sur les services proposés aux usagers. De plus, ils prennent en charge la veille et la curation de l'information diffusée par différents acteurs : les gouvernements, les institutions de santé publique, les instituts de recherche, les éditeurs scientifiques[66] (Deroche, 2016). Ils sélectionnent et partagent, par exemple, des appels à projets pour la recherche en santé et font part des actualités médicales à leurs usagers. Ils organisent, en outre, des formations à la recherche documentaire auprès des étudiants en médecine. Ces formations sont axées sur la présentation de bases de données médicales, d'outils de veille documentaire et de logiciels de gestion de références bibliographiques[67] (Héry, 2015, p. 252-253 ; Deroche, 2016, p. 36). L'offre de formation est complétée par les services d'expertise bibliométrique, de gestion des données de la recherche et par des actions pour le développement du libre accès à la littérature médicale. Les BU santé, les bibliothèques à l'hôpital et les centres de documentation au sein des agences de santé publique s'adonnent également aux travaux de conservation et de valorisation des fonds patrimoniaux, à travers des bibliothèques numériques[68, 69], et à la muséographie (Martin, 2015, p. 78-79 ; Tilles, 2015, p. 50 ; Deroche, 2016, *loc. cit.*).

---

[65] COUPERIN (2020) [en ligne]. *Op. cit.*
[66] ASSISTANCE PUBLIQUE-HÔPITAUX PARIS (2020). *Ressources documentaires de l'AP-HP* [en ligne]. 4 novembre 2020. Disponible sur : http://aphp.aphp.fr/ressourcesdocumentaires/ (consulté le 6 novembre 2020)
[67] *BIU Santé Médecine* (2021) [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://u-paris.fr/bibliotheques/biu-sante-medecine (consulté le 20 septembre 2020)
[68] *Ibid.*
[69] *Bibliothèque universitaire Historique de Médecine* (2020) [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://www.biu-montpellier.fr/trouver-une-bibliotheque/montpellier/buhm (consulté le 6 novembre 2020)

Les bibliothèques sont amenées également à jouer un véritable rôle dans la littératie en santé[70], considérée comme un enjeu important dans les programmes de stratégies de santé de l'Organisation mondiale de la santé[71] et de l'Union européenne[72], pouvant avoir une incidence positive sur l'accès aux soins de santé et sur la qualité de vie des individus. À l'étranger, nous pouvons observer des initiatives dans ce domaine. En Italie, par exemple, un centre d'oncologie propose une bibliothèque dédiée à l'éducation des patients. Les professionnels (médecins, soignants, bibliothécaires, patients experts, bénévoles) distribuent les brochures, sélectionnent des sites web fiables dans le domaine et assurent des séances d'éducation (Truccolo, 2016). Aux États-Unis, la NLM collabore étroitement avec les bibliothèques publiques pour la formation des professionnels de l'information-documentation aux besoins en santé du grand public et au développement de collections en médecine adaptées (Smith, 2006, p. 99 ; Whitney *et al.*, 2017). En France, ces actions se limitent à la création d'« Espaces Info Santé », généralement animés par les professionnels de santé, qui sont des lieux de documentations et d'informations des patients (De Andrade *et al.*, 2018, p. 2). S'il existe des initiatives pour améliorer la littératie en santé des individus, comme celle des Comités départementaux d'éducation pour la santé (CODES)[73], il ne semble pas qu'elles aient leur équivalent à l'étranger.

1.5. Les territoires numériques émergents

Les territoires numériques émergents et en plein développement, la santé numérique et l'intelligence artificielle (IA) appliquée à la santé, représentent actuellement des enjeux forts pour de nombreux acteurs. Leurs usages sont en hausse. Cependant, les outils qui sont développés au sein de ces espaces présentent encore des limites, que ce soit au niveau

[70] La littératie en santé permet de situer « la connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements et prendre des décisions dans la vie de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou améliorer la qualité de vie » (Sørensen *et al.*, 2012).

[71] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2019). *Projet de feuille de route européenne de l'OMS pour la mise en œuvre d'initiatives en matière de littératie en santé à toutes les étapes de la vie* [en ligne]. Copenhague : Comité régional de l'Europe, 24 p. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/339363/69wd14f-rev1-HealthLiteracy-190323.pdf?sequence=1&isAllowed=y (consulté le 20 septembre 2021)

[72] COMMISION EUROPÉENNE (2021). *Règlement (UE) 2021 / 522 du Parlement Européen et du Conseil du 24 mars 2021 établissant un programme d'action de l'Union dans le domaine de la santé (programme « L'UE pour la santé ») pour la période 2021-2027, et abrogeant le règlement (UE) no 282/2014* [en ligne]. Journal officiel de l'Union européenne, L 107/1, 26 mars 2021. Disponible sur : https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:32021R0522&from=EN (consulté le 20 septembre 2021)

[73] *CODES 34* [en ligne]. 2019. Disponible sur : https://codes34.org/ (consulté le 23 novembre 2020)

conceptuel ou éthique. Les activités menées par leurs développeurs intéressent à la fois les professionnels de santé et le grand public.

1.5.1. La santé numérique

La santé numérique, ou santé connectée, peut être comprise comme un domaine et une posture téléologique dont l'objectif est d'utiliser les TIC pour améliorer la santé des populations (Eysenbach, 2001). Ce terme englobe aujourd'hui différentes notions[74] telles que l'e-santé[75], la m-santé ou santé mobile[76], la télémédecine[77], la télésanté[78] et la robotique.

Les dispositifs de santé numérique représentent une promesse d'amélioration des soins et s'inscrivent dans un enjeu sociétal majeur, notamment celui de la gestion du risque (Beck, 2008 ; Staii, 2018, p. 205-206). La gestion du risque est elle-même liée à la pratique de la médecine personnalisée[79] qui « consiste à décider, pour un patient particulier, d'une thérapie médicale qui assure le maximum d'effets bénéfiques et le minimum d'effets secondaires, mais aussi la prévention » (Lecompte, 2014, p. 6). Ces améliorations sont attendues par les individus, les professionnels de santé, les entreprises et les pouvoirs publics. Elles concernent entre autres l'accès à l'information, la communication avec les structures spécialisées, le suivi des maladies chroniques, l'assistance à la prise de médicaments, la prévention et l'éducation (Staii, 2018, p. 208-210). Depuis son origine, la santé numérique constitue aussi, parallèlement aux enjeux médico-sociaux, un marché économique qui engage la participation du milieu des affaires (Eysenbach, 2001). Ce marché fonctionne selon 3 modèles : la vente d'équipements connectés, la vente de services aux entreprises et des services publics de santé et la mise à disposition gratuite des applications, compensée par la collecte et la commercialisation des données sur

[74] CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS (2015). *Santé connectée – de la e-santé à la santé connectée – Le Livre Blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins* [en ligne]. Janvier 2015, p. 9. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/lu5yh9/medecins-sante-connectee.pdf (consulté le 24 novembre 2020)
[75] L'e-santé recouvre les systèmes d'information dans les établissements de soins, le DPI, etc.
[76] La santé mobile se penche sur des objets connectés et des capteurs de toutes sortes.
[77] La télémédecine est constituée de services tels que la téléconsultation, la téléexpertise, la téléassistance, la télésurveillance médicale (la surveillance domotique, la maison connectée, etc.) et la réponse médicale d'urgence.
[78] La télésanté couvre les services de santé en ligne (la prescription dématérialisée, la formation, etc.), les réseaux socionumériques, les jeux sérieux, etc.
[79] La notion est souvent représentée par 4P : préventive, prédictive, personnalisée et participative. La prévention est basée sur la modification des pratiques des individus et la surveillance régulière de leur évolution organique et cellulaire. La prédiction consiste à « raisonner à partir des facteurs de risque pour détecter précocement les probabilités qu'un individu soit atteint » d'une maladie pour l'éviter. La personnalisation est liée à l'usage des biotechnologies et des thérapies ciblées. La participation a pour objectif de rendre les malades actifs de leur prise en charge (surveillance des indicateurs) et de leur proposer d'intégrer des séances ETP (Lecompte, 2014, p. 7).

l'activité des utilisateurs. Ce dernier modèle s'appuie sur l'exploitation des données massives[80] (*big data*) acquises dans une logique prospective et prédictive (Staii, 2018, p. 214-218).

Compte-tenu de différents enjeux que représente la santé connectée, de nombreux acteurs s'en emparent : les patients et les personnes en bonne santé, les associations de patients, les professionnels et les établissements de santé, les industries d'équipement médicaux, les industries pharmaceutiques, les assureurs et mutuelles, les institutions publiques, les diverses associations d'expertise et de contrôle et les industries numériques diverses[81] (*Ibid.*, p. 207).

Aujourd'hui, les usages des applications de santé sont en hausse. En 2016, 1 Français sur 4 utilise une application de santé bien-être pour rester en forme, s'informer sur la santé ou suivre les dépenses de santé[82]. Cependant, les applications et les logiques de leur fonctionnement préoccupent les usagers, le corps médical et les instances publiques, qui y attribuent une confiance moyenne (*Ibid.*, p. 218-221). Ils sont inquiets par la sécurité et la monétisation des données collectées par des entreprises privées, ainsi que par la quantification et normalisation de la réalité. Les craintes concernent également la qualité des contenus diffusés, la confiance attribuée par la société à l'expertise technomédicale et la légitimité des acteurs commerciaux de prescrire des comportements sains.

1.5.2. L'intelligence artificielle appliquée dans la santé

Pour l'exploitation des données de santé, générées par exemple par les applications de santé numérique, on recourt souvent aux techniques de l'intelligence artificielle (IA). L'IA peut être définie comme une « science de l'acquisition, de la représentation et de l'utilisation des connaissances par les machines » (Nedobity, 1985, p. 17). L'IA symbolique vise à modéliser et « fournir les outils [sémantiques de représentation de la réalité] nécessaires à la création de systèmes basés sur la connaissance, comme les systèmes experts qui offrent un accès immédiat à l'expertise et autres capacités cognitives stockées dans les machines » (*Ibid.* ; Petit, 2021, paragr. 4). Elle s'appuie sur deux types de processus « mentaux » : la comparaison, sur la base

[80] Comme le souligne INSERM (2016), « dans le domaine de la santé, le *big data* (ou données massives) correspond à l'ensemble des données sociodémographiques et de santé, disponibles auprès de différentes sources qui les collectent pour diverses raisons ».
[81] Il s'agit de start-ups spécialisées, de grandes firmes multinationales généralistes, telles que Siemens, Philips, Panasonic, Sony, et de géants de l'informatique et de l'électronique, notamment IBM, Microsoft, Intel, Samsung, Google, Apple, etc.
[82] IPSOS (2016). *Quels enjeux pour les Français sur une labellisation dans la santé connectée ?* [en ligne]. 13 octobre 2016. Disponible sur : https://www.ipsos.com/fr-fr/quels-enjeux-pour-les-francais-sur-une-labellisation-dans-la-sante-connectee (consulté le 27 novembre 2020)

de l'identification et de l'analyse des données disponibles, et la synthèse, selon des modèles et des règles. Les techniques d'IA connexionniste recourent en revanche aux capacités de calculs des ordinateurs et aux progrès de l'apprentissage automatique (*machine learning*), fondé sur des approches mathématiques et statistiques, permettant aux machines d'« apprendre » des tendances à partir des données, avec une contribution minimale des humains (MacFarlane *et al.*, 2020, p. 46). Certaines techniques actuelles de *machine learning* utilisent le *deep learning* (apprentissage profond) qui exploite les réseaux de neurones dotés de capacités d'apprentissage, qui règlent eux-mêmes les coefficients de la matrice des paramètres des couches de neurones en produisant des modèles algorithmiques[83] (Cardon, 2018, p. 68). Compte-tenu de l'incapacité de réaliser des généralisations logiques par les techniques d'IA connexionniste, l'alliance de cette dernière avec une IA symbolique, fournissant des représentations conceptuelles du haut niveau, sous la forme d'une « IA hybride », est prometteuse pour le traitement des données dans différents domaines, dont celui de la santé[84, 85] (Gomez-Perez *et al.*, 2020 ; Petit, 2021, paragr. 38).

Les attentes suscitées par l'IA dans le domaine de la santé sont liées aux possibilités de personnalisation et de prédiction. Elles concernent la gestion du parcours clinique du patient, plus particulièrement l'amélioration de la qualité et de l'accès aux soins *via* l'aide à la prise de décision clinique, le pré-diagnostic médical, l'orientation et l'engagement dans le parcours de soins. Elles portent également sur la réduction des coûts de gestion administrative des établissements de santé *via* la gestion des flux patients, le comptage d'efficience financière et clinique des services de soins[86, 87] (Zillner *et al.*, 2014, p. 658-659 ; Cheng *et al.*, 2016). Les bénéfices pour l'épidémiologie sont également entrevus, notamment en matière de prédiction des épidémies, d'amélioration de la pharmacovigilance et de prise en charge globale des

[83] Par un modèle algorithmique nous entendons des procédures informatiques réglées permettant d'opérer des calculs à partir des données.
[84] SABA Walid (2021). AI Cannot Ignore Symbolic Logic, and Here's Why [en ligne]. *Ontologic – The Science of AI*, 29 décembre 2021. Disponible sur : https://medium.com/ontologik/ai-cannot-ignore-symbolic-logic-and-heres-why-1f896713525b (consulté le 18 octobre 2022)
[85] LANDGREBE Jobst (2022). What AlphaFold teaches us about deep learning using prior knowledge and ontologies [en ligne]. In : *ICBO-2022: International Conference on Biomedical Ontology – Lessons from Ontologies in Diverse Domains*. Ann Arbor, 26-28 septembre 2022. Disponible sur : https://icbo-conference.github.io/icbo2022/slides/Landgrebe_AlphaFold_ICBO2022.pdf (consulté le 13 décembre 2022)
[86] DEMICHELIS Rémy, GEORGES Benoît (2018). Médecine, hôpital : les promesses de l'intelligence artificielle. *Les Échos*, 5 et 6 octobre 2018, n° 22796, p. 4-5.
[87] VILLANI Cédric (2018). *Donner un sens à l'intelligence artificielle – Pour une stratégie nationale et européenne* [en ligne]. 8 mars 2018, 28 novembre 2018, p. 195. Disponible sur : https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid128577/rapport-de-cedric-villani-donner-un-sens-a-l-intelligence-artificielle-ia.html (consulté le 30 novembre 2020)

maladies chroniques et graves par la santé publique[88] (Zillner *et al.*, 2014, p. 659). Par ailleurs, l'IA est prometteuse pour générer des connaissances fines sur les individus malades. Il s'agit, par exemple, d'identifier des marqueurs prédictifs des pathologies, comme la dépression ou le cancer, et générer des modèles algorithmiques permettant aux professionnels de santé d'avoir une seconde aide au diagnostic ou de disposer d'outils d'identification automatique des pathologies (Cheng *et al.*, 2016 ; Reece & Danforth, 2017 ; Sidey-Gibbons & Sidey-Gibbons, 2019). La production des connaissances sociales est également visée, par exemple sur les opinions du grand public aux sujets controversés de la santé publique (Tanti *et al.*, 2018).

Au regard de toutes ces attentes, l'IA rassemble, elle aussi, une variété d'acteurs : les professionnels et établissements de santé, les laboratoires et instituts scientifiques, les pouvoirs publics, l'industrie pharmaceutique, les mutuelles et les assurances, les start-ups et les géants de l'industrie informatique[89, 90, 91] (Zillner *et al.*, 2014, p. 657 ; Le Guyader & Le Blanc, 2017 ; Leonelli, 2019, p. 54).

Le fonctionnement de l'IA en santé repose sur l'usage, souvent secondaire, des données numériques textuelles ou image en quantités volumineuses, voire massives (Zillner *et al.*, 2014, p. 659). Les pouvoirs publics répondent à cette demande en facilitant et en encadrant les démarches d'accès aux données de santé. En France, ils assouplissent les règles pour l'obtention d'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) pour les projets d'études basées sur l'exploitation des données du Système national des données de santé (SNDS)[92]. Ils mettent également en place la plateforme *Health Data Hub* qui « devrait […] permettre de croiser les bases de données de santé et de faciliter leurs utilisations par les nombreuses équipes de recherche et de développement avec un respect total de la vie privée des usagers du système de santé »[93]. Le gouvernement français a choisi de confier l'hébergement

---

[88] INSERM (2016). *Big data en santé – Des défis techniques, humaines et éthiques à relever* [en ligne]. 1 juillet 2016. Disponible sur : https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/big-data-en-sante/ (consulté le 20 octobre 2020)

[89] Google, Facebook, IBM et autres

[90] *Les Échos Spécial* (2018). Intelligence artificielle : Une révolution pour la santé. *Les Échos*, 5 et 6 octobre 2018, n° 22796, 7 p.

[91] VILLANI Cédric (2018). *Donner un sens à l'intelligence artificielle – Pour une stratégie nationale et européenne* [en ligne]. 8 mars 2018, 28 novembre 2018, 233 p. Disponible sur : https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid128577/rapport-de-cedric-villani-donner-un-sens-a-l-intelligence-artificielle-ia.html (consulté le 30 novembre 2020)

[92] Le SNDS contient par exemple les données du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance-maladie (SNIIRAM), une gigantesque base de données collectant tous les remboursements de la Sécurité sociale depuis 2006, mais aussi les données sur l'activité des hôpitaux (fichiers *PMSI*) et sur les causes médicales de décès (CépiDc).

[93] *Health Data Hub – Plateforme de Données de Santé – France* [en ligne]. 2019. Disponible sur : https://www.health-data-hub.fr/ (consulté le 30 novembre 2020)

des données de ce dispositif à Microsoft Azure, la branche de services de cloud du géant américain, en justifiant son choix par une précipitation à démarrer la plateforme et en jugeant la firme américaine la seule capable de répondre aux attendus du projet[94]. Le projet suscite l'opposition des experts de la sécurité de données, compte-tenu du transfert d'une partie des données françaises vers les serveurs d'outre-Atlantique, nécessitant, selon la législation des États-Unis, de fournir les données aux autorités américaines.

Dans l'utilisation des modèles algorithmiques connexionnistes, générés par l'apprentissage profond, la matrice de coefficient ne donne pas un accès sémantique aux objets appris. Par conséquent, les modèles appris des données ne peuvent pas être compris par l'homme (Cardon, 2018, *loc. cit.*). Cette illisibilité des algorithmes est interprétée comme une « fin de théorie », proclamant que les algorithmes sont capables de produire des résultats alors que la connaissance sur la manière dont ils sont générés ne peut pas être atteinte (Anderson, 2008). En conséquence, dans le cas d'une contestation, les sources de problèmes causés par les algorithmes ne peuvent pas être localisées (Cardon, 2018, p. 72). L'IA connexionniste soulève également des doutes en ce qui concerne la fiabilité des modèles produits et les décisions que les algorithmes permettent de prendre. Une étude, qui évalue la précision d'un système d'aide au diagnostic du BPCO basé sur les algorithmes modelés à partir des données de la tomographie, souligne que l'utilisation de l'outil conduit à augmenter la précision du diagnostic chez les médecins novices de 77 % (atteinte sans recours à l'outil) à 90 % (Jussupow *et al.*, 2020, p. 17-18). Cependant, un faux avis du système entraine une baisse de précision à 55 %, ce qui pourrait, dans le cas d'un « mauvais conseil » de l'outil et d'une confiance aveugle dans sa prédiction (manifestée par certains sujets durant l'expérimentation), conduire à une erreur médicale. Par ailleurs, les modèles générés par les algorithmes ne sont pas neutres. Ils suivent les principes d'organisation des données, prédéfinis dans les programmes informatiques, qui permettent de valoriser un certain aspect ou une certaine règle (Cardon, 2018, p. 67-69). Des biais raciaux des algorithmes commerciaux, utilisés par le système de santé américain, sont par exemple mis en évidence et désignés comme responsables de réduction d'accès à des programmes nationaux de soins des patients afro-américains (Obermeyer *et al.*, 2019, p. 447). De plus, l'utilisation de l'IA soulève des questions de représentativité de données sur lesquelles les outils s'appuyant sur cette technologie basent leurs algorithmes. Watson, outil d'aide à

[94] *Le Point* (2020). Données de santé : le gouvernement veut rapatrier le Health Data Hub, hébergé chez Microsoft [en ligne]. 9 octobre 2020. Disponible sur : https://www.lemonde.fr/pixels/article/2020/10/09/donnees-de-sante-le-gouvernement-veut-rapatrier-le-health-data-hub-heberge-chez-microsoft_6055394_4408996.html (consulté le 30 novembre 2020)

décision médicale proposé par l'IBM, est par exemple utilisé pour le traitement des patients majoritairement américains et européens et ses recommandations s'appliquent moins aux patients originaires d'Asie ou d'Afrique[95].

Malgré des bénéfices visés par les développeurs, l'usage de l'IA préoccupe les professionnels de santé et le grand public. Celle-ci est considérée comme un domaine qui renforce la déshumanisation de la relation médecin-patient, conduit à la suppression d'emplois et entraine un risque accru d'erreurs[96, 97].

1.6. Le bilan d'étape

Dans ce chapitre, nous avons vu que l'intégration des TIC dans les différents territoires du domaine de la santé représente des enjeux médicaux, sociaux, documentaires, politiques et économiques. Ces enjeux sont liés aux attentes vis-à-vis de l'accès, de la communication, de la production, de l'éditorialisation, du partage, de la diffusion et de la gestion des informations et données dans ce champ, processus que les dispositifs numériques accélèrent, libérèrent, généralisent, automatisent et standardisent. Ces dispositifs rassemblent une variété d'acteurs : les professionnels et établissements de santé, les individus malades et en bonne santé, les pouvoirs publics, les organismes scientifiques, les associations d'expertise et de contrôle, les industries pharmaceutique et informatique, les professionnels de l'information-documentation. Les TIC sont également des facteurs qui contribuent aux mutations dans les pratiques de la vie quotidienne des professionnels et des individus et glissent dans les rapports sociaux entre ces acteurs. Les questions liées à la confiance, la légitimité, l'autorité médicale et informationnelle sont en conséquence amenées à être reposées. Le numérique présente de nombreux avantages liés à l'ouverture et la généralisation d'accès à l'information en santé, mais révèle, en parallèle, des limites, voire des inconvénients : la rationalisation, l'évaluation par quantification, la prédation, la désintermédiation, la normalisation, la faillibilité, la discrimination et la non-représentativité de la réalité biomédicale, sociale ou culturelle. Dans les établissements de soins, la question des usages des TIC au service de la santé, et des activités médico-sociales des

[95] NIEDERCORN Frank (2018). IBM, pionnier des industriels. *Les Échos*, 5 et 6 octobre 2018, n° 22796, p. 2.
[96] IPSOS, MACSF (2019). *Intelligence artificielle et santé de demain – Regards croisés entre professionnels de santé et patients – Conférence de presse du 2 décembre 2019* [en ligne]. 2019, p. 26. Disponible sur : https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2019-12/ipsos_macsf_ia_et_sante_de_demain_0.pdf (consulté le 28 novembre 2020)
[97] GEORGES Benoît (2018). Médecine augmentée. *Les Échos*, 5 et 6 octobre 2018, n° 22796, p. 1.

individus que ces technologies sont censées accompagner, est souvent repoussée au second plan, au profit d'enjeux économiques et politiques.

Les évolutions de dispositifs, de médiations et d'usages dans le champ de l'information de santé, liées au développement des TIC, ont également les répercussions sur les dynamiques et les systèmes d'organisation des connaissances médicales. Nous proposons d'aborder cette question dans le chapitre suivant.

Chapitre 2 – Les dynamiques et les systèmes d'organisation des connaissances médicales

Pour permettre l'accès à l'information médicale, les bibliothécaires, les informaticiens et les professionnels de santé réalisent des produits documentaires : des notices bibliographiques, des bases de données, des index, des plans de classement / de catégorisation, des résumés, etc., pour représenter les informations communiquées *via* les documents (Herre, 2010, p. 8-17 ; Héry *et al*., 2015, p. 253 ; Charlet, 2016, p. 56-58 ; Morquin & Ologeanu-Taddei, 2018, p. 260-267). L'*organisation* ou la *mise en ordre des connaissances* est une activité qui couvre l'ensemble des processus méta-informationnels[98] qui contribuent à ces réalisations : l'analyse documentaire, la description, l'indexation, le classement / la catégorisation, la création de résumés, etc. (Anderson, 2003, p. 372 ; Sosińska-Kalata & Roszkowski, 2016, p. 308-322). Les *connaissances* organisées peuvent être appréhendées comme des processus cognitifs, s'appliquant à des objets, qu'effectuent les individus eux-mêmes pour s'approprier des idées ou des méthodes (Meyriat, 1985, p. 66 ; Jeanneret, 2000, p. 85) ou comme des objets – des réseaux d'idées ou des perceptions humaines et sociales qui sont représentés, accumulés, enregistrés, partagés et diffusés dans les documents (Smiraglia, 2015, p. 1 ; Gnoli, 2020, p. 1-2).

En pratique, l'organisation d'accès aux contenus d'une collection de documents, que ce soit par le biais de la navigation ou de la recherche, « s'appuie sur la division d'éléments de cette collection en classes ou catégories d'éléments qui ont des caractéristiques en commun. Les classes ainsi isolées correspondent à des catégories conceptuelles ; et chacune de ces classes obtient une étiquette […] sous la forme d'un mot d'un *système d'organisation des connaissances* (SOC) » (Sosińska-Kalata & Roszkowski, 2016, p. 325). Les SOC sont des outils sémantiques dédiés à l'organisation d'accès aux contenus *via* la création d'une représentation de la structure conceptuelle des contenus enregistrés. Ils permettent d'exprimer, à travers des signes alphanumériques ou graphiques, formant un langage artificiel, les concepts les plus importants pour ces contenus et les relations entre eux (Dahlberg, 2006, p. 12 ; Courbières, 2011, p. 131-136 ; Sosińska-Kalata & Roszkowski, 2016, p. 306). À travers ce type de représentation documentaire, les individus obtiennent un aperçu de la structure et du contenu des connaissances enregistrées dans une collection, dans laquelle ils peuvent naviguer ou effectuer des recherches (Zeng, 2008).

[98] La visée de ces processus est de représenter l'information sur l'information, et plus particulièrement sur les objets informationnels (documents).

La représentation du contenu ou du *sujet* des documents à travers un tel système d'expression codifié participe ainsi à la communication documentaire entre les instances qui organisent les documents et les individus qui cherchent de l'information sur ce sujet dans un espace d'organisation intellectuelle (Courbières, 2011, *loc. cit.* ; Régimbeau, 2011, p. 106-109). En participant à ce genre de relation ternaire, la *représentation du sujet*[99] (Hjørland, 1997), à travers un SOC, est l'une des clés de processus de médiation et s'appuie sur les principes de celle-ci, notamment sur « l'articulation entre la dimension individuelle du sujet et de sa singularité et la dimension collective de la sociabilité et du lien social » (Lamizet & Silem, 1997, p. 364 ; Courbières, 2011, p. 148). La communication documentaire se produit également au niveau auteur-lecteur[100]. Les documents sont des objets qui supportent de l'information et la communiquent (Meyriat, 1981, p. 51). Ils sont des relations établies par les lecteurs avec les auteurs grâce aux discours inscrits sur des supports (Lallich-Boidin, 2007, p. 96). Le médiateur « a pour fonction de sélectionner les documents, de les contextualiser, de les valoriser, de tisser des liens entre leurs discours » (*Ibid.*, p. 97). Meyriat (1981) définit le « document par intention », comme un objet créé pour communiquer l'information selon l'intention de son auteur, et le « document par attribution » dont le sens est attribué par le lecteur ayant la volonté de s'informer. La recherche d'information « devient alors une confrontation entre les attentes [… des lecteurs] et le discours des auteurs mis en relation par la collection » (Lallich-Boidin, 2007, *loc. cit.*). Les SOC permettent ainsi d'exprimer à la fois le sens des messages (informations) communiqués par l'auteur et cherchés par les lecteurs à travers une représentation intermédiant, codifiée dans un langage artificiel. À côté de la dimension langagière, les SOC relèvent également des autres dimensions de la médiation (Jeanneret, 2005, p. 50-51) : technique et symbolique, notamment. Ils obéissent à des conditions et des contraintes techniques externes, comme le type d'indexation (manuelle ou automatique) ou de support (papier ou numérique). Ils représentent également différents enjeux sociaux et communicationnels à un moment donné (Couzinet, 2006, p. 3).

L'organisation des connaissances est un champ réunissant des professionnels de l'information-documentation et de l'informatique ainsi que des chercheurs issus de disciplines telles que les sciences de l'information et de la documentation (SID), les SIC, les sciences du langage, les sciences de l'informatique, la sociologie des sciences et la philosophie (Couzinet & Chaudiron, 2008, p. 3 ; Gnoli, 2020 ; Walter *et al.*, 2019, p. 155-167). En tant que domaine

[99] En anglais : *subject representation*

[100] Par le terme « lecteur » nous entendons un usager d'un dispositif documentaire ou un acteur d'un dispositif info-communicationnel.

de recherche elle s'intéresse aux « problèmes documentaires de classification et d'indexation » ; aux « processus cognitifs » et aux « techniques intellectuelles qui permettent de classer, indexer, représenter, formaliser, modéliser le réel » (Polity, 2005, p. 13). À côté de cette vision étroite (instrumentale et processuelle) de l'organisation des connaissances, nous distinguons une vision élargie (issue de la sociologie des sciences) qui concerne « la division sociale du travail mental, c'est-à-dire l'organisation des universités […], la structure des disciplines et des professions, l'organisation sociale des médias, la production et diffusion des savoirs » (Hjørland, 2008, p. 86). Certains travaux des spécialistes de l'organisation des connaissances portent plus spécifiquement sur la représentation des connaissances dans le champ de la santé (Huber & Gillaspy, 1998 ; Clavier & Paganelli, 2019).

La communauté de l'organisation des connaissances est institutionnalisée sous le statut d'une société savante International Society of Knowledge Organization (ISKO)[101], créée en 1989 et actuellement distribuée en plusieurs chapitres nationaux dans le monde entier, dont l'ISKO France. Les membres de la société éditent et publient la revue *Knowledge Organization* ainsi qu'une collection spéciale *Advances in Knowledge Organization*, parue à l'issue des conférences internationales.

La question de l'organisation des connaissances médicales est traitée dans différentes disciplines scientifiques. C'est le cas par exemple en informatique où l'on s'intéresse aux principes logiques et formels des systèmes d'organisation des connaissances médicales (SOCM) sélectionnés (Zweigenbaum, 1999 ; Herre, 2010), ou en linguistique où l'on accorde une importance particulière à l'histoire de leur développement et à leur structure (Wiese, 2018). Pour enrichir un état de l'art sur la question, il nous semble à la fois intéressant et indispensable d'étudier la manière dont les spécialistes des sciences de l'information et de la documentation (SID) s'emparent de cette question et de mettre en parallèle les approches qu'ils développent avec celles qui sont proposées par les collègues d'autres disciplines. Dans ce chapitre, nous analyserons les tendances et les évolutions spécifiques de ce domaine depuis les années 1960, période initiant le déploiement des TIC dans le champ de la santé. Pour cela, nous nous appuierons sur une analyse (Annexe 1.b, p. 3) d'un corpus de 71 publications relevant du domaine des SID (Annexe 1.d.1, p. 5-15), repérées par une recherche documentaire (Annexe 1.a, p. 1-2) dans les ressources mises à disposition par l'ISKO, l'EBSCO et *via* le moteur *Google Scholar*. L'analyse des publications sera combinée à l'analyse d'un corpus de 34 SOCM

[101] *ISKO: International Society for Knowledge Organization* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://www.isko.org/ (consulté le 27 octobre 2021)

identifiés à partir du contenu de ces publications (Annexe 1.e, p. 22-26). Le chapitre proposera enfin un bilan, qui mettra en évidence les problématiques actuelles et précisera notre approche pour l'élaboration d'un SOC dans le domaine de l'allergologie.

L'analyse de corpus nous permet de dégager des tendances de façon plus objective que ne l'aurait permis une revue sélective. La méthode rend également possible la mise en lumière de quelques repères quantitatifs, concernant par exemple les spécialistes des SID travaillant sur l'organisation des connaissances médicales, ou l'évolution des tendances sur cette question au fil des décennies. Nous complétons les connaissances issues de notre corpus par des références à 49 travaux en médecine, informatique et SIC[102] (articles, thèses) dédiées à la thématique (Annexes 1.c, p. 4 et 1.d.2, p. 15-21). Un tel enrichissement permettra d'élargir notre horizon, de comparer les approches et de mieux comprendre certaines logiques.

Les références qui font partie du corpus de publications ainsi que des sites web sont cités en notes de bas de page. Les autres références sont signalées conformément à la norme APA.

2.1. Présentation du corpus de publications entre 1960 et 2019 et des travaux hors corpus

Parmi les 71 articles publiés en SID entre 1968 et 2018, nous avons observé 11 publications parues entre les années 1960 et 1999 et 60 entre 2000 et 2019. L'augmentation significative des publications à partir de 2000 s'explique par le développement de l'Internet médical et par l'informatisation du secteur de la santé à grande échelle, qui ont eu lieu à cette époque et ont attiré l'attention des spécialistes de la discipline.

2.1.1. Une variété d'acteurs travaillant sur la question de l'organisation des connaissances médicales

Parmi les auteurs identifiés dans notre corpus, 70 % sont des chercheurs alors que 30 % proviennent du secteur professionnel. En ce qui concerne les scientifiques spécialistes de l'information et de la documentation, ils sont affiliés à des écoles, facultés, *colleges* ainsi qu'aux centres, départements et programmes, au sein d'universités spécialisés en *Archivistics*,

[102] Des travaux en SIC apparaissent dans le corpus d'articles relevant du domaine des SID. Comme les travaux en SIC ne sont pas nombreux dans ce corpus, nous avons décidé de le compléter par des thèses et un article, rédigés par les chercheurs de cette discipline.

Library & Information Science, *Information Science*, *Biblioteconomía y Documentación*, *Information and Documentation*, *Information Management*, *Communication & Arts*, *Communication Studies*, *Information and Media Studies* et en SIC. Du côté des professionnels, ce sont souvent des bibliothécaires et documentalistes. Ils travaillent au sein de bibliothèques nationales de santé ou de bibliothèques et centres de ressources spécialisés qui s'adressent au grand public, à la communauté académique (instituts supérieurs de santé, universités) ou aux professionnels des hôpitaux. Nous avons également trouvé des articles publiés par des salariés de sociétés privées fournissant des services de documentation. Concernant les co-auteurs qui participent aux projets menés par les spécialistes de l'information et de la documentation, ce sont des chercheurs attachés à des écoles, à des centres et départements d'informatique au sein des universités ou affiliés aux facultés de médecine et aux instituts de recherche en épidémiologie et santé publique. Nous avons enfin identifié des informaticiens et des médecins qui travaillent dans des hôpitaux universitaires ou centres de soins. Cette variété des disciplines (SID, médecine, informatique) et des modalités d'exercice des métiers (recherche, pratique professionnelle) montre une approche pluridisciplinaire des travaux en SID sur l'organisation des connaissances médicales.

La majorité des auteurs proviennent des pays des deux Amériques (58 %) : les États-Unis sont en tête, puis le Canada, le Brésil, le Mexique et le Porto Rico. La minorité concerne les pays européens (27 %), en particulier les pays d'Europe de l'Ouest (France, Espagne, Royaume-Uni, Italie, Allemagne, Suisse) et d'Europe du Nord (Suède, Finlande, Norvège, Danemark). Ils sont suivis par les spécialistes des pays asiatiques (Inde, Japon, Singapour, Israël, Chine, Corée du Sud) (14 %) et de l'Australie (1 %). Aucun travail d'un pays africain n'a été recensé.

Les SID ne sont pas l'unique discipline qui s'empare du champ de l'organisation des connaissances médicales. En consultant les articles publiés dans la revue *Knowledge Organization*[103], les actes de conférences ISKO *Advances in Knowledge Organization*[104] et les articles signalés dans *LISTA*[105], nous distinguons également des travaux de spécialistes des

[103] *Nomos eLibrary – Knowledge Organization – International Journal* [en ligne]. Disponible sur : https://www.nomos-elibrary.de/zeitschrift/0943-7444 (consulté le 7 janvier 2023)
[104] *Nomos eLibrary – Advances in Knowledge Organization* [en ligne]. Disponible sur : https://www.ergon-verlag.de/isko_ko/ (consulté le 7 janvier 2023)
[105] *LISTA – Library, Information Science & Technology Abstracts* [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://web.p.ebscohost.com/ehost/search/basic?vid=0&sid=51175da9-d61e-4799-ba95-4c3ae1a48af3%40redis (consulté 28 mars 2020)

sciences exactes[106], des sciences appliquées et technologiques[107] et des sciences humaines et sociales (SHS)[108]. Parmi ces « autres » disciplines, les plus engagées dans l'organisation et les systèmes des connaissances médicales sont la médecine et l'informatique.

Notre recherche documentaire des thèses soutenues en France dans le *Catalogue Sudoc*[109] permet de confirmer cette hypothèse (Annexe 1.c, p. 4). Nous répertorions 302 travaux universitaires de 3ème cycle des études de médecine (1970-2020) et 41 d'informatique (1990 et 2019), qui portent sur la thématique. Pour comparer, nous recensons uniquement 3 thèses soutenues en SIC (2009-2019) qui s'intéressent à cette question[110], repérés à l'issue d'une recherche documentaire dans *Sudoc* et *Thèses.fr*[111], ce qui illustre une implication faible de la discipline dans l'étude du champ de l'organisation des connaissances médicales par rapport à la médecine et l'informatique.

2.1.2. Les espaces et les objets investis par les spécialistes de l'information et de la documentation

Les spécialistes de l'information et de la documentation, qui s'emparent de la question de l'organisation et de la représentation des connaissances médicales, étudient différents espaces et objets du champ de la santé.

Les recherches en SID portent d'abord sur les techniques et les SOCM pour l'organisation des ressources dans les organismes documentaires traditionnels : les bibliothèques nationales et publiques, les bibliothèques universitaires générales, les

---

[106] Notamment en biologie et en mathématiques

[107] Notamment en informatique (bio)médicale, en épidémiologie, en santé publique, en ingénierie des connaissances et en médecine

[108] Notamment en sciences de l'économie et de la gestion, en psychiatrie et en sociologie

[109] *Catalogue Sudoc* [en ligne]. Disponible sur : http://www.sudoc.abes.fr/cbs/?COOKIE=U10178,Klecteurweb,D2.1,Ebeaa59d1-3c3,I250,B341720009+,SY,QDEF,A%5C9008+1,,J,H2-26,,29,,34,,39,,44,,49-50,,53-78,,80-87,NLECTEUR+PSI,R84.102.210.35,FN (consulté le 28 juillet 2020)

[110] VAUGEOIS-SELLIER Nathalie (2009). *Méthode d'indexation qualitative : application à un plan de veille relatif aux thérapies émergentes contre la maladie d'Alzheimer*. Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication. Paris : Université Paris-Est, 2009, 207 p.
EL BOUCHIKHI Khadija (2011). *Modélisation d'une terminologie médicale en langue arabe à des fins de médiation, d'extraction et de recherche d'information*. Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication. Lille : Université Lille 3, 2011, 236 p.
CARVALHO Sara (2018). *Proposition d'organisation des connaissances dans le domaine de l'Endométriose : une question de terminologie* [résumé en ligne]. Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication. Grenoble : Université Grenoble Alpes, 2018. Disponible sur : http://www.theses.fr/s96951 (consulté le 19 janvier 2021)

[111] *Thèses.fr* [en ligne]. 2020. Disponible sur : http://theses.fr/# (consulté le 29 juillet 2020)

bibliothèques de santé et les centres de documentation[112]. Les spécialistes mènent des réflexions sur l'accès et la représentation des documents par sujet *via* le classement et l'agencement ordonné des ressources documentaires dans les espaces physiques (Jouguelet, 1997, p. 135). Les travaux discutent les représentations des connaissances médicales pour des domaines et publics particuliers, proposées dans des classifications existantes. Ils mettent également en évidence des problèmes de classement et de manque de visibilité de certains fonds ou thèmes dans les bibliothèques de santé, par exemple les ouvrages de fiction[113].

À la suite de l'informatisation des catalogues documentaires et des bibliographies médicales dans les années 1970, puis à la migration de l'IST en santé sur l'Internet à partir des années 1990, les spécialistes du domaine se sont intéressés à la représentation des connaissances scientifiques dans ces espaces. Certains travaux portent sur l'élaboration des SOCM, leur interopérabilité, leur mise en équivalence et leur représentation dans les standards du Web sémantique[114]. L'objectif est de mettre en visibilité des ressources informationnelles dans les

---

[112] CONNOWAY Lynn Silipigni, SIEVERT MaryEllen C. (1996). Comparison of Three Classification Systems for Information on Health Insurance. *Cataloging & Classification Quarterly*, 1996, vol. 23, n° 2, p. 89-104.
COSGROVE Tracey L. (1994). Planetree health information services: public access to the health information people want. *Bulletin of the Medical Library Association*, 1994, vol. 82, n° 1, p. 57-63.
DALI Keren, DILEVKO Juris (2006). Towards Improved Collections in Medical Humanities: Fiction in Academic Health Libraries. *The Journal of Academic Librarianship*, 2006, vol. 32, n° 3, p. 259-273.
LÓPEZ-MERTZ Elsa M. (1997). The Adequacy of the Structure of the National Library of Medicine Classification Scheme for Organizing Pharmacy Literature. *Library Resources & Technical Services*, 1997, vol. 41, n° 2, p. 123-135.
NICOLE-GENTY Geneviève (1968). Les classifications médicales [en ligne]. *Bulletin des bibliothèques de France*, 1968, vol. 13, n° 7, p. 289-313. Disponible sur : https://bbf.enssib.fr/consulter/bbf-1968-07-0289-001 (consulté le 17 janvier 2021)
WOMACK Kristina R. (2006). Conformity for Conformity's Sake? The Choice of a Classification System and a Subject Heading System in Academic Health Sciences Libraries. *Cataloging & Classification Quarterly*, 2006, vol. 42, n° 1, p. 93-115.
[113] DALI, DILEVKO (2006). *Op. cit.*
[114] ANDRADE Julietti de, LOPEZ GINES DE LARA Marilda (2016). Interoperability and Mapping Between Knowledge Organization Systems: Metathesaurus – Unified Medical Language System of the National Library of Medicine. *Knowledge Organization*, 2016, vol. 43, n° 2, p. 107-112.
BOEHR Diane, BUSHMAN Barbara (2018). Preparing for the Future: National Library of Medicine's® Project to Add MeSH® RDF URIs to its Bibliographic and Authority Records. *Cataloging & Classification Quarterly*, 2018, vol. 56, n° 2-3, p. 262-272.
BUSHMAN Barbara, ANDERSON David, FU Gang (2015). Transforming the Medical Subject Headings into Linked Data: Creating the Authorized Version of MeSH in RDF. *Journal of Library Metadata*, 2015, vol. 15, n° 3-4, p. 157-176.
FLOR Patricia, JAKOBSSON Arne, MOGSET Ingrid, TAYLOR Solveig, AASEN Sigrun Espelien (2001). A controlled vocabulary for nursing and allied health in Norway. *Health Information and Libraries Journal*, 2001, vol. 18, n° 1, p. 10-19.
HAMADA Masami, SAKUMA Setsuko, MISAWA Kazunari (2008). "Thesaurus for Medical and Health related Terms" and its relation to Medical Subject Headings. *Journal of Information Processing and Management*, 2008, vol. 51, n° 9, p. 642-652.
RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). Knowledge Organization in the health field: an ontology project to improve the information retrieval process. In : RIBEIRO Fernanda, CERVEIRA Maria Elisa (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 16 (2018) – Challenges and Opportunities for Knowledge*

catalogues et bases de données documentaires, d'exposer les métadonnées de description et d'indexation sur le Web, ainsi que de permettre aux professionnels de santé et au grand public la recherche d'information spécialisée. D'autres études se focalisent sur l'indexation de documents[115]. Une partie de ces travaux proposent des réflexions critiques sur les SOCM utilisés pour indexer les documents sur des thèmes particuliers[116] : les groupes de populations, la santé sexuelle ou la violence à l'égard des femmes. D'autres articles présentent ou évaluent les méthodes et processus de recherche d'information *via* des bases de données scientifiques et des systèmes de veille informationnelle[117].

Organization in the Digital Age – Proceedings of the Fifteenth International ISKO Conference 9-11 July 2018 Porto, Portugal. Baden-Baden : Ergon, 2018, p. 330-338.

SMITH Jill Buckley, DEACON Prue (2009). Precision with ease: refining thesaurus support for quality health information searching on HealthInsite. *The Australian Library Journal*, 2009, vol. 58, n° 1, p. 47-62.

[115] COGNETTI Gaetana, POPPI Gabriella (1991). The problems of indexing in Italian biomedical libraries. In : NEGRINI Gigliola, FARNESI Tamara, BENEDIKTSSON Daniel (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 3 (1991) – Documentary Languages and Databases – Papers from the Rome Conference, Dec. 3-4, 1990*. Frankfurt/Main : INDEKS Verlag, 1991, p. 245-249.

FERNÁNDEZ Luis Miguel Moreno, IZQUIERDO ALONSO Mónica, MAURANDI LÓPEZ Antonio, VALLÉS VALENZUELA Javier (2013). Consistency between indexers in the LILAC database (Latin American and Caribbean Health Science Literature) [en ligne]. *Information Research*, 2013, vol. 18, n° 4. Disponible sur : http://www.informationr.net/ir/18-4/paper601.html#.YAV0EBZCfIU (consulté le 18 janvier 2021)

LEE Danielle H., SCHLEYER Titus (2012). Social tagging is no substitute for controlled indexing: A comparison of Medical Subject Headings and CiteULike tags assigned to 231,388 papers. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 2012, vol. 63, n° 9, p. 1747-1757.

DOUYÈRE Magaly, SOUALMIA Lina F., NÉVÉOL Aurélie, ROGOZAN Alexandrina, DAHAMNA Badisse, LEROY Jean-Philippe, THIRION Benoît, DARMONI Stefan J. (2004). Enhancing the MeSH thesaurus to retrieve French online health resources in a quality-controlled gateway. *Health Information and Libraries Journal*, 2004, vol. 21, n° 4, p. 253-261.

WOODS James W., SNEIDERMAN Charles A., HAMEED Kamran, ACKERMAN Michael J., HATTON Charlie (2006). Using UMLS Metathesaurus Concepts to Describe Medical Images: Dermatology Vocabulary. *Computer in Biology and Medicine*, 2006, vol. 36, n° 1, p. 89-100.

[116] EFTHIMIADIS Efthimis N., AFIFI Marianne (1996). Population groups: indexing, coverage, and retrieval effectiveness of ethnically related health care issues in health sciences databases. *Bulletin of the Medical Library Association*, 1996, vol. 84, n° 3, p. 386-396.

MCTAVISH Jill R., FORTIER Alexandre (2011). A domain-analytic perspective on sexual health in LCSH and RVM. In : SMIRAGLIA Richard (dir.). *Proceedings from North American Symposium on Knowledge Organization*, 2011, vol. 3. Toronto, Canada, 16-17 juin 2011, p. 83-93.

MCTAVISH Jill R., NEAL Diane Rasmussen, WATHEN C. Nadine (2011). Is What You See What You Get? Medical Subject Headings and their Organizing Work in the Violence Against Women Research Literature. *Knowledge Organization*, 2011, vol. 38, n° 5, p. 381-397.

[117] LIU Ying-Hsang, WACHOLDER Nina (2017). Evaluating the impact of MeSH (Medical Subject Headings) terms on different types of searchers. *Information Processing & Management*, 2017, vol. 53, n° 4, p. 851-870.

SCHOPEN Michael (1990). Cross File Searching of Biomedical Databases at DIMDI. In : FUGMANN Robert (dir.). *Advances in Knowledge Organization, vol. 1 (1990) – Tools for Knowledge Organization and the Human Interface – Proceedings 1st International ISKO-Conference Darmstadt, Germany, 14-17 August 1990*. Frankfurt/Main : INDEKS Verlag, 1990, p. 231-237.

TANTI Marc (2018). The French military documentary system to anticipate health risk: content and information classification. In : RIBEIRO Fernanda, CERVEIRA Maria Elisa (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 16 (2018) – Challenges and Opportunities for Knowledge Organization in the Digital Age – Proceedings of the Fifteenth International ISKO Conference 9-11 July 2018 Porto, Portugal*. Baden-Baden : Ergon, 2018, p. 940-944.

Après l'informatisation des systèmes de santé dans les pays occidentaux, au tournant des années 1990 et 2000, l'attention des chercheurs s'est portée sur les établissements de soins. Il s'agit de réflexions sur la représentation des connaissances spécialisées pour permettre aux professionnels de santé l'accès à l'information clinique, l'aide à la décision ou la détection de fraude à l'assurance maladie[118]. À ces fins, les spécialistes des SID élaborent des ontologies, analysent des conceptualisations et des terminologies existantes ainsi que des standards utilisés pour la description et l'indexation des documents médicaux. L'interopérabilité sémantique[119] entre les systèmes d'information est souvent au cœur de leurs réflexions avec comme projet de rendre possible l'échange et le partage de données entre différents outils pour permettre la communication de l'information entre professionnels de santé.

La généralisation de l'information de santé sur l'Internet médical, au tournant des années 2000 et 2010, a contribué à l'extension du terrain d'investigation au Web 2.0, l'espace convergent des techniques et des fonctionnalités « visant à rendre l'internaute acteur, plus que spectateur, des sites Web qu'il fréquente » (Houste & Westeel, 2010, p. 133). Les spécialistes qui étudient cet environnement s'emparent des pratiques d'organisation et de représentation des connaissances médicales, ainsi que de recherche d'information sur le Web[120]. Ces phénomènes

---

[118] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). Ontologies for the representation of electronic medical records: The obstetric and neonatal ontology. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 2017, vol. 68, n° 11, p. 2529-2542.
CUENCA Gonzalo Marco, SALVADOR OLIVÁN José Antonio (2017). Representación del conocimiento en historia clínica electrónica interoperable: el caso de la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud de España. *Scire: Representación y organización del conocimiento*, 2017, vol. 23, n° 1, p. 25-38.
PINTO Virginia Bentes, RABELO Camila Regina de Oliveira, GIRÃO Igor Peixoto Torres (2014). SNOMED-CT as Standard Language for Organization and Representation of the Information in Patient Records. *Knowledge Organization*, 2014, vol. 41, n° 4, p. 311-318.
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). NeurOn. Modeling ontology for neurosurgery. In : GNOLI Claudio, MAZZOCCHI Fulvio (dir.). *Advances in Knowledge Organization, vol. 12 (2010) – Paradigms and conceptual systems in knowledge organization – Proceedings of the Eleventh International ISKO Conference 23-26 February 2010 Rome, Italy*. Würzburg : Ergon, 2010, p. 208-215.
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). An Inference Model of Medical Insurance Fraud Detection: Based on Ontology and SWRL. *Knowledge Organization*, 2017, vol. 44, n° 2, p. 84-96.
[119] Par l'interopérabilité sémantique nous entendons « la capacité pour une machine et des acteurs de communiquer ensemble […] tout en préservant le contenu et la qualité de l'information » (Bodon & Charlet, 2020).
[120] ÅDLAND Marit Kristine, LYKKE Marianne (2018). Tags on healthcare information websites. In : RIBEIRO Fernanda, CERVEIRA Maria Elisa (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 16 (2018) – Challenges and Opportunities for Knowledge Organization in the Digital Age – Proceedings of the Fifteenth International ISKO Conference 9-11 July 2018 Porto, Portugal*. Baden-Baden : Ergon, 2018, p. 684-692.
CAMPBELL Grant D. (2012). Farradane's Relational Indexing and its Relationship to Hyperlinking in Alzheimer's Information. In : NEELAMEGHAN A., RAGHAVAN K. S. (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 13 (2012) – Categories, Contexts, and Relations in Knowledge Organization – Proceedings of the Twelfth International ISKO Conference 6-9 August 2012 Mysore, India*. Würzburg : Ergon-Verlag, 2012, p. 195-200.

sont étudiés chez les acteurs qui communiquent en direction des patients et leurs proches : instituts de santé, associations de patients, de lutte contre des maladies, et au sein des différents groupes d'individus : internautes, personnes âgées, mères d'enfants malades, étudiants, professionnels de santé, de bien-être et de l'information-documentation.

CHOI Yunseon (2016). Supporting better treatments for meeting health consumers' needs: extracting semantics in social data for representing a consumer health ontology [en ligne]. *Information Research*, 2016, vol. 21, n° 4. Disponible sur : http://informationr.net/ir/21-4/paper731.html (consulté le 18 janvier 2021)

CRYSTAL Abe, GREENBERG Jane (2006). Relevance criteria identified by health information users during Web searches. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 2006, vol. 57, n° 10, p. 1368-1382.

GIVEN Lisa M., RUECKER Stan, SIMPSON Heather, SADLER Elizabeth Bess, RUSKIN Andrea (2007). Inclusive interface design for seniors: image-browsing for a health information context. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 2007, vol. 58, n° 11, p. 1610-1617.

IYER Hemalata (2016). Alternative System of Medicine, Ayurveda: Challenges to Knowledge Organization and Representation. In : CHAVES GUIMARÃES José Augusto, OLIVEIRA MILANI Suellen, DODEBEEI Vera (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 15 (2016) – Knowledge Organization for a Sustainable World: Challenges and Perspectives for Cultural, Scientific, and Technological Sharing in a Connected Society – Proceedings of the Fourteenth International ISKO Conference 27-29 September 2016 Rio de Janeiro, Brazil*. Würzburg : Ergon, 2016, p. 384-391.

IYER Hemalata, BUNGO Lucy (2011). An examination of semantic relationships between professionally assigned metadata and user-generated tags for popular literature in complementary and alternative medicine [en ligne]. *Information Research*, 2011, vol. 16, n° 3. Disponible sur : http://informationr.net/ir/16-3/paper482.html (consulté le 18 janvier 2021)

IYER Hemalata, GUADRÓN Mary (2014). Older Adults and eHealth Literacy: Challenges to Knowledge Representation. In : BABIK Wiesław (dir.). *Advances in Knowledge Organization, vol. 14 (2014) – Knowledge organization in the 21st century: between historical patterns and future prospects – Proceedings of the Thirteenth International ISKO Conference 19-22 May 2014 Kraków, Poland*. Würzburg : Ergon, 2014, p. 429-436.

JORENTE Maria José Vicentini (2018). Information Design as knowledge technology in the organization of digital information environments on the Zika Virus and its effects. In : RIBEIRO Fernanda, CERVEIRA Maria Elisa (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 16 (2018) – Challenges and Opportunities for Knowledge Organization in the Digital Age – Proceedings of the Fifteenth International ISKO Conference 9-11 July 2018 Porto, Portugal*. Baden-Baden : Ergon, 2018, p. 820-829.

KIPP Margaret E. I. (2011). Tagging of Biomedical Articles on CiteULike: A Comparison of User, Author and Professional Indexing. *Knowledge Organization*, 2011, vol. 38, n° 3, p. 245-261

MU Xiangming, LU Kun, RYU Hohyon (2014). Explicitly integrating MeSH thesaurus help into health information retrieval systems: an empirical user study. *Information Processing & Management*, 2014, vol. 50, n° 1, p. 24-40.

OH Kyong Eun, JOO Soohyung, JEONG Eun-Ja (2015). Online consumer health information organization: users' perspectives on faceted navigation. *Knowledge Organization*, 2015, vol. 42, n° 3, p. 176-186.

REDALEN Aaron, MILLER Naomi (2000). Evaluating Website Modifications at the National Library of Medicine through Search Log Analysis [en ligne]. *D-Lib Magazine*, 2000, vol. 6, n° 1. Disponible sur : http://www.dlib.org/dlib/january00/redalen/01redalen.html (consulté le 18 janvier 2021)

VAKKARI Pertti (2010). How specific thesauri and a general thesaurus cover lay persons' vocabularies concerning health, nutrition and social services. In : GNOLI Claudio, MAZZOCCHI Fulvio (dir.). *Advances in Knowledge Organization, vol. 12 (2010) – Paradigms and conceptual systems in knowledge organization – Proceedings of the Eleventh International ISKO Conference 23-26 February 2010 Rome, Italy*. Würzburg : Ergon, 2010, p. 299-307.

ZHANG Jin, WOLFRAM Dietmar (2009). Visual analysis of obesity-related query terms on HealthLink. *Online Information Review*, 2009, vol. 33, n° 1, p. 43-57.

ZHANG Jin, WOLFRAM Dietmar, WANG Peiling, HONG Yi, GILLIS Rick (2008). Visualization of health-subject analysis based on query term co-occurrences. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 2008, vol. 59, n° 12, p. 1933-1947.

Une partie des travaux réalisés sur les données collectées sur le Web se focalise sur la description de pratiques existantes, telles que la folksonomie, l'hyperlinkage, le marquage social, l'indexation professionnelle, ou sur les thèmes qui sont ciblés par les individus lors des recherches d'information. D'autres études se donnent pour objectif de repérer des éléments d'informations qui peuvent contribuer à développer ou faire évoluer des dispositifs documentaires à l'intention des groupes sociaux particuliers. La communication de santé publique envers ces groupes est souvent un enjeu important. Il s'agit, par exemple, des sites web de santé adressés aux parents d'enfants malades atteints de microcéphalie, aux patients atteints d'Alzheimer ou aux personnes âgées. D'autres travaux permettent de recueillir des informations pour élaborer ou faire évoluer des outils d'organisation et de représentation des connaissances : des outils de marquage social, des outils de navigation par image ou par facettes, des moteurs de recherche, des classifications, des thésaurus, des ontologies, des vocabulaires dédiés aux consommateurs de soins de santé, ainsi que des systèmes de gestion des connaissances, par exemple des bases de connaissances médicales.

Récemment, les SID se sont investies dans la recherche en santé publique et en ingénierie des connaissances médicales[121]. Les spécialistes visent à extraire des informations et connaissances à partir des données massivement accessibles sur Internet. Il s'agit de répondre à une attente sociale liée à l'analyse de traces laissées par les professionnels de santé et les internautes, disponibles *via* des dispositifs documentaires sur le Web pour étudier les représentations symboliques. Ainsi, le domaine de l'organisation des connaissances et les outils développés dans ce cadre ne sont plus uniquement mobilisés pour représenter les thèmes dans le contenu des documents, mais également pour identifier « ce qui en est dit, et d'élaborer des synthèses afin de construire des représentations sociales » (Lallich-Boidin, 2013, p. 80). Pour

[121] KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). Developing an Ontology for Encoding Disease Treatment Information in Medical Abstracts. *DESIDOC Journal of Library & Information Technology*, 2011, vol. 31, n° 2, p. 103-115.
MARCONDES Carlos Henrique, DA COSTA Leonardo Cruz (2016). A Model to Represent and Process Scientific Knowledge in Biomedical Articles with Semantic Web Technologies. *Knowledge Organization*, 2016, vol. 43, n° 2, p. 86-101.
SWANSON Don R., SMALHEISER Neil R., TORVIK Vetle I. (2006). Ranking indirect connections in literature-based discovery: The role of medical subject headings. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 2006, vol. 57, n° 11, p. 1427-1439.
TANTI M., ROUX P., CARRIERI M. P., SPIRE B. (2016). Exploiting the Knowledge Organization of Health 2.0 to Create Strategic Value in Public Health – An Example of Application to the Problem of Drug Consumption Rooms in France. In : CHAVES GUIMARÃES José Augusto, OLIVEIRA MILANI Suellen, DODEBEEI Vera (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 15 (2016) – Knowledge Organization for a Sustainable World: Challenges and Perspectives for Cultural, Scientific, and Technological Sharing in a Connected Society – Proceedings of the Fourteenth International ISKO Conference 27-29 September 2016 Rio de Janeiro, Brazil*. Würzburg : Ergon, 2016, p. 530-537.

l'étudier, les spécialistes du champ analysent et appliquent les techniques de découverte des connaissances basée sur la littérature scientifique (*literature-based discovery*), de fouille de textes (*text mining*), d'analyse des sentiments (*sentiment analysis*) et de visualisation de l'information (*dataviz*) dans le traitement des données provenant des médias sociaux, de la presse en ligne ou des bases de données bibliographiques. Certains travaux élaborent de nouvelles ontologies, évaluent des SOCM existants, orientés vers ces traitements, ou proposent des modèles sémantiques pour représenter et traiter les articles scientifiques avec les technologies du Web de données.

La dernière catégorie de travaux porte sur la représentation des connaissances dans les SOCM généraux[122] ou dédiés à des domaines médicaux particuliers : la psychiatrie et la psychologie[123], l'anesthésiologie[124], la cardiologie[125], ou des domaines de la médecine complémentaire et alternative[126]. Les études ont pour objectif de réviser des SOCM existants ou d'élaborer des systèmes nouveaux. Les domaines de connaissances étudiés représentent souvent des enjeux importants à un moment donné. Pour l'illustrer, nous pouvons évoquer le cas du VIH / SIDA qui, dans les années 1990 et 2000, avait besoin de se doter d'un outil pour représenter et organiser les collections de documents hétérogènes, produits et diffusés sur le sujet, et par ce biais, de mettre en visibilité et articuler une variété de savoirs émanant de

---

[122] MCILWAINE I. C., WILLIAMSON Nancy J. (2008). Medicine and the UDC: The Process of Restructuring. In : ARSENAULT Clément, TENNIS Joseph T. (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 11 (2008) – Culture and Identity in Knowledge Organization – Proceedings of the Tenth International ISKO Conference 5-8 August 2008 Montréal, Canada*. Würzburg : Ergon, 2008, p. 50-55.
MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L. (2013). Inducing terminologies from text: A case study for the consumer health domain. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 2013, vol. 64, n° 4, p. 727-744.
CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
[123] COOPER Rachel (2017). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM). *Knowledge Organization*, 2017, vol. 44, n° 8, p. 668-676.
[124] RAJ Padmini (1987). Depth Colon Classification Schedule for Anaesthesiology. *International Classification*, 1987, vol. 14, n° 2, p. 77-83.
[125] SEETHARAMA S. (1985). Compatibility among Medical Classification Systems: A Case Study in the Classification of Cardiovascular Diseases. *International Classification*, 1985, vol. 12, n° 2, p. 80-86.
[126] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). Medical ontology: Siddha System of Medicine. In : RIBEIRO Fernanda, CERVEIRA Maria Elisa (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 16 (2018) – Challenges and Opportunities for Knowledge Organization in the Digital Age – Proceedings of the Fifteenth International ISKO Conference 9-11 July 2018 Porto, Portugal*. Baden-Baden : Ergon, 2018, p. 347-355.
WILLIAMSON Nancy J. (2004). Complementary and alternative medicine: its place in the reorganized medical sciences in the Universal Decimal Classification. MCILWAINE Ia C. (dir.). *Advances in Knowledge Organization, vol. 9 (2004) – Global Organization and the Global Society – Proceedings of the Eighth International ISKO Conference 13-16 July 2004 London, UK*. Würzburg : Ergon, 2004, p. 257-262.
YITZHAKI Moshe, SHAHAR Tzipi (2000). A draft version of a consolidated thesaurus for the rapidly-growing field of alternative medicine [en ligne]. *66th IFLA Council and General Conference*. Jerusalem, Israel, 13-18 août 2000. Disponible sur : https://archive.ifla.org/IV/ifla66/papers/049-130e.htm (consulté le 18 janvier 2021)
ZENG Marcia Lei, KRONENBERG Fredi, MOLHOLT Pat (2001). Toward a Conceptual Framework for Complementary and Alternative Medicine: Challenges and Issues. *Knowledge Organization*, 2001, vol. 29, n° 1, p. 27-40.

différents acteurs concernés par la communication dans ce champ[127]. Un autre exemple est l'élaboration d'une ontologie de la tumeur au cerveau pour permettre aux chercheurs du monde entier l'accès à l'information sur ce sujet. La tumeur au cerveau représente notamment des enjeux importants en termes de diagnostic et de traitement[128].

2.1.3. Les espaces et les objets étudiés par les spécialistes de la médecine et de l'informatique

Le spectre des espaces et des objets investis par les spécialistes de l'information et de la documentation est très vaste. En médecine aussi bien qu'en informatique, la portée est plus restreinte. Les travaux universitaires de 3ème cycle des études de médecine s'intéressent d'abord à l'élaboration et l'évaluation des SOCM à des fins cliniques. Les plus nombreuses sont les thèses qui portent sur la classification des maladies mentales dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*[129] et sur les classifications des pathologies dans le domaine de la cancérologie[130]. Nous répertorions également des thèses qui portent sur l'élaboration et l'évaluation des classifications pour représenter des maladies particulières, par exemple les

---

[127] HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). Controlled Vocabulary for HIV/AIDS: An Evolving Nosological: Record of a Diseased Body of Knowledge. In : GREEN Rebecca (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 5 (1996) – Knowledge Organization and Change – Proceedings of the Fourth International ISKO Conference 15-18 July 1996 Washington, DC, USA*. Frankfurt/Main : INDEKS Verlag, 1996, p. 293-301.
HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (2000). An Examination of the Discourse of Homosexuality As Reflected in Medical Vocabularies, Classificatory Structures, and Information Resources. In : BEGHTOL Clare, HOWARTH Lynne C., WILLIAMSON Nancy J. (dir.). *Advances in Knowledge Organization, vol. 7 (2000) – Dynamism and Stability in Knowledge Organization – Proceedings of the Sixth International ISKO Conference 10-13 July 2000 Toronto, Canada*. Würzburg : ERGON Verlag, 2000, p. 219-223.
[128] DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). Faceted Ontological Model for Brain Tumour Study. *Knowledge Organization*, 2016, vol. 43, n° 1, p. 3-12.
[129] ADRAGNA Marion (2017). *La classification en psychiatrie : enjeux, apports et limites : le cas particulier du DSM à travers ses éditions successives*. Thèse d'exercice en médecine. Poitiers : Université de Poitiers, 2017.
CHIGOT Claudine (1983). *Essais d'application, à une population d'enfants, de la classification des troubles diffus du développement proposée par le D.S.M.3 : étude sémiologique ; analyse comparative*. Thèse d'exercice en médecine. Paris : Université Paris 7, 1983.
GAZEL Cécile (2012). *Changement dans le DSM-5 concernant les addictions*. Thèse d'exercice en médecine. Bordeaux : Université de Bordeaux 2, 2012, 141 p.
VOSSART-GUÉRIN Audrey (2009). *Processus de révision du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) en vue du DSM-V*. Thèse d'exercice en médecine. Bordeaux : Université de Bordeaux 2, 2009, 118 p.
[130] BÉNOZÈNE Mélanie (2020). *Caractérisation anatomopathologique des lymphomes folliculaires basée sur la nouvelle classification OMS 2016 : à propos de 287 cas diagnostiqués dans un centre expert LYMPHOPATH*. Thèse d'exercice en médecine, anatomie et cytologie pathologiques. Lille : Université de Lille, 2020, 171 p.
ERB Gilles (2008). *Application de la RMN HRMAS en cancérologie : « Modèles métaboliques de classification des tumeurs cérébrales »*. Thèse d'exercice en médecine. Strasbourg : Université Strasbourg 1, 2008, 209 p.
GINESTRIER Christophe (2005). *Taxonomie moléculaire des cancers du sein.* Thèse d'université en oncologie, pharmacologie et thérapeutique. Aix-en-Provenance / Marseille : Université Aix-Marseille 2, 2005, 107 p.

maladies allergiques[131]. Ensuite, les spécialistes de médecine étudient les pratiques de codage des actes et des états morbides chez les médecins généralistes[132]. D'autres thèses s'intéressent au développement des outils de représentation et d'organisation des connaissances, tels que des banques de données documentaires, des dossiers patients informatisés, des thésaurus et des ontologies, pour permettre l'indexation et la recherche de travaux scientifiques et de documents d'activité clinique[133]. Enfin, les réflexions portent sur la classification et la représentation des thèses des spécialités dans les bases de données bibliographiques[134].

Certaines thèses et articles scientifiques, publiés par des chercheurs en informatique, portent sur l'indexation automatique dans les bases de données scientifiques[135]. Les spécialistes de la discipline semblent cependant plus investis dans la conception d'ontologies pour la construction, l'annotation[136], l'indexation, la recherche et la consultation d'images médicales[137]

---

[131] COUSIN Mathias (2015). *Peut-on classer les hypersensibilités médicamenteuses aux AINS chez les enfants ?*. Thèse d'exercice en médecine. Montpellier : Université de Montpellier, 2015, 87 p.
TANCOGNE Célia (2019). *Classification phénotypique de la dermatite atopique chez l'enfant et recherche des liens avec les terrains allergiques*. Thèse d'exercice en médecine, pédiatrie. La Réunion : Université de la Réunion, 2019, 89 p.
THELLIER Charlie (2018). *Effet d'une nouvelle classification des allergies à la pénicilline sur la conformité de la prescription antibiotique chez les femmes enceintes*. Thèses d'exercice en médecine générale. Lille : Université du Droit et de la Santé – Lille 2, 2018, 37 p.
[132] SOREL-GUILLEMOT Danaé (2019). *Utilisation des cotations ne nécessitant pas de geste technique par les médecins généralistes libéraux bretons*. Thèse d'exercice en médecine. Rennes : Université de Rennes 1, 79 p.
WATRIN Baptiste (2017). *Comportement et représentations des médecins généralistes concernant la classification commune des actes médicaux*. Thèse d'exercice en médecine. Nancy : Université de Lorraine, 2017, 70 p.
[133] CADET Nathalie (1992). *Proposition d'un dossier médical informatisé en médecine de rééducation fonctionnelle : réflexions et présentation du thésaurus d'un dossier polyvalent*. Bordeaux : Université Bordeaux 2, 1992, 200 p.
DESHAYS Catherine (1988). *Conception et réalisation d'une banque de données documentaire en acupuncture*. Thèse en médecine. Montpellier : Université de Montpellier 1, 1988, 126 p.
TEMAL Lynda (2007). *Ontologie de partage de données et d'outils de traitement dans le domaine de la neuroimagerie*. Thèse de doctorat en médecine, génie biologique et médical. Rennes : Université de Rennes 1, 222 p.
WEIS Jean-Christophe (2003). *Construction d'ontologie à partir de textes : application à un réseau de périnatalité*. Thèse d'exercice en médecine. Paris : Université Paris Descartes, 2003, 124 p.
[134] CHIARO Ingrid (2016). *Etude STAN-MG : classification des thèses soutenues à Nancy en médecine générale entre 2004 et 2014*. Thèse d'exercice en médecine. Nancy : Université de Lorraine, 2016, 59 p.
[135] CHEBIL Wiem (2016). *Méthodes d'indexation multi-terminologique à base de connaissances : application aux documents en santé*. Thèse de doctorat en informatique. Rouen / Sfax : Université de Rouen / Université de Sfax, 2016, 175 p.
LOWE Henry J., BARNETT G. Octo (1994). Understanding and Using the Medical Subject Headings (MeSH) Vocabulary to Perform Literature Searches. *JAMA, 1994, vol.* 271, n° 14, p. 1103-1108.
[136] Une annotation est « une note particulière attachée à […] une collection de documents, un document, un segment de document (un paragraphe, un groupe de mots, une image, une partie d'image, etc.) ou bien une autre annotation » (Bringay *et al.*, 2005, p. 78).
[137] ALLAMPALI-NAGARAJ Gowri, BICHINDARITZ Isabelle (2009). Automatic semantic indexing of medical images using a web ontology language for case-based image retrieval. *Engineering Applications of Artificial Intelligence*, 2009, vol. 22, n° 1, p. 18-25.

et de dossiers médicaux[138]. Nombreux sont également les travaux qui proposent les ontologies pour des domaines de connaissances particuliers : d'une part des spécialités médicales, telles que la pneumologie, la psychiatrie et l'oncologie[139], et d'autre part des champs d'étude interdisciplinaires, comme les maladies rares ou les interventions non médicamenteuses[140].

2.2. Les systèmes d'organisation des connaissances médicales (SOCM)

Les systèmes d'organisation des connaissances médicales (SOCM)[141], comme dans d'autres domaines, sont « des structures planifiées et cohésives »[142] – des conceptualisations qui décrivent et disposent les concepts et les relations entre les concepts (Hodge, 2000, p. 1 ; Dahlberg, 2006, *loc. cit.*). Ils permettent de *représenter*, de manière organisée[143] (synthétique, simplifiée et ordonnée), les connaissances de différents domaines de la médecine et de domaines associés. Les spécialistes du champ de la *knowledge organization* considèrent les

---

CHEN Yang, REN Xiaofeng, ZHANG Guo-Qjang, XU Rong (2013). Ontology-guided organ detection to retrieve web images of disease manifestation: towards the construction of a consumer-based health image library. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 2013, vol. 20, n° 6, p. 1076-1081.
MARAGOUDAKIS Manolis, MAGLOGIANNIS (2011). A medical ontology for intelligent web-based skin lesions image retrieval. Health Informatics Journal, 2011, vol. 17, n° 2, p. 140-57.

[138] CHARLET Jean, DECLERCK Gunnar, DHOMBRES Ferdinand, GAYET Pierre, MIROUX Patrick, VANDENBUSSCHE Pierre-Yves (2012). Construire une ontologie médicale pour la recherche d'information : problématique terminologiques et de modélisation [en ligne]. In : *23èmes Journées francophones d'Ingénierie des Connaissances*. Paris, 25-29 juin 2012, p. 33-48. Disponible sur : https://www.hal.inserm.fr/hal-00717807/ (consulté le 19 janvier 2021)
EL SARRAJ Lama (2014). *Exploitation d'un entrepôt de données guidée par des ontologies : application au management hospitalier*. Thèse de doctorat en informatique. Aix-en-Provence / Marseille : Aix-Marseille Université, 2014.

[139] BANEYX Audrey (2007). *Construire une ontologie de pneumologie : aspects théoriques, modèles et expérimentations*. Thèse de doctorat en informatique médicale. Paris : Université Pierre et Marie Curie (Paris 6), 2007, 207 p.
RICHARD Marion (2017). *Apport de la modélisation ontologique pour le partage des connaissances en psychiatrie*. Thèse de doctorat en informatique médicale. Paris : Université Pierre et Marie Curie (Paris 6), 2017, 211 p.
YOUHET Vianney (2016). *Automated adaptation of Electronic Health Record for secondary use in oncology*. Thèse de doctorat en santé publique, option : informatique et santé. Bordeaux : Université de Bordeaux, 2016, 107 p.

[140] HASSAN Mohsen (2017). *Knowledge Discovery Considering Domain Literature and Ontologies: Application to rare Diseases*. Thèse de doctorat en informatique. Nancy : Université de Lorraine, 2017, 167 p.
NGUYEN The Loc (2018). *Non-Pharmacological Interventions: Terminology Acquisition and Visualization*. Thèse de doctorat en informatique. Montpellier : Université de Montpellier, 2018, 149 p.

[141] Les termes « langage documentaire » ou « langage d'indexation » sont également utilisés pour désigner la notion en question. Ces appellations existent dans le vocabulaire de la documentation depuis les années 1950 (Mooers, 1951). Le vocable « SOC », que nous réservons pour ce travail, a été adopté par la communauté ISKO après une série de rencontres du Networked Knowledge Organization Systems Working Group dans les années 1990 / 2000, portant sur les SOC en ligne. D'autres termes sont utilisés pour aborder les SOC : « vocabulaires contrôlés », « classifications », « taxonomies », « ontologies », « terminologies », mais nous utiliserons ces appellations pour aborder les notions et types de SOC précis (Hedden, 2016, p. 2 ; Gnoli, 2020, p. 71).

[142] C'est ainsi que Dahlberg (2006, p. 1) désigne la notion de systèmes.

[143] Comme le souligne Gnoli (2020, p. 4), « la notion d'organisation se réfère aux connections structurelles entre les éléments d'un système ».

concepts comme des unités de connaissance permettant de représenter des phénomènes (Vickery, 1966, p. 37 ; Dahlberg, 2006, *loc. cit.* ; Smiraglia, 2015, p. 3). Dans les SOCM, les concepts correspondent à des termes, unités linguistiques qui proviennent du vocabulaire spécialisé, comme dans le *MeSH* (*Medical Subject Headings*) *bilingue* : « `Rhinite allergique saisonnière` », ou non spécialisé, par exemple « `Rhume des foins` ». Certains systèmes expriment les concepts *via* des symboles alphanumériques (indices, codes), voire graphiques (images). Par conséquent, la question de la représentation des connaissances médicales, *via* des structures intellectuelles, est souvent concernée par des dimensions conceptuelle et terminologique. Traditionnellement, dans le champ de l'organisation des connaissances, ces deux dimensions sont considérées comme intrinsèquement liées (Vickery, 1966, *loc. cit.* ; Gnoli, 2020, p. 26), même si certains spécialistes, comme Roche (2012, p. 2), soulignent qu'elles correspondent à deux systèmes sémiotiques différents : extralinguistique et linguistique.

Les SID s'intéressent principalement à la représentation des connaissances en médecine occidentale[144]. Néanmoins, comme la médecine complémentaire et alternative gagne en popularité auprès du grand public et obtient la reconnaissance auprès des professionnels et agences nationales de santé, elle est aussi l'objet de travaux de recherche[145]. Dans notre corpus, sont évoquées, par exemple, la médecine Ayurveda[146], la médecine Siddha[147], la médecine traditionnelle chinoise[148], l'aromathérapie et l'herboristerie[149]. Les chercheurs en informatique étudient également certains champs de la médecine dite « douce »[150].

Comme le montrent les thèses en médecine soutenues en France, l'intérêt porte sur les SOCM qui permettent de décrire des produits médicamenteux, des techniques médicales, des manifestations cliniques observées chez les patients et des organismes vivants analysés sous microscope[151]. Il s'agit des SOCM *scientifiques* ou *professionnels* car ils représentent des

---

[144] Comme l'atteste l'analyse de quelques SOCM de notre corpus (la *Classification décimale de Dewey*, la *Classification décimale universelle*, la *Classification de Bliss 2*, *Health Topics*), les maladies reconnues par la médecine occidentale sont classées souvent par référence au système du corps humain, selon une théorie de l'organisme, abordée d'ailleurs par Foucault (1966, p. 158), par exemple : système cardiovasculaire, gastro-intestinal, respiratoire ou immunitaire.
[145] WILLIAMSON Nancy J. (2004). *Op. cit.*
[146] IYER Hemalata (2016). *Op. cit.*
[147] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
[148] ZENG Marcia Lei, KRONENBERG Fredi, MOLHOLT Pat (2001). *Op. cit.*
[149] YITZHAKI Moshe, SHAHAR Tzipi (2000). *Op. cit.*
[150] NGUYEN The Loc (2018). *Op. cit.*
[151] COUSIN Mathias (2015). *Op. cit.*

phénomènes (objets) du monde réel, à la différence des SOCM *documentaires* ou *bibliographiques* qui représentent des connaissances enregistrées et communiquées *via* les documents (Mai, 2004, p. 42-44).

La représentation des connaissances médicales est également liée à la question de l'*action* (Tennis, 2012). En SID[152] et en informatique[153], l'intérêt principal est porté sur les SOCM dédiés aux tâches spécifiques de traitement documentaire telles que l'indexation par sujet, descriptive ou le classement. Les SOCM permettent d'organiser conceptuellement les représentations documentaires et les mettre en visibilité afin de rendre les documents accessibles aux individus qui les recherchent et les informations qu'ils contiennent (Anderson, 2003, *loc. cit.*). En médecine, bien que les SOCM élaborés pour des activités documentaires soient également étudiés[154], la préoccupation principale est de proposer et de réviser les SOCM dédiés à des fins professionnelles : cliniques, scientifiques ou administratives.

En résumé, les SOCM se caractérisent par une dualité, présente dans les SOC en général, qui est de *représenter* et d'*organiser* (Couzinet, 2008). Ils représentent les connaissances de domaines médicaux particuliers *via* des structures organisées qui accompagnent les processus de connaissance des individus. En SIC, on peut les appréhender comme des *dispositifs de représentation des connaissances*, rassemblant des acteurs, des enjeux importants pour des environnements particuliers à un moment donné, des documents, des dispositifs et des savoirs (Couzinet, 2006, p. 3). Nous retenons cette acception info-communicationnelle pour notre analyse des dynamiques et systèmes d'organisation des connaissances médicales.

CLAPIER Éric (1994). *Le dictionnaire Vidal des origines à nos jours*. Thèse en médecine. Lyon : Université Lyon 1, 1994.
HEAM-ANTOINE Sylvie (1981). *À propos de 9 cas de Mycobactérioses pulmonaires diagnostiquées au C.H.U. de Rouen : mise en point sur la classification et la taxonomie des mycobactéries atypiques*. Thèses d'exercice en médecine. Rouen : Université de Rouen Normandie, 1981, 116 p.
LE GOUIL Jean-Yves (1983). *Lexique des termes ophtalmologiques avec étymologie et équivalence anglaise*. Thèse d'exercice en médecine. Tours : Université de Tours, 1983.
LE STRAT Loiz (2010). *Glossaire des techniques échographiques médicales*. Thèses d'exercice en médecine. Rennes : Université de Rennes 1, 2010, 496 p.
[152] RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*
KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*
[153] ALLAMPALI-NAGARAJ Gowri, BICHINDARITZ Isabelle (2009). *Op. cit.*
CHARLET Jean, DECLERCK Gunnar, DHOMBRES Ferdinand, GAYET Pierre, MIROUX Patrick, VANDENBUSSCHE Pierre-Yves (2012). *Op. cit.*
CHEBIL Wiem (2016). *Op. cit.*
[154] DESHAYS Catherine (1988). *Op. cit.*
TEMAL Lynda (2007). *Op. cit.*
WEIS Jean-Christophe (2003). *Op. cit.*
CADET Nathalie (1992). *Op. cit.*

2.2.1. La typologie de SOCM

En prenant en considération le niveau de spécialisation des thèmes couverts par les SOCM et les dispositifs visés, nous pouvons distinguer d'une part les systèmes généraux et d'autre part les systèmes spécialisés. Les SOCM généraux ont pour objectif de répertorier tous les savoirs. En font partie la *Classification décimale de Dewey* (*CDD*), la *Classification décimale universelle* (*CDU*), la *Classification de Bliss* (*BC2*) et la *Colon Classification* (*CC*). Elles sont utilisées plutôt dans les services et dispositifs à caractère multidisciplinaire, destinés à un large public, souvent non spécialisé.

Les SOCM spécialisés ont vu le jour au moment où la croissance rapide du volume et de la complexité des connaissances médicales, l'évolution constante de la médecine et l'émergence de nouvelles spécialités, au tournant du XXe siècle, ont rendu indispensable le développement d'outils spécialisés de traitement documentaire, suffisamment détaillés pour satisfaire les besoins des usagers de l'IST[155]. Les systèmes spécialisés sont dédiés principalement à la représentation et l'organisation des connaissances relevant de domaines médicaux, mais aussi de domaines associés. Ils sont mobilisés dans les organismes, les systèmes et les services de documentation en médecine et en santé, s'adressant principalement aux professionnels du secteur, mais aussi au grand public. Leur typologie n'a pas changé depuis les années 1960[156] – il s'agit soit de systèmes spécialisés très généraux qui comprennent tous les domaines de sciences médicales, comme la *National Library of Medicine* (*NLM*) *Classification* et le *Medical Subject Headings* (*MeSH*), soit de SOCM dédiés à des domaines limités tels que le *Thesaurus of Psychological Index Terms* et la *Colon Cancer Treatment Ontology*. Les SOCM de micro-domaines portent souvent sur des spécialités médicales, par exemple : obstétrique et néonatologie[157], pharmacie[158], neurochirurgie[159], soins infirmiers[160], mais aussi sur des pathologies particulières : tumeur au cerveau[161], cancer du côlon[162], maladies infectieuses et

---

[155] NICOLE-GENTY Geneviève (1968). *Op. cit.*
RAJ Padmini (1987). *Op. cit.*
SEETHARAMA S. (1985). *Op. cit.*
[156] NICOLE-GENTY Geneviève (1968). *Op. cit.*
[157] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
[158] LÓPEZ-MERTZ Elsa M. (1997). *Op. cit.*
[159] RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*
[160] FLOR Patricia, JAKOBSSON Arne, MOGSET Ingrid, TAYLOR Solveig, AASEN Sigrun Espelien (2001). *Op. cit.*
[161] DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*
[162] KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*
NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). Effectiveness of UMLS semantic network as a seed ontology for building a medical domain ontology. *Aslib Proceedings*, 2008, vol. 60, n° 1, p. 32-46.

parasitaires[163], SIDA[164]. L'intérêt des concepteurs s'est également porté sur des thématiques de santé publique, comme l'assurance maladie[165], la santé et le vieillissement[166], la nutrition[167].

L'analyse de notre corpus met en évidence la variété des types de SOCM. Ainsi, nous distinguons : les classifications générales, les classifications médicales, les nomenclatures médicales, les répertoires de vedettes-matière, les thésaurus médicaux, les réseaux sémantiques, les ontologies médicales, les glossaires, dictionnaires et répertoires de terminologies médicales, les systèmes de catégorisation libre, les taxonomies médicales, les facettes, les folksonomies et les vocabulaires dédiés aux consommateurs de soins de santé.

2.2.1.1. Les classifications et nomenclatures médicales

Les classifications permettent de représenter et organiser les connaissances en un système ordonné de classes et de sous-classes, exprimant les concepts et les relations entre les concepts. Les classes sont divisées selon les principes épistémologiques (par disciplines) ou ontologiques (par facettes de phénomènes) (Gnoli, 2020, p. 82, 42-43). L'ordre de division est systématique, contrairement à l'organisation alphabétique présente dans les thésaurus médicaux, glossaires, dictionnaires, répertoires terminologiques ou taxonomies. Dans les classifications, par exemple dans la *CDU*, la terminologie utilisée pour exprimer les concepts n'est pas est une préoccupation principale. Chaque classe est représentée par un indice alphanumérique qui traduit le sujet du document en langage contrôlé :

> *618* [indice] « `Gynécologie. Obstétrique` » [concept / terme] ».

La signification d'une classe peut être déduite également par le contexte de sa classe générique ou de sa sous-classe.

À partir de l'indice, le professionnel de l'information-documentation établit la cote du document et la colle au dos de celui-ci, ce qui permet d'identifier le document dans la collection physique d'un organisme. L'indice permet également d'indexer le sujet dans un champ de

---

[163] RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*
[164] HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*
HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (2000). *Op. cit.*
[165] CONNOWAY Lynn Silipigni, SIEVERT MaryEllen C. (1996). *Op. cit.*
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*
[166] SMITH Jill Buckley, DEACON Prue (2009). *Op. cit.*
[167] ZHITOMIRSKY-GEFFET Maayan, EREZ Eden S., JUDIT Bar-Ilan (2017). Toward multiviewpoint ontology construction by collaboration of non-experts and crowdsourcing: The case of the effect of diet on health. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 2017, vol. 68, n° 3, p. 681-694.

métadonnées d'un catalogue en ligne. Par ailleurs, la présence de l'indice permet de dépasser les barrières linguistiques, ce qui explique la dimension internationale de certaines classifications (Jouguelet, 1997, p. 137), comme la *Classification internationale des maladies* (*CIM*) ou la *CDD*.

Les classifications documentaires générales peuvent être divisées en classifications énumératives, par exemple la *CDD*, la *CDU*, la *Classification de la Bibliothèque du Congrès* (*CBC*), et en classifications à facettes, comme la *BC2* ou la *CC*. Elles sont développées depuis le XIXe siècle, pour classer les collections en médecine et en santé, dans les bibliothèques publiques, dans les bibliothèques universitaires générales et aussi, mais plus rarement, dans les bibliothèques universitaires de santé lorsqu'elles adoptent le système de la bibliothèque centrale[168].

Les classifications documentaires spécialisées sont utilisées pour le classement de documents en accès libre dans les bibliothèques de santé, situées dans les facultés de médecine ou dans les hôpitaux, par exemple la *NLM Classification*, et dans les sections de santé, créées dans les bibliothèques publiques, comme la *Plantree Classification*[169]. Il est intéressant d'observer qu'entre les années 1950 et 1970, il existait une grande variété de classifications médicales dans les bibliothèques de santé : *Classification Cunningham*, *Classification de Boston*, *Classification de Barnard*, *Army Medical Library Classification*, etc.[170] alors qu'à présent, la *NLM Classification* et les classifications générales dominent significativement[171].

D'autres classifications médicales, par exemple la *CIM*, le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* ou la *Classification commune des actes médicaux* (*CCAM*) rejoignent l'objectif des nomenclatures qui est de décrire l'activité médicale des établissements publics et privés du secteur de la santé. Les nomenclatures, telles que la *SNOMED-CT* et la *RxNorm*, représentent des ensembles de noms normalisés qui servent de référence dans un domaine donné. Elles transposent des diagnostics, dispositifs médicaux et médicaments en

---

[168] CONNOWAY Lynn Silipigni, SIEVERT MaryEllen C. (1996). *Op. cit.*
DALI Keren, DILEVKO Juris (2006). *Op. cit.*
LÓPEZ-MERTZ Elsa M. (1997). *Op. cit.*
WOMACK Kristina R. (2006). *Op. cit.*
[169] COSGROVE Tracey L. (1994). *Op. cit.*
DALI Keren, DILEVKO Juris (2006). *Op. cit.*
LÓPEZ-MERTZ Elsa M. (1997). *Op. cit.*
WOMACK Kristina R. (2006). *Op. cit.*
[170] NICOLE-GENTY Geneviève (1968). *Op. cit.*
[171] WOMACK Kristina R. (2006). *Op. cit.*

indices alphanumériques (Thollet, 2020). Dans la *RxNorm*, par exemple, le médicament Children' ZYRTEC® Allergy Syrup est représenté comme :

1014673 « cetirizine HCl 5 MG in 5 mL Oral Solution ».

Les usages des classifications à visée normative sont variés. La *SNOMED-CT*, par exemple, est mobilisée pour indexer les documents d'activité dans les DPI. La *CIM*, elle, est utilisée pour le codage des diagnostics de maladies, des symptômes, des recours aux soins et des facteurs qui jouent un rôle sur la santé. Elle permet de générer les statistiques épidémiologiques de morbidité et de mortalité à l'échelle mondiale. La *CCAM* est manipulée par les professionnels de santé à des fins médico-économiques, notamment pour le codage des actes médico-techniques pratiqués, permettant le financement des centres hospitaliers et l'obtention des honoraires. En France, l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation publie des versions spéciales de la *CIM* et du *CCAM* à l'usage du *PMSI* (*Ibid.*). Les classifications médicales et les nomenclatures sont aussi considérées comme des standards terminologiques pour assurer l'interopérabilité sémantique des documents cliniques entre les systèmes d'information[172].

Les classifications générales et spécialisées, dans lesquelles les connaissances sont représentées par discipline (la *CDD*, la *CDU*, la *NLM Classification*, *CBC*) se confrontent au défi de l'interdisciplinarité des connaissances. Certains concepts interdisciplinaires, relevant de sciences médicales peuvent apparaître dans plusieurs classes puisqu'ils sont étudiés par plusieurs spécialités. Dans la *NLM Classification*, par exemple, le concept de « tumeur » se trouve dans différentes disciplines : pathologie, ophtalmologie, gynécologie, soins infirmiers, etc. Une telle méthode de classification conduit à la dispersion des ressources, portant sur des sujets interdisciplinaires, dans plusieurs espaces du plan de classement d'une bibliothèque. En conséquence, on risque un éparpillement des documents sur différentes étagères d'une bibliothèque, et de cette façon, les usagers peuvent perdre une partie des ressources susceptibles de les intéresser. L'étude un peu datée (1996), mais avec une problématique tout à fait actuelle, de Connoway et de Sievert[173], soulève ce problème : en raison de la nature interdisciplinaire du concept d'« assurance maladie », les ressources sur ce thème, cataloguées dans des bases de données bibliographiques, sont dispersées dans 13 classes différentes de la *NLM Classification* et de la *CDD* ainsi que dans 23 classes de la *CBC*.

[172] CUENCA Gonzalo Marco, SALVADOR OLIVÁN José Antonio (2017). *Op. cit.*
PINTO Virginia Bentes, RABELO Camila Regina de Oliveira, GIRÃO Igor Peixoto Torres (2014). *Op. cit.*
[173] CONNOWAY Lynn Silipigni, SIEVERT MaryEllen C. (1996). *Op. cit.*

Ces problèmes ont conduit les spécialistes du domaine de l'organisation des connaissances à adopter *The León Manifesto* (2007) postulant qu'au lieu d'intégrer les concepts interdisciplinaires dans différentes classes disciplinaires, il faudrait les représenter à travers des phénomènes qui sont des unités basiques de la connaissance, indépendantes de toute discipline.

2.2.1.2. Les répertoires de vedettes-matière

Les répertoires ou listes de vedettes-matière sont des SOC encyclopédiques conçus entre la fin du XIXe et la seconde moitié du XXe siècle, décrivant souvent l'ensemble des connaissances *via* les mots-matière (Mingam, 2005 ; Hudon, 2009, 44-45). Dans notre corpus de publications, les spécialistes abordent le *Library of Congress Subject Headings* (*LCSH*), le *RAMEAU*[174] et le *RVM*[175] *de l'Université de Laval*. Ces systèmes sont utilisés par les professionnels de l'information-documentation pour la description et l'indexation analytique[176] du contenu des documents dans les catalogues de bibliothèques publiques, universitaires générales et de santé[177].

Les vedettes sont construites selon une syntaxe stricte et précise, permettant la précision et l'homogénéité d'indexation dans un réseau documentaire. Deux éléments composant les vedettes : la tête de vedette, exprimant le thème principal du document, et la subdivision, exprimant par exemple le lieu, le temps ou la forme, complétant le sujet :

> « `Allergie` [tête de vedette] – `Ouvrages de vulgarisation` [subdivision] »
> (le *RVM de l'Université de Laval*).

Dans l'exemple ci-dessus il s'agit d'une *précoordination* qui, au moment de l'indexation, consiste à limiter la portée thématique du concept principal par le concept de la subdivision (Hedden, 2016, p. 96-97).

Les relations traditionnelles dans les listes d'autorité sont celles de renvoi d'orientation (« `voir aussi` ») ou d'exclusion (« `voir` »). Aujourd'hui, les spécialistes de l'ingénierie documentaire introduisent également des relations thésaurales, notamment de hiérarchie,

---

[174] *Répertoire d'autorité matière encyclopédique et alphabétique unifié*
[175] *Répertoire de vedettes-matière*
[176] L'indexation analytique « consiste à décomposer le contenu informationnel du document en différents concepts que l'on représente selon les termes » du SOC (Courbières, 2011, p. 133).
[177] MCTAVISH Jill R., FORTIER Alexandre (2011). *Op. cit.*
WOMACK Kristina R. (2006). *Op. cit.*

d'association et d'équivalence (Hudon, 2009, *loc. cit.*), d'où une confusion récurrente entre les répertoires vedette-matière et les thésaurus[178].

2.2.1.3. Les thésaurus médicaux

Les thésaurus médicaux sont des systèmes composés de termes spécialisés, entre lesquels sont établies des relations d'équivalence, de hiérarchie et d'association. Souvent, ils représentent les connaissances d'un domaine particulier (Degez, 1997, p. 577 ; Hudon, 2009, p. 21-22). Le *MeSH*, l'*Emtree*, le *Thesaurus of Psychological Index Terms* et le *Health and Aging Thesaurus* sont des thésaurus qui sont utilisés par les professionnels de l'information-documentation pour l'indexation analytique des documents dans les catalogues en ligne d'organismes documentaires, dans les bases de données bibliographiques et dans les systèmes de veille informationnelle[179].

Dans les thésaurus médicaux, nous distinguons les descripteurs, c'est-à-dire les termes acceptés pour l'indexation des documents, comme l'indique le terme « `Hypersensibilité` » dans l'exemple d'un schéma *MeSH bilingue* partiel présenté ci-dessous (fig. 1[180]). Les concepts auxquels se référent les descripteurs sont parfois représentés par des indices alphanumériques. Dans le schéma *MeSH partiel*, par exemple, le terme « `Hypersensibilité` » est doté du code d'arborescence `[C20.543]` (fig. 1).

Les descripteurs sont reliés entre eux par des relations de hiérarchie générique. Dans notre exemple d'arborescence du *MeSH* (fig. 2), « `Maladies du système immunitaire` » est un concept générique pour « `Hypersensibilité` ». Les relations entre les descripteurs sont également des relations de spécificité. Dans le même exemple (fig. 2), les concepts d'« `Hypersensibilité médicamenteuse` », d'« `Hypersensibilité retardée` » ou

---

[178] Il n'existe pas un consensus permettant de constater si le *MeSH* est un thésaurus ou un répertoire vedette-matière. Comme son nom et ses possibilités de combinaison de sujets l'indiquent, le *MeSH* est une liste de vedettes-matière, mais en parallèle, c'est un système représenté par la terminologie d'un domaine spécialisée (caractéristique propre aux thésaurus) et doté de relations thésaurales (Dextre Clarke, 2020).

[179] COGNETTI Gaetana, POPPI Gabriella (1991). *Op. cit.*
BOEHR Diane, BUSHMAN Barbara (2018). *Op. cit.*
EFTHIMIADIS Efthimis N., AFIFI Marianne (1996). *Op. cit.*
HAMADA Masami, SAKUMA Setsuko, MISAWA Kazunari (2008). *Op. cit.*
FLOR Patricia, JAKOBSSON Arne, MOGSET Ingrid, TAYLOR Solveig, AASEN Sigrun Espelien (2001). *Op. cit.*
WOMACK Kristina R. (2006). *Op. cit.*
TANTI Marc (2018). *Op. cit.*

[180] INSERM. *Le MeSH bilingue anglais-français* [en ligne]. 2019. Disponible à l'adresse : http://mesh.inserm.fr/FrenchMesh/ (consulté le 28 février 2021)

d'« Hypersensibilité immédiate » sont des concepts spécifiques au concept d'« Hypersensibilité ».

Nous distinguons également les relations d'association entre les descripteurs, qui permettent d'exprimer des concepts connotés. Dans notre exemple, le concept d'« Hypersensibilité » est associé à « Désensibilisation immunologique » et « Hypersensibilité chimique multiple » (fig. 1). La relation d'association donne la possibilité d'inférer des concepts proches sémantiquement à travers une extension de requête, permettant d'enrichir l'expression de recherche documentaire (Tudhope *et al.*, 2006).

Les thésaurus intègrent enfin des non-descripteurs, termes équivalents ou quasi-équivalents aux descripteurs. Les non-descripteurs peuvent être des synonymes : dans notre exemple les termes « Allergie » et « Réaction allergique » sont des synonymes d'« Hypersensibilité » (fig. 1). Ils peuvent être également des traductions. Ainsi, « Hypersensitivity » de l'exemple ci-dessous est une traduction américaine du terme français « Hypersensibilité » (fig. 1). Les non-descripteurs ne peuvent pas être utilisés pour l'indexer mais s'avèrent utiles pour le choix d'un terme préféré lors de l'indexation et la recherche documentaire.

Descripteur français	**Hypersensibilité**
Descripteur américain	Hypersensitivity
Terme(s) français	Allergie / Réaction allergique /
Terme(s) américain(s)	Hypersensitivities / Allergy / Allergies / Allergic Reaction / Allergic Reactions / Reaction, Allergic / Reactions, Allergic /
Scope Note	Altered reactivity to an antigen, which can result in pathologic reactions upon subsequent exposure to that particular antigen.
Code(s) d'arborescence	C20.543 /
Voir aussi le(s) descripteur(s) français	Désensibilisation immunologique / Hypersensibilité chimique multiple / null

Figure 1– Le schéma partiel du thésaurus bilingue MeSH

Figure 2 – Le schéma partiel d'arborescence du thésaurus bilingue MeSH

2.2.1.4. Les réseaux sémantiques

Les réseaux sémantiques organisent les concepts comme les nœuds d'un réseau de types de relations variables (Zeng, 2008, p. 174). Comme exemple d'un tel système nous pouvons citer le réseau sémantique composant l'*Unified Medical Language System* (*UMLS*), à côté d'un métathésaurus (*UMLS Metathesaurus*)[181] et d'un outil fournissant l'information sur le lexique (*SPECIALIST lexicon*). L'*UMLS* est utilisé pour différentes tâches : l'indexation automatique des documents dans les bases de données scientifiques et cliniques, le traitement automatique de la langue (TAL), la fouille de textes, la construction de systèmes d'information, l'interopérabilité sémantique (Ibekwe-SanJuan, 2007, p. 314-316)[182].

Le réseau sémantique de l'*UMLS* organise tous les concepts représentés dans le métathésaurus en catégories (*Semantic Types*) : « `Organisme` », « `Structure anatomique` », « `Fonction biologique` », « `Produit chimique` », « `Évènement` », « `Objet physique` », etc., et définit l'ensemble des relations (*Semantic Relations*) entre ces groupes de concepts. Le lien crucial entre les catégories est celui de type parent-enfant : « `is a` » (« `est` »), permettant d'établir la hiérarchie au sein du réseau, comme l'illustre la figure 3[183].

[181] Il s'agit d'un grand thésaurus biomédical composé de 200 SOCM différents.
[182] ANDRADE Julietti de, LOPEZ GINES DE LARA Marilda (2016). *Op. cit.*, p. 109.
MARCONDES Carlos Henrique, DA COSTA Leonardo Cruz (2016). *Op. cit.* p. 87, 94.
[183] NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE (2020b). *Unified Medical Language System (UMLS)* [en ligne]. 12 novembre 2020. Disponible sur : https://www.nlm.nih.gov/research/umls/index.html (consulté le 2 janvier 2021)

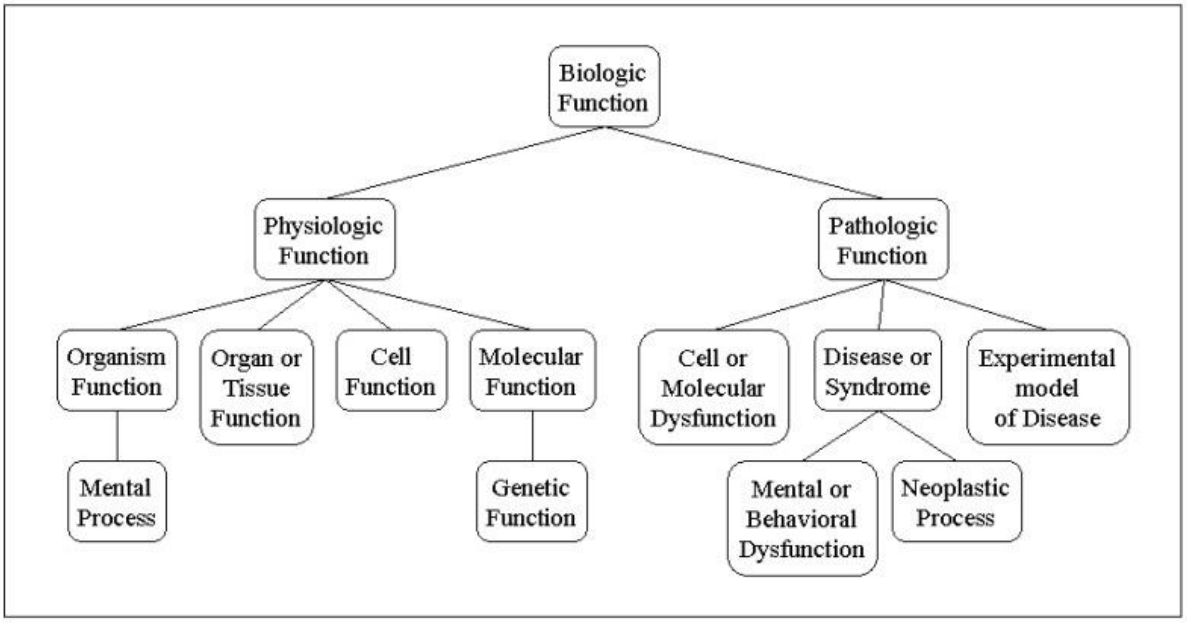


Figure 3 – Le schéma partiel du réseau sémantique de l'UMLS, consacré aux relations de hiérarchie présentes dans les catégories de concepts composant la macro-catégorie « `Fonction biologique` »

Le réseau sémantique de l'*UMLS* représente également des relations non hiérarchiques, établies entre les catégories de concepts : « `physiquement lié` », « `spatialement lié` », « `temporellement lié` », « `fonctionnellement lié` » et « `conceptuellement lié` ». D'autres relations non hiérarchiques sont exprimées par des substantifs, par exemple « `processus de` », ou des verbes comme « `perturbe` » (fig. 4).

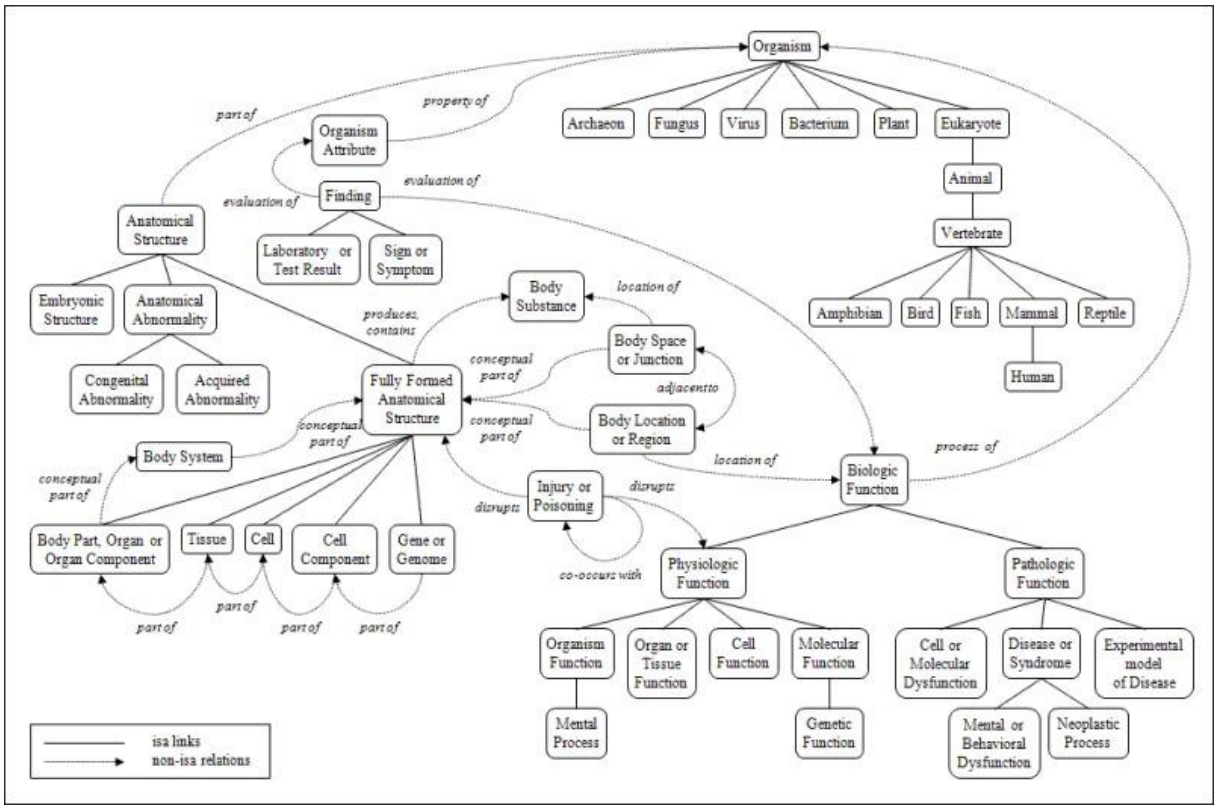


Figure 4 – Le schéma partiel du réseau sémantique de l'UMLS représentant les catégories de concepts et les relations entre elles

Les relations établies entre les principales catégories introduisent les relations entre les concepts plus spécifiques. Par exemple, dans la figure 4, la relation « `processus de` » est établie entre les catégories « `Fonction Biologique` » et « `Organisme` ». Par conséquent, cette relation est également établie *a priori* entre la catégorie « `Fonction physiologique` » (qui est une sous-catégorie de « `Fonction Biologique` ») et la catégorie « `Humain` » (qui est une micro-catégorie d'« `Organisme` »). Les relations établies entre les catégories de concepts ne s'appliquent pas nécessairement à toutes les instances que ces catégories affectent. De telles spécifications ont pour objectif de représenter des connaissances complexes et permettre aux machines de déduire le sens porté par les contenus de documents.

2.2.1.5. Les ontologies médicales

Les ontologies informatiques médicales sont des modèles conceptuels de domaines médicaux qui permettent le traitement automatique des modèles eux-mêmes et l'inférence

logique[184] de nouvelles informations par les machines[185] (Sosińska-Kalata & Roszkowski, 2016, p. 349-350). On les définit également comme des représentations explicites et formelles d'une conceptualisation partagée (Studer *et al*., 1998, p. 184). Le terme « conceptualisation » se réfère à un modèle abstrait d'un phénomène, établi à partir de l'identification des concepts pertinents à ce phénomène. Le système de la médecine Siddha, représentée dans la *Siddha Ontology* (*SO*), est par exemple un phénomène composé de concepts tels que : « `Effet secondaire` », « `Organe du corps` », « `Document` », « `Maladie` », « `Institution` », « `Plante médicinale` », etc. L'« explicité » des ontologies, elle, consiste à définir, de manière non ambiguë, le sens des concepts utilisés et des relations qui les unissent, ainsi que les restrictions de leur utilisation (Chaumier, 2007, p. 81). Dans la *SO*, par exemple, il est déclaré qu'une maladie est causée par une série de phénomènes, comme le stress, l'environnement ou la diète. Le caractère « formel » fait référence au fait que les ontologies peuvent être traitées par des machines. La *SO*, considérée comme le noyau d'une base de connaissance[186], peut être interrogée *via* des logiciels spécialisés et permet de retrouver automatiquement les instances qui la composent. L'adjectif « partagée » reflète la vocation des ontologies de représenter les connaissances consensuelles acceptées par un groupe social. Dans la *SO*, les connaissances représentées proviennent des praticiens et éducateurs de la médecine Siddha.

En prenant en considération la portée des connaissances représentées, on distingue les ontologies de haut niveau, de domaine et d'application (Sosińska-Kalata & Roszkowski, 2016, p. 350). Les ontologies de haut niveau sont des systèmes de représentations formelles de structures conceptuelles qui ne dépendent pas de spécificité d'un domaine donné. Elles contiennent des catégories générales de la connaissance comme lieu, temps, matière, évènement ou processus. Les principes des ontologies de haut niveau peuvent être introduits aux ontologies de domaine ou d'application. Les concepts « `entité matérielle` », « `processus` » et « `disposition` » de la *Basic Foundational Ontology*, une ontologie de haut niveau, sont par exemple utilisés comme des modèles de classification pour élaborer l'*OntoNeo*, l'ontologie du domaine de la neurochirurgie[187]. Les ontologies de domaine, quant à elles, représentent les structures conceptuelles et un système terminologique d'un champ sémantique spécifique, par

[184] L'inférence logique consiste à dériver de nouvelles connaissances à partir des connaissances existantes (Miller, 2015, p. 91).
[185] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*, p. 2529.
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 347.
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*, p. 209, 210.
[186] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 353-355.
[187] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*, p. 2534.

exemple des activités autour d'une maladie ou d'une spécialité médicale. Dans notre corpus, les professionnels élaborent les ontologies du traitement de cancer du côlon[188], de la médecine Siddha[189] ou, comme nous venons de l'évoquer, de la neurochirurgie[190]. Les ontologies d'application, enfin, sont construites pour être utilisées dans des systèmes informatiques précis et sont subordonnées aux objectifs de ces systèmes. L'ontologie créée par Tang *et al.* [191], par exemple, a été élaborée pour intégrer un système de détection de fraude à l'assurance maladie dans la documentation clinique.

Les ontologies médicales sont conçues et utilisées pour représenter des structures de connaissances particulièrement complexes, par exemple celles que l'on trouve dans les articles scientifiques (utilisant une conceptualisation et une terminologie très spécialisées) ou dans les dossiers patients (comprenant un très grand nombre de paramètres). Les opérations d'indexation des documents, de recherche d'information ou de fouille de textes sur ces documents nécessitent par conséquent des outils plus puissants que les SOCM traditionnels[192]. Le besoin est notamment de fournir des relations complexes et explicites de hiérarchie, d'équivalence et d'association. Le partage d'une terminologie commune et des concepts partagés par un groupe social est par ailleurs prometteur pour l'interopérabilité entre les systèmes d'information médicale[193].

Les spécialistes des SID élaborent ainsi les ontologies médicales pour la recherche d'information scientifique et clinique dans des catalogues, des bibliothèques numériques et dans des DPI[194]. Souvent, ils partent du constat qu'une ontologie est susceptible d'améliorer la performance de systèmes de recherche d'information qui, à l'ère de l'abondance informationnelle, se caractérisent par un taux élevé de rappel et un taux bas de précision : à l'issue d'une recherche documentaire l'usager obtient de très nombreux documents et peu parmi eux sont pertinents[195]. Les spécialistes des SID considèrent également que les opérateurs booléens, les vocabulaires contrôlés et les mots-clés (des outils basés sur la morphologie de

---

[188] NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). *Op. cit.*
[189] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
[190] RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*
[191] TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*
[192] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 347.
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*, p. 208.
[193] RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*, p. 333.
[194] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Loc. cit.*
KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*, p. 103.
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Loc. cit.*
[195] DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.* p. 4-5.

SOCM) sont adaptés aux usagers experts de recherche documentaire qui connaissent la terminologie spécialisée. En conséquence, les non-experts de la recherche documentaire et non-spécialistes d'un domaine sont susceptibles de passer plus de temps à chercher l'information pertinente et à ressentir la frustration du fait de ne pas trouver d'information utile. Les ontologies sont ainsi vues comme de couches de sémantisation, des outils qui peuvent contribuer à construire des moteurs de recherche sémantique permettant d'éviter les ambiguïtés terminologiques, d'interroger les bases de données *via* des requêtes complexes, de surmonter les difficultés à trouver les descripteurs interprétant les recherches des usagers et de guider les usagers à trouver l'information pertinente[196].

En outre, les ontologies sont construites pour intégrer les outils de fouille de textes scientifiques et accompagner les professionnels de santé dans les tâches d'extraction d'information, de résumé automatique, de découverte des connaissances basée sur la littérature scientifique et de services question-réponse[197]. Elles sont aussi élaborées pour être implémentées dans les moteurs d'inférence[198]. Comme l'attestent les travaux en informatique, les ontologies sont également mobilisées pour l'annotation, l'indexation de dossiers patients[199], le codage médico-économique semi-automatique[200], la gestion et la recherche de l'imagerie médicale[201] ainsi que l'usage secondaire des dossiers électroniques des patients[202]. Ce qui conduit à l'usage secondaire des données de dossiers patients et de l'imagerie médicale est la pratique de la *médecine personnalisée*, considérée comme une pratique « basée sur l'adaptation des traitements médicaux aux caractéristiques individuelles de chaque patient durant les processus de délivrance des soins »[203.]

Le terme « ontologie » est issue d'une branche de la philosophie qui a pour objet « l'étude systématique de la nature et de l'organisation de l'être » (Chaumier, 2007, *loc. cit.*). Les ontologies informatiques ont été mises au point dans les champs de l'IA symbolique et de

---

[196] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*, p. 2529.
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 353, 355.
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*, p. 208-209.
RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*, p. 332.
[197] KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Loc. cit.*
[198] TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*
[199] CHARLET Jean, DECLERCK Gunnar, DHOMBRES Ferdinand, GAYET Pierre, MIROUX Patrick, VANDENBUSSCHE Pierre-Yves (2012). *Op. cit.*
[200] BANEYX Audrey (2007). *Op. cit.*
[201] ALLAMPALI-NAGARAJ Gowri, BICHINDARITZ Isabelle (2009). *Op. cit.*
CHEN Yang, REN Xiaofeng, ZHANG Guo-Qjang, XU Rong (2013). *Op. cit.*
MARAGOUDAKIS Manolis, MAGLOGIANNIS (2011). *Op. cit.*
[202] YOUHET Vianney (2016). *Op. cit.*
[203] AMDOUNI Emna (2017). *Représentation sémantique des biomarqueurs d'imagerie dans le domaine médical*. Thèse de doctorat en informatique. Rennes : Université de Rennes 1, 2017, 173 p.

l'ingénierie des connaissances et appliquent certains principes de l'ontologie philosophique pour représenter les phénomènes d'une partie de la réalité (Smith, 2003, p. 158 ; Gruber, 2009 ; Biagetti, 2020 ; Gnoli, 2020, p. 42, 83-84). Elles sont des systèmes de réseaux sémantiques représentant des relations complexes entre les objets et comprenant des règles d'inférence et axiomes, absents par exemple dans les réseaux sémantiques (Zeng, 2008, p. 162).

Les ontologies médicales sont constituées d'*instances* qui incluent des concepts concrets tels que les maladies, les systèmes de l'organisme humain, les individus, les symptômes, les traitements, les médicaments, les effets secondaires ou les documents, etc.[204, 205]. Les instances sont ordonnées dans des *classes*[206], par exemple, dans la *Colon Cancer Treatment Ontology* (*CCTO*), les instances « `Chimiothérapie – Procédure oncologique` », « `Médecine préventive` » et « `Chimiothérapie combinée TS-1/CDDP` » appartiennent à la classe « `Chimiothérapie` » (fig. 5). Les classes sont structurées *via* des relations hiérarchiques. Dans la *CCTO*, la classe « `Chimiothérapie` » est la sous-classe de la classe « `Procédure thérapeutique ou préventive` » (fig. 5).

Les ontologies médicales spécifient également les *propriétés d'objets*, qui permettent de créer les *relations* entre les instances et entre les classes. Il s'agit des variations sémantiques des relations thésaurales de hiérarchie, d'association et d'équivalence. Le vocable « sémantique » se réfère au *sens* et désigne la possibilité de créer les relations personnalisées qui ont un sens ajouté. On les appelle souvent des « relations sémantiques » (Hedden, 2016, p. 134).

La propriété basique dans les ontologies médicales est celle d'« `est` » (ang. « *`is a`* »). Dans la *CCTO*, par exemple, cette propriété permet de spécifier la relation hiérarchique entre les classes : « `Chimiothérapie` » « `est` » « `Procédure thérapeutique ou préventive` » (nous soulignons une propriété d'objet ; fig. 5). Une telle formalisation permet une inférence dans une base de données dans laquelle l'ontologie est intégrée. Si une autre relation spécifie que « `Procédure thérapeutique ou préventive` » « `est` » « `Activité de soin` », un logiciel spécialisé peut inférer que « `Chimiothérapie` » « `est` » « `Activité de soin` ».

[204] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 352.
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*, p. 88-89.
[205] Lorsqu'on attribue un nom propre à une instance, on l'appelle une « entité nommée ».
[206] Les relations poly-hiérarchiques sont possibles – une instance peut appartenir à plusieurs classes.

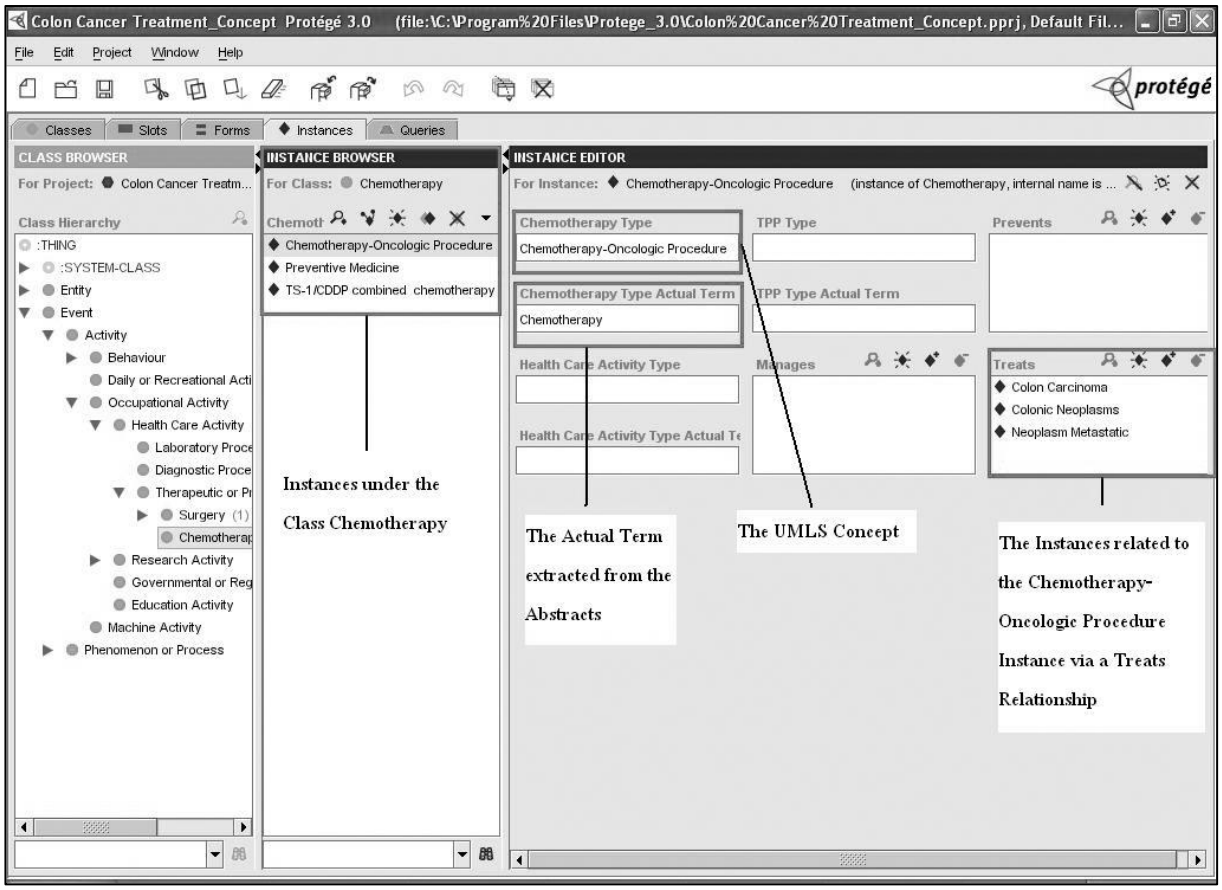


Figure 5 – Le schéma partiel de la Colon Cancer Treatment Ontology (CCTO) et les éléments qui la composent

Les relations ontologiques peuvent être également plus complexes, comme celles d'association entre les instances. Dans la *CCTO*, par exemple, « `Chimiothérapie – Procédure oncologique` » `traite` » « `Néoplasme du côlon` » (nous soulignons une propriété d'objet ; fig. 5). Les relations peuvent inclure des caractéristiques spécifiques (fonctionnelle, transitive, etc.), des restrictions et des négations.

Les ontologies médicales décrivent aussi les *propriétés de données*, contenant des *valeurs*. Elles permettent d'établir les relations entre les instances et les types de données / valeurs et de spécifier les types de valeurs permises (p. ex. alphabétiques ou numériques) et le nombre de valeurs (ou la cardinalité). Dans la *Brain Tumour Ontology*, par exemple, l'instance « `Glioblastome multiforme` » possède les propriétés « `a_code_ICDO_3` » et « `a_conceptId_SNOMED_CT®` », liées par l'équivalence sémantique à leurs valeurs « `9440,9441,9442/3` » et « `63634009` » qui sont des codes provenant respectivement de la *Classification internationale des maladies pour l'oncologie* et de la *SNOMED-CT*. Pour représenter les individus, les types de propriétés de données peuvent porter sur l'âge, le sexe ou la date de naissance.

Pour la description d'instances, de classes et de propriétés dans les ontologies médicales, les spécialistes ont recours à des langages formels de représentation des connaissances qui donnent la forme aux structures conceptuelles (le fond) élaborées. Ces langages sont exprimés en *XML*[207], un métalangage informatique de balisage extensible, et *RDF*[208] , un cadre théorique et formel sous la forme d'un triplet « sujet – prédicat – objet » (Biser *et al*., 2009). Le langage *OWL*[209], proposé par le World Wide Web Consortium (W3C)[210], est le plus souvent utilisé dans les travaux recensés dans notre corpus[211]. Il permet l'échange, la fusion, l'extension et la mise en correspondance de différentes ontologies sur le Web sémantique (Walter *et al*., 2019, p. 163 ; Gnoli, 2020, p. 85).

Les limites des ontologies médicales ne sont pas mentionnées dans les articles de notre corpus. Ce SOCM sont souvent représentés de manière idéalisée, comme des solutions aux problèmes auxquels sont confrontés les dispositifs documentaires contemporains : l'interopérabilité, l'ambigüité terminologique, l'inconsistance de définitions, le manque de compétences des usagers en recherche documentaire, etc. Étant des outils documentaires élaborés pour des contextes spécifiques (domaines, applications), elles permettraient aux professionnels de santé d'organiser automatiquement les données volumineuses, voire massives, et d'accéder à l'information pertinente[212]. Quelques critiques concernant les ontologies peuvent néanmoins être observées dans le discours scientifique. Les représentations proposées par les concepteurs d'ontologies médicales aspirent notamment à la généralisation de la réalité, *via* la conceptualisation et la terminologie consensuelles, établies par les accords entre les experts, la réutilisation des SOCM de référence existants et des documents produits

---

[207] *Extensible Markup Language*
[208] *Resource Description Framework*
[209] L'*OWL* (*Web Ontology Language*) est un langage ontologique permettant de construire une représentation sur les principes de modélisation *RDFS* (Miller, 2015, p. 91). Le *RDFS* (*Resource Description Framework Schema*) est un langage de représentation des connaissances, exprimé en modèle *RDF*, qui sert à définir les classes d'instances ainsi que les propriétés de ces classes (*Ibid.*). L'*OWL* permet d'ajouter des couches sémantiques plus riches en expressivité que le *RDFS* et de définir des règles d'inférence.
[210] W3C (2012). *OWL 2 Web Ontology Language Document Overview (Second Edition)* [en ligne]. 11 décembre 2012. Disponible sur : https://www.w3.org/TR/2012/REC-owl2-overview-20121211/ (consulté le 4 janvier 2021)
[211] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*
KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*, p. 106.
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*, p. 210.
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*
[212] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*, p. 2529-2530.
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 347-348.
KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*, p. 103-104.
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*, p. 208.
RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*, p. 333.

dans les domaines comme des ressources lexicales[213], en négligeant ainsi des cas singuliers et des exceptions. Certains spécialistes des SID soulignent que la création d'ontologies universellement applicables est impossible car il est […] difficile de faire partager à de nombreuses personnes les mêmes conceptualisations » (Chaumier, 2007, p. 83 ; Martínez-Ávila & Fox, 2015, p. 32-33). Une autre limite des ontologies concerne la rupture du contrat de communication entre les termes ontologiques représentés par les concepteurs et les usagers de dispositifs documentaires. Comme le souligne Polity (2005, p. 16), le caractère formel des ontologies rend ces SOC « aptes à alimenter des traitements et des raisonnements menés par des automates », en éliminant en parallèle la possibilité d'interprétation de leurs éléments « par des êtres humains ». Enfin, les conceptualisations des ontologies médicales contraignent la représentation des données de santé. De tels engagements ontologiques permettent des traitements sémantiques complexes, mais peuvent également perturber l'organisation de données manipulées, notamment lorsque les modes de génération ou d'utilisation des données ne correspondent pas aux modèles conceptuels exprimés par les ontologies (Charlet, 2016, p. 56-57).

2.2.1.6. Les glossaires, dictionnaires et répertoires de terminologies médicales

À côté des ontologies, les spécialistes de l'information et de la documentation étudient et élaborent des glossaires, des dictionnaires et des répertoires de terminologies médicales[214]. Ce sont des systèmes, souvent organisés par ordre alphabétique, qui recensent des vocabulaires contrôlés, spécialisés ou profanes, accompagnés de définitions. Ils servent de ressources terminologiques dans des systèmes de TAL ou pour la création d'ontologies. En sont des exemples le *SPECIALIST lexicon*, l'un des composants de l'*UMLS*, ou la terminologie non spécialisée élaborée par Muresan et Clavans pour intégrer des systèmes d'information de santé dédiées aux usagers de soins de santé[215]. Il existe également des dictionnaires imprimés qui recensent les terminologies utilisées dans des domaines médicaux particuliers, comme *Encyclopedic Dictionary of AIDS-Related Terminology* (Huber & Gillaspy, 2000b). Le dictionnaire répertorie les vocabulaires spécialisés et vernaculaires, les définitions de mots, les

---

[213] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*, p. 2532.
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*, p. 6.
RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*, p. 335.
[214] ANDRADE Julietti de, LOPEZ GINES DE LARA Marilda (2016). *Op. cit.*
MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L. (2013). *Op. cit.*
[215] MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L. (2013). *Op. cit.*

noms propres, les abréviations, les acronymes et les phrases utilisées par la communauté VIH / SIDA. Il n'a pas vocation à être utilisé pour le classement ou l'indexation documentaire, mais plutôt à représenter un ensemble des connaissances terminologiques qui peuvent aider le grand public et les professionnels de santé à mieux comprendre le domaine en question.

Les fonctionnalités des terminologies et ontologies peuvent être réunies pour la construction des SOCM hybrides. Carvalho[216] propose un modèle d'une onto-terminologie permettant de représenter les connaissances spécialisées sur le sujet de l'endométriose. L'objectif est de concevoir un outil terminologique multilingue intégrant à la fois « les dimensions linguistique et conceptuelle des données terminologiques, avec une structure qui permette à l'utilisateur de naviguer de façon interactive ». L'onto-terminologie en question est élaborée pour intégrer des systèmes d'indexation, de recherche d'information, de traduction automatique et d'enseignement de langues.

2.2.1.7. Les systèmes de catégorisation libre

Les systèmes de catégorisation regroupent de manière libre des concepts rassemblés en catégories, hiérarchiques ou pas, *a contrario* des classifications où les classes sont ordonnées de façon hiérarchique et systématique (Zeng, 2008, p. 161). Les systèmes de catégorisation sont souvent utilisés sur des sites web dédiés aux professionnels de santé, aux patients et au grand public[217]. Le *Health Information* (fig. 6), par exemple, est utilisé par les professionnels de l'information-documentation pour organiser des contenus diffusés sur le site du National Center for Complementary and Integrative Health[218], organisme sous tutelle du National Institutes of Health (États-Unis). Le site en question est dédié aux professionnels de santé et au grand public et porte sur la thématique des médecines alternatives et complémentaires. Les catégories du *Health Information* : « `Thèmes de santé d'A à Z` », « `Herbes en un coup d'œil` », « `Sois un consommateur informé` », « `Douleur` », « `Pour les professionnels de santé` », « `Connaître la science` » regroupent des contenus sur les médecines « douces » par leur ressemblance thématique (fig. 6).

[216] CARVALHO Sara (2018). *Op. cit.*
[217] IYER Hemalata, GUADRÓN Mary (2014). *Op. cit.*, p. 433.
[218] NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. *National Center for Complementary and Integrative Health* [en ligne]. 2020. Disponible à l'adresse : https://www.nccih.nih.gov/ (consulté le 28 février 2021)

Figure 6 – Le schéma partiel de catégories Health Information qui organisent les contenus sur le site web du National Center for Complementary and Integrative Health

2.2.1.8. Les taxonomies médicales

Les taxonomies sont des listes de concepts organisés en relations hiérarchiques basées sur la similitude sémantique (Gnoli, 2020, p. 77-78). Elles ne sont pas dotées d'indices, ce qui permet de les distinguer des classifications. Ces systèmes sont utilisés au moins depuis le XVIe siècle pour ordonner des collections d'objets naturels : des plantes, des animaux, des minéraux, etc. (Foucault, 1966, p. 137-139 ; Gnoli, 2020, p. 17). Au XXIe siècle, les taxonomies revivent leur renouvèlement dans l'espace numérique. Elles sont mobilisées sur les sites web, intranets et systèmes de gestion de contenu d'entreprise (Hedden, 2016, p. 25-28). Dans le contexte médical, la taxonomie à facettes *Health Topics* représente des thèmes relatifs aux maladies et aux affections courantes et permet l'accès aux contenus sur *MedlinePlus*, un site web de santé géré par la NLM, dédié au grand public et aux professionnels de santé[219]. La *Health Topics* représente et organise les contenus diffusés sur *MedlinePlus via* des hiérarchies de type genre-espèce, par exemple « `Système immunitaire` » est une espèce de « `Localisation / système du corps` » (fig. 7). La forme d'arborescence, obtenue grâce aux relations taxonomiques, fournit une structure de navigation qui peut être parcourue par les utilisateurs lors de la recherche documentaire.

Les taxonomies sont également utilisées par les professionnels de santé pour représenter des phénomènes vivants à des fins cliniques. Une thèse de médecine, par exemple, révise une taxonomie des mycobactéries atypiques pour mettre au point le diagnostic des maladies pulmonaires dues à ces germes[220].

[219] *MedlinePlus* [en ligne]. 17 novembre 2021. Disponible sur : https://medlineplus.gov/ (consulté le 22 novembre 2021)
[220] HEAM-ANTOINE Sylvie (1981). *Op. cit.*

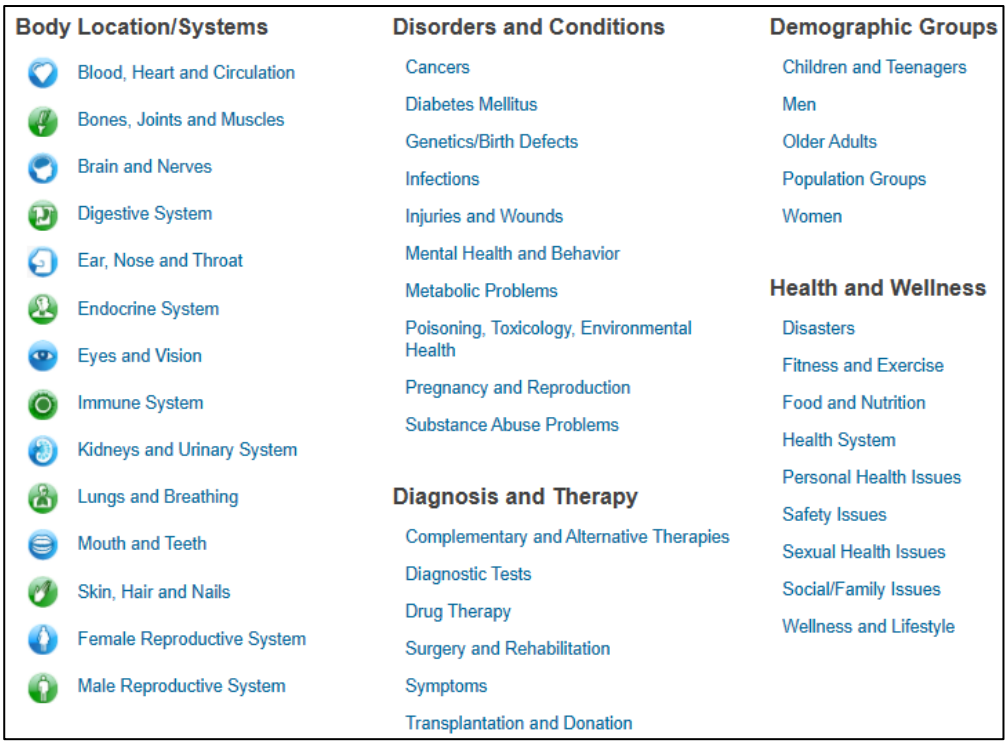


Figure 7 – Le schéma partiel de la taxonomie Health Topics sur le site web MedlinePlus

2.2.1.9. Les facettes

Les facettes sont des systèmes qui décomposent les phénomènes représentés en propriétés et aspects et qui classent chacun de ces phénomènes de manière indépendante (Rosati, 2019, p. 34-35). Elles sont utilisées par les professionnels de l'information-documentation pour organiser les contenus dans les bases de données scientifiques, dans les DPI et sur les sites web dédiés au grand public[221].

Les facettes peuvent avoir deux rôles : sémantique et syntactique (Hudon, 2020, p. 327-329). Dans le premier rôle, elles deviennent des conteneurs sémantiques – des catégories génériques composées des sous-catégories qui désignent des propriétés ou des aspects. Sur l'interface de triage de résultats de PubMed[222], par exemple, les facettes sont suivantes :

- « Disponibilité du texte » (« Résumé », « Texte intégral gratuit », « Texte intégral »),
- « Type d'article » (« Ouvrages et documents », « Essais cliniques », « Méta-analyses » [...]),

[221] OH Kyong Eun, JOO Soohyung, JEONG Eun-Ja (2015). *Op. cit.*
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*
[222] *PubMed* [en ligne]. *Op. cit.*

- « Espèces » (« Humain », « Autres animaux »),
- « Sexe » (« Mâle », « Femelle »),
- « Âge » (« Enfant », « Nouveau-né », « Adulte » […]) (nous soulignons des facettes).

Elles sont proposées pour trier les résultats de recherche par un critère précis, par exemple par type d'article ou par type de population étudiée.

Utilisées également sur des sites web de santé, les facettes permettent la navigation dans des catégories représentant les contenus et fournissent plusieurs clés d'accès à ces contenus[223].

Les facettes permettent également de spécifier la fonction syntactique attribuée à un concept. Dans le projet de construction de l'ontologie *NeurOn*, les concepteurs associent des classes à des catégories fondamentales inspirées par celles qui ont été proposées par le bibliothécaire indien Ranganathan :

- « Personnalité » (« Patients », « Organes du corps », « Personnel de santé », « Institutions », « Directeurs d'hôpitaux »),
- « Matière-Propriété » (« Maladies », « Symptômes », « Effets secondaires »),
- « Energie » (« Diagnostic », « Traitement »)[224] (nous soulignons des facettes).

Ces facettes peuvent être combinées selon un ordre déterminé et inférer les relations entre les concepts apparentés lors de la recherche documentaire, par exemple :

« Personnalité » (« Patient ») « a » « Matière-Propriété » (« Maladie neurologique »)[225].

2.2.1.10. Les folksonomies

Les folksonomies sont des SOCM non hiérarchiques, composées de tags, mots-clés ou mots-dièse. Elles sont créées librement par le grand public et les professionnels de santé sur les médias sociaux et les sites web, *via* l'indexation sociale de contenus y créés et y partagés[226]. Le terme « folksonomie » a été proposé en 2004 par un architecte d'information Vander Wal. C'est

[223] OH Kyong Eun, JOO Soohyung, JEONG Eun-Ja (2015). *Op. cit.*, p. 177.
[224] RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*, p. 210-211.
[225] *Ibid.*
[226] ÅDLAND Marit Kristine, LYKKE Marianne (2018). *Op. cit.* ;
DEFRANCIS Sun Beth (2008). Folksonomy and health information access: how can social bookmarking assist seekers of online medical information?. *Journal of Hospital Librarianship*, 2008, vol. 8, n° 1, p. 119-126.
KIPP Margaret E. I. (2011). *Op. cit.*
LEE Danielle H., SCHLEYER Titus (2012). *Op. cit.*

un néologisme composé de termes « *folks* » – en anglais gens, et « *nomia* » – en grec système des lois et règles qui régissent dans un domaine (Tapscott & Willimams, 2008, p. 71). Les premiers usages des folksonomies ont été notés dans le service web *Flickr*[227].

Les termes folksonomiques peuvent être créés par l'utilisateur (approche ascendante) ou assignés par celui-ci à partir d'un répertoire des termes déjà utilisés[228]. Il s'agit d'une indexation non professionnelle, non formalisée, non coordonnée, non validée et exprimant le point de vue personnel[229]. La liberté d'attribution des vocables non contrôlés à des contenus génère en conséquence une hétérogénéité terminologique à différents niveaux : typographique, orthographique et sémantique[230]. Par ailleurs, la valeur de folksonomies est informationnelle, mais aussi émotionnelle vis-à-vis du document indexé. Dans le premier cas, les folksonomies permettent de représenter un sujet alors que dans le second cas – un phénomène émotif, par exemple un sentiment ou une opinion[231].

Les principaux avantages des folksonomies découlent de l'auto-organisation des contenus par les utilisateurs. Ils concernent surtout l'économie de temps et d'argent, liée à l'indexation gratuite par les internautes, et l'adaptation du vocabulaire aux publics visés par les dispositifs[232]. L'inconvénient principal des folksonomies est l'inconsistance terminologique de l'index[233], pouvant réduire la qualité de recherche documentaire. Dans certains contextes, le manque d'homogénéité peut être vue même comme une valeur ajoutée, permettant de créer des clés d'accès supplémentaires aux contenus et favorisant la sérendipité[234]. La sérendipité conduit au « retrouvage » hasardeux des documents et à la découverte des connaissances inattendues qui, dans le champ de la santé, peuvent devenir vitales[235].

---

[227] *Flickr* [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://www.flickr.com/ (consulté le 6 janvier 2021)
[228] DEFRANCIS Sun Beth (2008). *Op. cit.*, p. 120, 122.
[229] LEE Danielle H., SCHLEYER Titus (2012). *Op. cit.*, p. 1748, 1752.
ÅDLAND Marit Kristine, LYKKE Marianne (2018). *Op. cit.*, p. 691.
DEFRANCIS Sun Beth (2008). *Op. cit.*, p. 120, 125.
KIPP Margaret E. I. (2011). *Op. cit.*
[230] ÅDLAND Marit Kristine, LYKKE Marianne (2018). *Op. cit.*, p. 688, 691.
[231] LEE Danielle H., SCHLEYER Titus (2012). *Op. cit.*, p. 1752-1753.
ÅDLAND Marit Kristine, LYKKE Marianne (2018). *Op. cit.*, p. 687.
[232] DEFRANCIS Sun Beth (2008). *Op. cit.*, p. 125-126.
[233] ÅDLAND Marit Kristine, LYKKE Marianne (2018). *Op. cit.*, p. 686-691.
LEE Danielle H., SCHLEYER Titus (2012). *Op. cit.*, p. 1755.
[234] DEFRANCIS Sun Beth (2008). *Loc. cit.*
[235] *Ibid.*

2.2.1.11. Les vocabulaires dédiés aux consommateurs de soins de santé

Les vocabulaires dédiés aux consommateurs de soins de santé (*Consumer Health Vocabularies – CHV*) sont des répertoires terminologiques ou des ontologies qui représentent la terminologie médicale non spécialisée[236]. La création des *CHV* est motivée par la volonté de mettre en équivalence des écarts terminologiques, conceptuels et cognitifs au niveau de la représentation des connaissances entre patients et professionnels de santé[237]. Les *CHV* sont élaborés et implémentés dans des espaces du dossier informatisé dédiés aux usagers non professionnels, des applications de santé numérique, des moteurs de recherche, des bases de connaissances, etc.[238]. Le but est d'améliorer la recherche d'informations spécialisées par les usagers de soins de santé. Comme le soulignent les travaux publiés par les chercheurs en informatique et en biostatistique, les *CHV* sont également élaborés pour intégrer des outils de fouille de texte[239]. L'objectif est d'effectuer, par exemple, des traitements automatiques de corpus constitués de messages publiés par les patients sur les médias sociaux.

2.2.2. Les SOCM documentaires en tant que systèmes de représentation…

Représenter signifie « présenter à l'esprit […] par un signe » ou « présenter à nouveau » (Morvan, 2014, p. 623). Vu la complexité des phénomènes du monde réel (Morin, 2005, p. 21), les SOCM sont toujours des *représentations* – « traduction[s] », voire des « transposition[s] » partielles, appauvries et orientées, construites pour un certain but (Metzger, 2006, p. 46). La notion de représentation est étroitement liée à celle de *modèle* – une « représentation d'un système permettant de le simuler » et qui « peut servir à analyser, comprendre, explorer, simuler le réel » (Bachimont *et al*., 2021). Les SOCM permettent de donner une structure conceptuelle et terminologique à ces modèles.

---

[236] MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L. (2013). *Op. cit.*
CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
SOERGEL Dagobert, TSE Tony, SLAUGHTER Laura (2004). Helping Healthcare Consumers Understand: An "Interpretative Layer" for Finding and Making Sense of Medical Information. In : FIESCHI Marius, COIERA Enrico, LI Yu-Chan Jack (dir.). *MEDINFO Proceedings of the 11th World Congress on Medical Informatics*. Amsterdam : IOS Press, 2004, p. 931-935.
[237] *Ibid.*
[238] *Ibid.*
MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L. (2013). *Op. cit*., p. 727
CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
[239] NZALI Mike Donald Tapi, BRINGAY Sandra, LAVERGNE Christian, OPITZ Thomas, AZÉ Jérôme, MOLLEVI Caroline (2015). Construction d'un vocabulaire patient/médecin dédié au cancer du sein à partir des médias sociaux [en ligne]. In : *26èmes Journées francophones d'Ingénierie des Connaissances*. Rennes, 1-3 juillet 2015. Disponible sur : https://hal.science/hal-01166796 (consulté le 19 janvier 2021)

Les spécialistes du domaine des SID élaborent et manipulent les SOCM qui se traduisent en trois types de modèles : du contenu des documents, des caractéristiques extra-documentaires et de la cognition des groupes d'usagers.

2.2.2.1. … du contenu des documents

Les SOCM visent à transposer au premier chef le contenu des documents, donc à représenter des connaissances par l'expression de leur sujet. Le *sujet* du document peut être défini comme « le potentiel informatif ou épistémologique des documents », c'est-à-dire le potentiel d'informer les individus et de les accompagner dans le processus de la connaissance (Hjørland, 2017, p. 62). C'est une notion abstraite qui, dans les tâches et produits méta-informationnels, se manifeste par un ou plusieurs thèmes attribués au document. Les *thèmes* sont désignés par différents signes (termes, indices, images) et permettent de représenter les concepts contenus dans les documents[240] (Gnoli, 2018, p. 44). Les thèmes représentés par les SOCM peuvent concerner un phénomène discuté dans le document, par exemple une maladie : *EA80* « Eczéma atopique » (*CIM-11*), un traitement : *QW 900* « Désensibilisation, Immunologique » (*NLM Classification*) ou un type de professionnel de santé : « Chirurgien » (*NeurOn*). Ils peuvent porter également sur la spécialité à laquelle un document se réfère, comme : *L9F:4* « Gynécologie » (*CC*), ou sur la méthode d'étude, par exemple : *V03.650* « Étude multicentrique » (*MeSH bilingue*). Nous pouvons donc considérer les SOCM comme des représentations ou des modèles du contenu des documents utilisés pour l'indexation par sujet (Zacklad, 2010, p. 148 ; Golub, 2015, p. 4).

2.2.2.2. … des caractéristiques extra-documentaires

Avec certains SOCM, il est également possible de modéliser des caractéristiques extra-documentaires, c'est-à-dire la production, l'utilisation et la destination du document, qui correspondent à la description physique (indexation descriptive) des documents dans les dispositifs secondaires (Zacklad, 2010, *loc. cit* ; Golub, 2015, *loc. cit.*). Dans le *MeSH*, utilisé pour représenter et organiser les documents dans *PubMed*, nous trouvons par exemple le

[240] GIVEN Lisa M., RUECKER Stan, SIMPSON Heather, SADLER Elizabeth Bess, RUSKIN Andrea (2007). *Op. cit.*, p. 1614.

descripteur « Caractéristiques d'une publication » dont les concepts spécifiques (soulignés ci-après) permettent de décrire les différents aspects de la forme de documents :

- « Catégories de publications » (« Article de périodique », « Acte de congrès », « Dissertation universitaire » […]),
- « Composantes d'une publication » (« Commentaire », « Annonce publicitaire », « Erratum publié » […]), etc.

La classification des publications en médecine selon ces critères a de l'importance pour la pratique de la médecine factuelle, où le type de publication et de méthodologie d'étude conditionne le niveau de preuve des travaux[241] (Hjørland, 2016, p. 477).

Par ailleurs, les termes de SOCM peuvent représenter des collections particulières. Dans la *Siddha Ontology*, la classe : « Classiques de Siddhars » permet de regrouper des travaux des individus qui ont développé le système de médecine Siddha et constituer une clé d'accès supplémentaire aux contenus.

En outre, les groupes d'usagers potentiels peuvent être regroupés en catégories sociologiques en fonction du type d'information ou de collection susceptible de satisfaire leurs besoins informationnels. Par exemple, le système de catégorisation, utilisé sur le site web du National Center for Complementary and Integrative Health, contient les catégories « Sois un consommateur informé » et « Pour les professionnels de santé », qui s'adressent aux types d'utilisateurs particuliers auxquels le service est dédié. Dans la même approche, la *Siddha Ontology* permet de refléter les catégories conceptuelles importantes pour les pratiques professionnelles et informationnelles des praticiens de la médecine Siddha.

2.2.2.3. … de la cognition des groupes d'acteurs

Les SOCM représentent enfin des caractéristiques de la cognition humaine. Les spécialistes des SID traduisent ainsi des processus cognitifs, tels que la catégorisation de phénomènes, l'appellation (terminologie utilisée pour désigner les phénomènes) et la navigation documentaire, qui déterminent des groupes d'acteurs particuliers. Pour caractériser ces groupes, les spécialistes ont recours à des variables sociodémographiques et analysent les

[241] HAS – HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2013). *Niveau de preuve et gradations des recommandations de bonne pratique – Etat des lieux* [en ligne]. 14 juin 2013. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1600564/fr/niveau-de-preuve-et-gradation-des-recommandations-de-bonne-pratique-etat-des-lieux (consulté le 28 octobre 2020)

besoins, les comportements informationnels ainsi que les niveaux de maîtrise de l'information des acteurs. Les modèles de la cognition deviennent ainsi des couches supplémentaires qui permettent d'orienter les représentations du contenu et des documents.

Pour élaborer les systèmes basés sur la cognition, les spécialistes étudient les stratégies de conceptualisation, d'appellation, d'organisation et d'illustration des connaissances employées sur les sites web de santé dédiés à des groupes d'acteurs particuliers. Iyer et Guadrón[242] s'intéressent à la catégorisation des connaissances, vocabulaire médical, symboles et images adaptées aux sites web dédiés aux personnes âgées. L'étude de Given *et al.*[243] porte sur la représentation des médicaments sous la forme d'images pour permettre la navigation dans des contenus d'un site web adressé à la même population. Oh *et al.*[244] recueillent les facettes qui sont préférées, compréhensibles et utiles au public général pour accéder à l'information de santé en ligne. Iyer et Raghavan[245] étudient les concepts significatifs pour la médecine Siddha et les manières de les catégoriser par les professionnels du domaine. Les éléments recueillis permettent d'élaborer, dans un premier temps, les classes, les instances et les relations pour élaborer une ontologie. Soergel *et al.*[246], eux, s'inspirent des travaux sur la cognition humaine menés en informatique biomédicale et en psychologie cognitive. Ils partent du principe que la compréhension des pathologies par les patients et les médecins peut être résumée en deux modèles distincts : *illness model*, manifesté chez les patients, et *disease model*, caractérisant la perception de médecins. L'équipe de Soergel repose son travail sur ces deux représentations et propose un *interpretive layer* qui a pour objectif d'établir la médiation de l'information de santé entre la perspective des spécialistes et la perspective des non-experts. Le modèle s'attache à la conception d'un ensemble d'outils : une ontologie éducative (avec des définitions et terminologies non expertes), une base de connaissances biomédicales validées, une base d'explication des fausses croyances ainsi qu'une interface d'affichage visuel et de navigation dans une classification. Tous ces outils forment une « couche interprétative » permettant à l'usager non spécialisé de trouver le document en lien avec son besoin d'information et d'en comprendre son contenu.

[242] IYER Hemalata, GUADRÓN Mary (2014). *Op. cit.*
[243] GIVEN Lisa M., RUECKER Stan, SIMPSON Heather, SADLER Elizabeth Bess, RUSKIN Andrea (2007). *Op. cit.*
[244] OH Kyong Eun, JOO Soohyung, JEONG Eun-Ja (2015). *Op. cit.*
[245] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
[246] SOERGEL Dagobert, TSE Tony, SLAUGHTER Laura (2004). *Op. cit.*

2.2.2.4. … mixte (contenu, caractéristiques extra-documentaires, cognition)

Les représentations du contenu, des caractéristiques extra-documentaires et de la cognition humaine, proposées dans les travaux de notre corpus, font référence aux différentes dimensions de la connaissance, présentes habituellement dans les SOC (Gnoli, 2020, p. 29-30) :

- Représentations du contenu : les phénomènes et les disciplines ;
- Représentations de la situation : les documents, les collections, les individus, les besoins informationnels ;
- Représentations de la cognition : cognition.

Certains SOCM reflètent un seul type de représentation, souvent une représentation du contenu, mais ils peuvent combiner plusieurs approches. Dans le cas de la *Siddha Ontology*, par exemple, Iyer et Raghavan représentent le contenu des documents (phénomènes médicaux, individus, institutions), les caractéristiques extra-documentaires (caractéristiques des documents, collections) et les classent sur la base des catégories de pensée des professionnels du domaine[247].

2.2.3. Les modalités de mise en forme de SOCM

Les SOCM sont utilisés par différentes catégories d'individus : les professionnels de l'information-documentation, les spécialistes de santé, les patients, le grand public. Ils sont également mobilisés dans différentes activités informationnelles : indexation des documents, codage médico-économique, mise à jour des SOCM, recherche d'information. Par conséquent, les usagers qui relèvent de diverses catégories socioprofessionnelles n'ont pas toujours la même expérience avec l'utilisation des SOCM. Souvent, les SOCM sont rendus visibles différemment pour les spécialistes de l'information-documentation et les usagers finaux. Pour ces derniers, la structure des SOCM peut être même partiellement ou complétement invisible, notamment lorsqu'ils sont implémentés dans les moteurs de recherche, comme *CISMeF* ou *PubMed*. Les modalités de mise en forme de SOC sont donc variées et contextualisées.

[247] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 349-351.

2.2.3.1. Les listes alphabétiques

La première modalité de mise en forme d'un SOCM est d'ordonner les termes en listes alphabétiques. Cette méthode est présente dans les dictionnaires et glossaires médicaux, les terminologies, les répertoires de vedettes-matière, les thésaurus, facettes et systèmes de catégorisation libre. Dans *LOTERRE*[248], une plateforme d'exposition et de partage de SOCM, le *MeSH* est présenté sous forme d'une liste alphabétique permettant aux usagers de naviguer dans les termes afin de trouver un concept qu'ils ont déjà en tête. La navigation est facilitée *via* un ensemble d'onglets, représentant les premières lettres des termes. L'interprétation de la signification d'un concept est facilitée grâce à une flèche mettant en correspondance le descripteur, figurant dans la liste, avec l'une de ses variants non descripteurs, et *vice versa*, le terme non-descripteur avec son descripteur. Habituellement, ce type de présentation visuelle est proposée pour les taxonomistes ou les indexeurs déjà familiers avec un SOC (Hedden, 2016, p. 286). Néanmoins, l'ordre alphabétique des concepts est également proposé sur les sites web dédiés au grand public. Sur le site du National Center for Complementary and Integrative Health, le système de catégorisation *Health Topics* sont disposés dans une liste alphabétique de A à Y.

2.2.3.2. Les arborescences

La seconde modalité de mise en forme est celle de l'arborescence où les concepts spécifiques sont placés au-dessous des termes génériques. Ce type de présentation peut être noté par exemple dans la *CIM*, la *CCAM*, la *CDD*, la *CDU*, le *Health Topics*, le *MeSH*, le *SNOMED-CT* et l'*OntoDip*. Dans ces systèmes, nous pouvons distinguer trois formes de hiérarchies. La première permet de présenter tous les niveaux de relations hiérarchiques sur une page. Elle est souvent utilisée dans les versions imprimées des classifications comme la *CIM*, la *CDD* et la *CDU*. La deuxième permet de voir un niveau d'arborescence par page. Ce type de présentation, proposé par exemple dans le *Health Topics* de *MedlinePlus*, permet de rendre visible un grand nombre des concepts par niveau et d'implémenter facilement des poly-hiérarchies. La troisième forme est un arbre de termes extensibles, où l'on doit cliquer sur une icône de croix du premier niveau de termes génériques pour révéler le deuxième niveau des termes spécifiques. Cette modalité est utilisée pour consulter les concepts sur les sites web de la *CIM*, la *CCAM*, la CDU,

[248] *Loterre*. *Medical Subject Headings* [en ligne]. Disponible sur : https://www.loterre.fr/skosmos/JVR/en/ (consulté le 13 février 2021)

le *MeSH* et les classes de la *Siddha Ontology*. Les arborescences extensibles ne sont pas souvent proposées pour les sites web grand public, car elles demandent des ressources technologiques considérables pour la présentation graphique interactive (Hedden, 2016, p. 300). Leur utilisation est donc restreinte aux applications internes aux organisations. En effet, la *CIM* et la *CCAM* sont largement utilisées par les professionnels de santé (codage épidémiologique et médico-économique), alors que le *MeSH* et les ontologies sont mobilisées par les professionnels de l'information-documentation pour organiser les collections.

Par ailleurs, dans les structures hiérarchiques, la présentation d'indices peut être proposée selon un ordre alphabétique. Sur le site web de la *NLM Classification*, la navigation dans celle-ci est possible *via* des onglets indiquant les tables de `QS` à `WZ`. Les termes dans les hiérarchies peuvent être également ordonnés par ordre alphabétique pour faciliter la navigation et le repérage des termes appropriés.

Dans les dispositifs numériques, la structure hiérarchique des concepts permet la recherche récursive. Celle-ci consiste en l'inclusion de tous les documents représentés par les concepts spécifiques d'un concept générique (Hedden, 2016, p. 305). En l'occurrence, ce dernier ne peut rester attaché à aucun document et permet uniquement de faciliter la navigation dans l'interface.

2.2.3.3. Les facettes

L'organisation à facettes constitue la troisième méthode de mise en forme. Elle peut être observée dans les classifications (classification de l'anesthésiologie de Raj), les thésaurus (*MeSH*) et les ontologies (*Brain Tumour Ontology*, *NeurOn*). Dans le cas du *MeSH*, la division en facettes est proposée uniquement au niveau de l'interface de navigation *PubMed*, où, en choisissant un terme des facettes, les usagers peuvent affiner les résultats de recherche documentaire. Sur *PubMed*, on ne peut cocher qu'une facette à la fois et combiner les facettes entre elles, une par une, selon la logique booléenne « ET », par exemple :

« `Essais clinique` » ET « `Female` » ET « `Adulte : 19 and et +` ».

À l'intérieur de chaque facette de *PubMed*, les termes sont structurés alphabétiquement. Dans *CISMeF*, en revanche, les termes sont ordonnés de manière décroissante selon le nombre de documents retrouvés auxquels les termes de facettes sont attribués.

Les facettes permettent généralement de proposer aux usagers plusieurs clés d'accès aux documents. Cette structuration est utile dans les communautés de pratiques hétérogènes où les individus sont susceptibles d'utiliser des critères divers pour chercher le même document (Rosati, 2019, p. 35-36).

2.2.3.4. Les formes graphiques

Dans les travaux en SID et en informatique, il est courant de rendre visibles les concepts et les relations entre concepts de SOCM sous forme graphique, comme l'illustre la figure 8. Les ontologies, représentées dans des formats lisibles par des logiciels de mise en forme[249], sont souvent présentées *via* des diagrammes, cartes conceptuelles ou graphes[250]. L'objectif est d'obtenir une vue d'ensemble sur les combinaisons sémantiques effectuées. Elles favorisent la compréhension des représentations des connaissances proposées et supportent le travail cognitif accompagné par les ontologies[251].

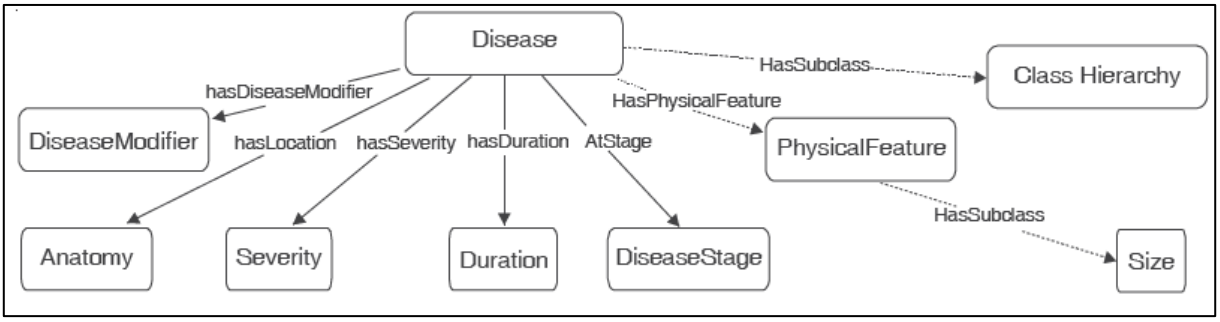


Figure 8 – Le schéma graphique partiel de la Colon Cancer Treatment Ontology

2.2.4. Les enjeux représentés par les SOCM

L'élaboration et l'utilisation des SOCM dans différents dispositifs en santé représentent des enjeux normatifs, documentaires, médico-économiques et politiques, liés au pouvoir

[249] Les outils utilisés pour ces types de mises en forme sont par exemple *FreeMind*, *Mindomo*, *OWLViz*, *OntoGraf*, *SOVA* et *WebVOWL*.
[250] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
AMDOUNI Emna (2017). *Op. cit.*
CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*, p. 8-11.
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 352.
NGUYEN The Loc (2018). *Op. cit.*
YOUHET Vianney (2016). *Op. cit.*
[251] NGUYEN The Loc (2018). *Op. cit.*

ontologique de mise en visibilité des objets du réel et d'orientation des connaissances (Foucault, 1966, p. 144-145, 173 ; Martínez-Ávila & Fox, 2015, p. 21). Dans le cas des SOCM, il s'agit de mettre en avant des objets relatifs à la santé des populations : des pathologies, des problèmes particuliers de santé publique, mais aussi des phénomènes inhérents au champ de la communication documentaire : des savoirs, des thématiques, des ressources. De cette façon, les SOCM peuvent être considérés comme des *dispositifs de représentation* qui imposent une certaine vision du monde à un instant donné et dans un contexte particulier (Foucault, 1966, p. 171 ; Couzinet, 2006).

2.2.4.1. Normatifs

Les méthodes et systèmes de représentation des connaissances définissent les identités par le réseau général des différences (Foucault, 1966, p. 171). Le fait d'ajouter et de supprimer les concepts dans un SOCM repose sur une évolution sociopolitique des connaissances et soulève des questions sensibles voire des tensions politiques entre les différents acteurs impliqués dans les processus de conception et de révision[252] (Walter *et al.*, 2019, p. 158). En 1968, l'Association américaine de psychiatrie a enregistré l'homosexualité dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* qui est une classification des maladies mentales. Cet ajout a provoqué des protestations de militants homosexuels. Après un long débat avec et entre les experts, en 1973, le concept a été supprimé de la classification[253]. De plus, dans la neuvième version de la *CIM*, utilisée jusqu'à la fin des années 1980, le concept d'homosexualité était représenté par la classe *302.0* « Homosexualité » figurant en tant que première subdivision de la classe *302* « Déviations et troubles sexuels ». La *302.0* et la *302* appartenaient au chapitre *300-316* « TROUBLES NEUROTIQUES, TROUBLES DE LA PERSONNALITÉ ET AUTRES TROUBLES MENTAUX NON PSYCHOTIQUES ». Le concept *302.0* « Homosexualité » était également accompagné d'une note d'usage à destination des professionnels de santé : « Codez l'homosexualité ici, que ce soit ou non considéré comme un trouble mental ». Même si la classification n'a ainsi jamais explicitement déclaré que l'homosexualité devait être considérée comme une pathologie, les concepts génériques de la classe *302.0* ont orienté l'interprétation de la représentation de l'homosexualité dans la *CIM* comme discriminante, car suggérant que l'homosexualité pouvait être soumis au diagnostic

[252] HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (2000). *Op. cit.*, p. 219-220.
[253] COOPER Rachel (2017). *Op. cit.*, 2.

médical[254]. La révision de la classification des troubles mentaux dans la 9ème version de la *CIM* a engagé les discussions avec différents groupes d'experts internationaux, centres collaborateurs de l'OMS, agences gouvernementales et associations des personnes non hétéronormatives avant la soumission à l'Assemblée mondiale de la Santé. Dans la dixième version de la classification, acceptée par l'Assemblée et publiée en 1990, le terme d'homosexualité n'apparaît plus en tant que motif de contact sexuel[255]. Par ailleurs, récemment, l'OMS a effectué des démarches pour retirer la transidentité du chapitre dédié aux maladies mentales et comportementales de la *CIM*. Dans la onzième version de la classification, l'organisme a proposé le concept d'« incongruence de genre » et l'a placé dans le chapitre 17 « Conditions liées à la santé sexuelle », une décision ayant pour objectif de « réduire la stigmatisation des personnes transgenres » (Gaubert, 2018).

Ces exemples illustrent clairement les enjeux normatifs des SOCM qui reflètent le pouvoir qu'ont certains acteurs de catégoriser ce qui relève du normal et ce qui relève du pathologique (Walter *et al.*, 2019, *loc. cit.*) dans le but d'instaurer un ordre social (allem. *Ordnung*). La catégorisation des individus a un lien direct avec leur représentation dans une société. Si bien que l'on peut comprendre que cela devienne un outil de révolte des communautés qui ne s'identifient pas avec certaines catégorisations proposées par des instances normatives.

2.2.4.2. Documentaires

Les SOCM représentent aussi des enjeux documentaires, liés à la médiation des sujets, savoirs et ressources dans les dispositifs documentaires[256]. C'est par exemple le cas d'un SOCM sur le VIH / SIDA, élaboré pour soutenir la prévention de la transmission du VIH et la gestion des complications dues au virus[257]. Les concepteurs du système ont mis en visibilité et articulé les savoirs émanant des différents acteurs concernés par le VIH / SIDA : les professionnels de santé, les chercheurs, les éducateurs, mais aussi les patients, les patients experts, les

[254] TINMOUTH J., HAMWI G. (1994). The experience of gay and lesbian students in medical school. *JAMA*, 1994, vol. 271, n° 9, p. 714-715.
VAN DRIMMELEN-KRABBE Jenny J., USTUN T. Bedirhan, THOMPSON David H., L'HOURS Andre, ORLEY John, SARTORIUS Norman (1994). Homosexuality in the International Classification of Diseases: A Clarification. *JAMA*, 1994, vol. 272, n° 21, p. 1660.
[255] *Ibid.*
[256] MCTAVISH Jill R., FORTIER Alexandre (2011). *Op. cit.*, p. 86.
MCTAVISH Jill R., NEAL Diane Rasmussen, WATHEN C. Nadine (2011). *Op. cit.*
[257] HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*

communautés d'individus affectés par la maladie et les activistes. Les travaux de McTavish *et al.*[258], quant à eux, critiquent l'invisibilité des sujets portant sur la santé sexuelle et la violence à l'égard des femmes dans les bases de données scientifiques et dans les SOCM.

De plus, le principe de *cultural warrant*, qui invite à concevoir des SOC appropriés et utiles aux individus d'une culture, peut conduire à négliger les intérêts, les valeurs, les droits et les croyances des autres, les privant du droit d'accès à l'information (Beghtol, 2002). Comme les domaines de médecine complémentaire et alternative sont pauvrement représentés dans les classifications révisées par les professionnels de l'information-documentation occidentaux, les ressources documentaires portant sur la médecine orientale peuvent être moins visibles dans les collections d'une bibliothèque localisée en Europe[259]. En conséquence, les adeptes des médecines « douces » y ont moins de chances de trouver l'information dont ils ont besoin.

Les exemples évoqués soulignent que les représentations proposées dans les SOCM s'insèrent dans la stratégie et la politique documentaire des instances qui diffusent, signalent, partagent et médiatisent les connaissances. Elles suscitent souvent des échanges et deviennent des objets de négociations entre les différents acteurs : les professionnels de l'information-documentation, les chercheurs, mais également les patients et les différentes communautés d'activistes[260].

2.2.4.3. Médico-économiques

Par ailleurs, la conception de classifications médicales de référence soulève aussi des enjeux économiques liés aux décisions politiques prises par des instances gouvernementales et intergouvernementales responsables de leur révision. L'inscription ou l'exclusion de certaines maladies des classifications, telles que la *CIM* ou la *CCAM*, entraînent, par exemple, des répercussions sur la mise sur le marché de nouveaux médicaments par l'industrie pharmaceutique et sur le remboursement des actes médicaux par les caisses nationales de

[258] MCTAVISH Jill R., NEAL Diane Rasmussen, WATHEN C. Nadine (2011). *Op. cit.*
MCTAVISH Jill R., FORTIER Alexandre (2011). *Op. cit.*,
[259] IYER Hemalata (2016). *Op. cit.* ; WILLIAMSON Nancy J. (2004). *Op. cit.*
[260] MCTAVISH Jill R., NEAL Diane Rasmussen, WATHEN C. Nadine (2011). *Op. cit.*, p. 386.
RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*, p. 331-332.

l'assurance maladie, les mutuelles de santé et les compagnies d'assurance[261] (Walter *et al.*, 2019, *loc. cit.*).

2.2.4.4. Politiques

Enfin, les SOCM représentent des enjeux politiques. Dans la onzième version de la *CIM*, l'OMS a consacré un chapitre entier (*26*) à la « `Médecine traditionnelle` ». Cette apparition peut être considérée comme une démarche vers une politique des soins de santé universels, conduisant à la couverture des diagnostics et des actes effectués par les spécialistes de certaines médecines alternatives et complémentaires par les organismes d'assurance.

2.3. L'élaboration de nouveaux SOCM

Notre corpus comporte 23 articles originaux portant sur la conception de SOCM par les spécialistes de l'information et de la documentation. Les systèmes les plus souvent élaborés sont les ontologies (10 travaux[262]), dans le cadre de travaux de chercheurs, puis les thésaurus (7 travaux[263]) et enfin les classifications (3 travaux[264]) développées et mises à jour plutôt par les professionnels de la documentation. Nous notons aussi la conception d'un cadre conceptuel de la médecine complémentaire et alternative pour établir des passerelles entre la tradition de

---

[261] TANNO Luciana K., CALDERON Moises A., DEMOLY Pascal (2016). New Allergic and Hypersensitivity Conditions Section in the International Classification of Diseases-11. *Allergy Asthma & Immunology Research*, 2016, vol. 8, n° 4, p. 383-388.
[262] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*
NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). *Op. cit.*
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*
RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*
ZHITOMIRSKY-GEFFET Maayan, EREZ Eden S., JUDIT Bar-Ilan (2017). *Op. cit.*
[263] BUSHMAN Barbara, ANDERSON David, FU Gang (2015). *Op. cit.*
COGNETTI Gaetana, POPPI Gabriella (1991). *Op. cit.*
FLOR Patricia, JAKOBSSON Arne, MOGSET Ingrid, TAYLOR Solveig, AASEN Sigrun Espelien (2001). *Op. cit.*
HAMADA Masami, SAKUMA Setsuko, MISAWA Kazunari (2008). *Op. cit.*
HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*
SMITH Jill Buckley, DEACON Prue (2009). *Op. cit.*
YITZHAKI Moshe, SHAHAR Tzipi (2000). *Op. cit.*
[264] COSGROVE Tracey L. (1994). *Op. cit.* ; MCILWAINE I. C., WILLIAMSON Nancy J. (2008). *Op. cit.* ; RAJ Padmini (1987). *Op. cit.*

la médecine occidentale et la tradition de la médecine orientale[265]. Enfin, un travail propose la conception d'un répertoire de terminologie médicale profane[266] et un autre – un cadre conceptuel pour la médiation de l'information de santé entre la perspective cognitive des spécialistes et celle des non-experts[267].

2.3.1. Une variété d'acteurs participant à l'élaboration des SOCM

Dans les articles de notre corpus, ce sont les chercheurs en SID qui conçoivent le plus souvent des SOCM[268]. Ils sont suivis par les professionnels de l'information-documentation[269]. Certains SOCM sont élaborés en dehors de la communauté de spécialistes de l'information et de la documentation. La *CIM* est révisée et maintenue par l'OMS en collaboration avec des experts de spécialités médicales[270], le *Thesaurus of Psychological Index Terms* par l'American Psychological Association. La *SNOMED-CT* est développée par une organisation à but non lucratif, SNOMED International[271], qui rassemble des spécialistes en TIC, en classification, en architecture de l'information et des experts en médecine. Les SOCM sont également conçus et révisés par les médecins dans le cadre de leurs thèses d'exercice[272]. Les médecins participent,

---

[265] ZENG Marcia Lei, KRONENBERG Fredi, MOLHOLT Pat (2001). *Op. cit.*
[266] MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L. (2013). *Op. cit.*
[267] SOERGEL Dagobert, TSE Tony, SLAUGHTER Laura (2004). *Op. cit.*
[268] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*
RAJ Padmini (1987). *Op. cit.*
SOERGEL Dagobert, TSE Tony, SLAUGHTER Laura (2004). *Op. cit.*
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*
YITZHAKI Moshe, SHAHAR Tzipi (2000). *Op. cit.*
ZHITOMIRSKY-GEFFET Maayan, EREZ Eden S., JUDIT Bar-Ilan (2017). *Op. cit.*
[269] BUSHMAN Barbara, ANDERSON David, FU Gang (2015). *Op. cit.*
COGNETTI Gaetana, POPPI Gabriella (1991). *Op. cit.*
COSGROVE Tracey L. (1994). *Op. cit.*
FLOR Patricia, JAKOBSSON Arne, MOGSET Ingrid, TAYLOR Solveig, AASEN Sigrun Espelien (2001). *Op. cit.*
HAMADA Masami, SAKUMA Setsuko, MISAWA Kazunari (2008). *Op. cit.*
SMITH Jill Buckley, DEACON Prue (2009). *Op. cit.*
SOERGEL Dagobert, TSE Tony, SLAUGHTER Laura (2004). *Op. cit.*
[270] WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Classifications – Classification of Diseases (ICD) – Groups that were involved in ICD-11 Revision Process* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases/groups-that-were-involved-in-icd-11-revision-process (consulté le 19 janvier 2021)
[271] SNOMED INTERNATIONAL. *Leading healthcare terminology, worldwide – Our organization – Our team* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://www.snomed.org/our-organization/our-team (consulté le 19 janvier 2021).
[272] CLAPIER Éric (1994). *Op. cit.*

enfin, en tant qu'experts à la validation des ontologies élaborées par les spécialistes de l'information et de la documentation[273].

Par ailleurs, comme en témoignent les travaux des chercheurs en informatique[274] et les programmes de manifestations scientifiques consacrées à l'IA et à l'ingénierie des connaissances, organisées en France et à l'international, notamment les *Journées francophones d'Ingénierie des Connaissances* (Atelier IA et Santé[275]), la *Plateforme de l'Intelligence Artificielle* (*Journée Santé & IA*[276]) et le *Congress on Medical and Health Informatics*[277], les laboratoires, sociétés savantes et consortiums d'informatique et d'IA se sont installés durablement dans les champs de l'organisation des connaissances médicales. En observant les différentes sources de financement de ces travaux et évènements : l'Union européenne, les collectivités territoriales, les agences nationales de recherche, les sociétés savantes, les universités, les organismes publics de recherche, les consortiums scientifiques, les sociétés privées et géants du marché des TIC, il semble que les spécialistes en informatique et en IA aient trouvé un terrain d'application lucratif auquel s'intéressent à la fois des acteurs privés et publics, puisque les enjeux économiques et sociétaux associés sont très importants. Ces financements leur permettent de conduire des travaux de recherche sur les ontologies, les terminologies et les systèmes experts associés. Ils s'appuient sur l'exploitation de corpus volumineux de textes *via* des techniques de TAL et d'apprentissage automatique, en faisant l'hypothèse que ces corpus « fournissent les éléments stables, consensuels et partagés d'un domaine » (Aussenac-Gilles *et al*., 2012).

Probablement, pour les mêmes raisons économiques, depuis une dizaine d'années, l'intérêt pour les ontologies médicales est croissant dans le domaine de l'information et de la

---

COUSIN Mathias (2015). *Op. cit.*
HEAM-ANTOINE Sylvie (1981). *Op. cit.*
LE GOUIL Jean-Yves (1983). *Op. cit.*
LE STRAT Loiz (2010). *Op. cit.*

[273] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*

[274] NZALI Mike Donald Tapi, BRINGAY Sandra, LAVERGNE Christian, OPITZ Thomas, AZÉ Jérôme, MOLLEVI Caroline (2015). *Op. cit.*
TCHECHMEDJIEV Andon, ABDAOUI Amine, EMONET Vincent, MELZI Soumia, JONNAGADDALA Jitendra, JONQUET Clement (2018). Enhanced Functionalities for Annotating and Indexing Clinical Text with the NCBO Annotator+. *Bioinformatics*, 2018, vol. 34, n° 11, p. 1962-1965.

[275] *IC2016 – Programme – 6 juin : IA et Santé* [en ligne]. 2016. Disponible sur : https://ic2016.sciencesconf.org/resource/page/id/27.html (consulté le 19 janvier 2021)

[276] *PFIA 2020 – Journée Santé et IA* [en ligne]. 2020. Disponible sur : http://pfia2020.fr/journeesthematiques/sante-et-ia/ (consulté le 19 janvier 2021)

[277] OHNO-MACHADO Lucila, SÉROUSSI Brigitte (dir.) (2019). *MEDINFO 2019: Health and Wellbeing e-networks for All – Proceedings of the 17th World Congress on Medical and Health Informatics*. Amsterdam : IOS Press BV, 2019, 2035 p.

documentation. Comme le montre notre corpus, les spécialistes de ce domaine sont à présent très investis dans la conception et la recherche sur les ontologies médicales[278]. Par ailleurs, les articles d'Almeida et Farinelli[279], de Choi[280], de Ribeiro et Da Silva[281], et de Tang *et al.*[282] confirment le financement de projets d'ontologies par les autorités publiques, par les organismes de santé publique, par les agences du développement scientifique et les associations scientifiques.

Les acteurs non professionnels sont également engagés dans l'élaboration des SOCM. Les internautes, patients et individus intéressés par des sujets médicaux, créent des folksonomies *via* l'indexation sociale de contenus accessibles sur les médias sociaux et les sites web. Les termes qu'ils attribuent sont utilisés pour organiser les documents portant sur des thématiques médicales et peuvent être également réutilisés par des spécialistes afin d'élaborer les SOCM pour la conception de dispositifs adressés au grand public[283]. Dans le travail de Choi, l'engagement des patients, à côté des professionnels de santé, est prévu pour évaluer la pertinence d'une ontologie pour représenter la terminologie des domaines médicaux représentés[284].

2.3.2. Les méthodes et techniques d'élaboration des SOCM

Il n'existe pas de méthodologie unique pour élaborer les SOCM. Les spécialistes du domaine des SID ont parfois recours à des normes[285], par exemple *l'ANSI/NISO Z39.19-2005 (R2010)* émise par la National Information Standards Organization (2010) pour la création des

---

[278] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*
NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). *Op. cit.*
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*
RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*
ZHITOMIRSKY-GEFFET Maayan, EREZ Eden S., JUDIT Bar-Ilan (2017). *Op. cit.*
[279] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
[280] CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
[281] RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*, p. 330-331.
[282] TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*, p. 84.
[283] ÅDLAND Marit Kristine, LYKKE Marianne (2018). *Op. cit.*
CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
DEFRANCIS Sun Beth (2008). *Op. cit*.
KIPP Margaret E. I. (2011). *Op. cit.*
LEE Danielle H., SCHLEYER Titus (2012). *Op. cit.*
[284] CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
[285] SMITH Jill Buckley, DEACON Prue (2009). *Op. cit*., p. 58.

thésaurus, ou à des guides[286] élaborés par des informaticiens pour la création des ontologies, comme ceux de Noy et McGuinness (2001) ou de Giunchiglia *et al.* (2012). D'autres méthodologies de construction résultent davantage d'un bricolage que du suivi d'une méthodologie concrète.

L'étude de notre corpus d'articles permet de distinguer deux manières d'élaborer des SOCM : l'analyse du contexte et l'analyse du contenu des ressources documentaires. La première phase s'intéresse aux domaines, acteurs, activités, documentations et organisations sociales alors que la seconde traite des aspects techniques permettant de collecter les termes et établir les relations entre ceux-ci. Dans la plupart des travaux, ces étapes sont plutôt exclusives et ne se succèdent pas. Les travaux d'élaboration des SOCM à partir des analyses des contextes envisagent, en perspective, des analyses des documents. Les travaux qui s'appuient en premier lieu sur des extractions terminologiques à partir des documents n'approfondissent pas spécialement les contextes.

2.3.2.1. Étude du contexte

Le contexte d'élaboration des SOCM est traité de différentes manières. Certains spécialistes l'étudient *via* la notion de « domaine des connaissances », en l'appréhendant en tant qu'espace thématique (l'anesthésiologie, la médecine complémentaire et alternative, etc.) représenté par un corpus composé de documents issus de bases de données spécialisées. D'autres fournissent quelques renseignements généraux sur le domaine (définitions, activités, etc.) et sur la littérature professionnelle qui permet de le représenter[287].

Dans certains travaux, le domaine est appréhendé comme « un groupe social avec des objectifs communs » (Mai, 2005, p. 605), ce qui conduit à étudier le *contexte d'usage de l'information* (Clavier & Paganelli, 2020, paragr. 2). Les techniques de collecte de données mobilisées pour l'étudier relèvent de méthodologies qualitatives et quantitatives : les entretiens, les questionnaires, l'extraction de l'historique des évènements[288].

---

[286] TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*, p. 88.
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*, p. 5.
[287] RAJ Padmini (1987). *Op. cit.*
YITZHAKI Moshe, SHAHAR Tzipi (2000). *Op. cit.*
[288] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
SMITH Jill Buckley, DEACON Prue (2009). *Op. cit.*
FLOR Patricia, JAKOBSSON Arne, MOGSET Ingrid, TAYLOR Solveig, AASEN Sigrun Espelien (2001). *Op. cit.*

L'analyse du contexte d'usage conduit à s'intéresser d'abord aux acteurs : aux professionnels de santé, de bien-être, aux professionnels de l'information-documentation ou aux usagers non professionnels. Il s'agit ensuite de décrire les activités de ces acteurs qu'elles soient professionnelles (rôle professionnel, tâche, expertise, catégorisation de concepts de domaine), informationnelles (recherche documentaire, organisation et représentation des connaissances, etc.), ou plus largement, de la vie quotidienne (usage du système de santé). Puis, les investigations portent sur les documents (types de documents, supports, méthodes de conservation, portée thématique)[289] et les dispositifs utilisés[290]. Les politiques des organisations sont également prises en compte. Le regroupement des bibliothèques de santé d'un pays dans un réseau institutionnel peut être par exemple un évènement significatif qui oriente le choix d'un SOCM[291]. Tous ces éléments peuvent être complétés par une analyse comparative des dispositifs documentaires et des SOCM déjà existants[292].

L'analyse du contexte d'usage de l'information apporte des éléments intéressants pour l'élaboration des SOC. Les informations fournies par les acteurs interviewés par Iyer ont donné, par exemple, des indications sur la manière dont les professionnels de la médecine Siddha catégorisent et désignent les concepts du domaine dans le cadre de leur travail, ce qui a permis de représenter ces éléments dans l'ontologie en développement[293]. L'enquête a également conduit à identifier les objets informationnels utilisés par les professionnels, qui seront représentés dans le même SOC. L'analyse du contexte dans le domaine des soins infirmiers et paramédicaux, *via* une enquête par questionnaire, a conduit Flor *et al.* à comprendre les pratiques d'indexation des professionnels de l'information-documentation des organismes appartenant à un réseau documentaire norvégien. Les résultats du questionnaire ont permis d'identifier un problème de recherche documentaire, résultant de l'usage de termes non contrôlés pour l'indexation, et a orienté l'action du groupe de travail vers l'élaboration d'un thésaurus national[294].

---

[289] *Ibid.*
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
[290] SMITH Jill Buckley, DEACON Prue (2009). *Op. cit*.
[291] FLOR Patricia, JAKOBSSON Arne, MOGSET Ingrid, TAYLOR Solveig, AASEN Sigrun Espelien (2001). *Op. cit.*
[292] SMITH Jill Buckley, DEACON Prue (2009). *Op. cit*., p. 53.
[293] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 348-351.
[294] SMITH Jill Buckley, DEACON Prue (2009). *Op. cit*.

Dans d'autres travaux, les spécialistes précisent le contexte à travers la description succincte de l'usage prévu pour les SOCM en construction, c'est-à-dire des tâches que les systèmes sont censés accompagner[295].

L'analyse du contexte d'élaboration du SOCM précède la phase de collecte de termes et d'élaboration de relations entre les termes. C'est une étape souvent occultée, voire omise par les concepteurs[296]. Nous repérons uniquement 3 travaux[297] qui s'inscrivent dans cette approche. L'élaboration des SOC semble ainsi être davantage traitée comme une question d'ordre technique, guidée par une approche technocentrée, et moins comme une question humaine et sociale.

2.3.2.2. Analyse du contenu des ressources documentaires

L'analyse du contenu des ressources documentaires consiste à repérer des termes et les relations entre ces termes, pertinents pour représenter les domaines médicaux. Dans les travaux de notre corpus, cette méthode est le plus souvent effectuée *via* des techniques manuelles, c'est-à-dire intellectuelles[298]. Le recours à des traitements automatiques est plus rare[299]. La création des termes et des relations est souvent assistée par des logiciels spécialisés de gestion des SOC, permettant de représenter (« formaliser ») les schémas dans des codes standardisés, lisibles par

---

[295] DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*
KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*
[296] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*
KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*
MCILWAINE I. C., WILLIAMSON Nancy J. (2008). *Op. cit.*
RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*
[297] FLOR Patricia, JAKOBSSON Arne, MOGSET Ingrid, TAYLOR Solveig, AASEN Sigrun Espelien (2001). *Op. cit.*
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
SMITH Jill Buckley, DEACON Prue (2009). *Op. cit.*
[298] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*
HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*
[299] Pour l'analyse automatique du contenu des documents, les spécialistes utilisent les techniques de TAL telles que l'analyse sémantique latente, le *parsing* ou l'interprétation sémantique (CHOI Yunseon, 2016. *Op. cit.* ; MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L., 2013. *Op. cit.*).

machines. 7 travaux sur 23 de notre corpus[300] construisent les ontologies avec *Protégé*[301], logiciel open source et gratuit développé par l'Université de Stanford.

Les analyses de corpus documentaires sont guidées par des approches onomasiologique (conceptuelle) et sémasiologique (linguistique). Dans la première approche, il s'agit de partir des concepts significatifs dans un domaine[302] alors que, dans la seconde, les concepteurs s'appuient sur les termes utilisés en contexte[303]. Une approche onomasiologique est souvent mobilisée pour élaborer les ontologies et les classifications internationales (*CDD*, *CDU*, *CIM*, etc.). Dans les classifications, un concept, exprimé invariablement par un indice, est représenté par différentes traductions. Une approche sémasiologique est souvent utilisée pour construire les thésaurus, les vedettes-matière et les folksonomies. Certains spécialistes combinent les deux approches[304].

2.3.2.2.1. Constitution d'un corpus

Différents types de ressources sont utilisés pour constituer les corpus d'analyse[305] : ouvrages, articles scientifiques, résumés et titres d'articles, documents cliniques, messages de médias sociaux, sites web généralistes, d'associations de patients, de sociétés savantes, données d'enquêtes, descripteurs de documents indexés dans les bases de données spécialisées, SOCM existants. Récemment, les concepteurs ont également eu recours à la méthode de production participative (*crowdsourcing*) par des non-experts[306].

---

[300] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*, p. 5.
NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). *Op. cit.*, p. 39.
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 351.
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*, p. 210.
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*, p. 88.
[301] *Protégé* [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://protege.stanford.edu/ (consulté le 3 décembre 2021)
[302] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
[303] CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
[304] CARVALHO Sara (2018). *Op. cit.*
[305] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.* ; CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.* ; DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Op. cit.*, p. 6 ; HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*, p. 296-298 ; IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.* ; KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.* ; MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L. (2013). *Op. cit.* ; NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). *Op. cit.* ; RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*, p. 214 ; RAJ Padmini (1987). *Op. cit.*, p. 78 ; RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*, p. 335 ; SOERGEL Dagobert, TSE Tony, SLAUGHTER Laura (2004). *Op. cit.* ; TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*, p. 87-92 ; YITZHAKI Moshe, SHAHAR Tzipi (2000). *Op. cit.* ; ZENG Marcia Lei, KRONENBERG Fredi, MOLHOLT Pat (2001). *Op. cit.*, p. 30.
[306] ZHITOMIRSKY-GEFFET Maayan, EREZ Eden S., JUDIT Bar-Ilan (2017). *Op. cit.*

Les corpus sont composés de ressources documentaires en lien avec les domaines représentés. Souvent, les ressources collectées sont considérées comme des données terminologiques permettant d'obtenir des tendances sur les représentations des connaissances[307]. Moins nombreux sont les travaux[308] dans lesquels les corpus sont constitués de documents utilisés pour les activités professionnelles et informationnelles des acteurs et qui ont vocation à être effectivement organisés, recherchés et mobilisés par ceux-ci.

Le nombre de documents retenus pour analyser le contenu est variable et rarement argumenté. Choi[309] effectue des traitements automatiques d'un corpus composé de 153 documents et de 1326 tags issus d'un site web de partage de marque-pages. Pour leurs analyses manuelles, Raghavan et Sajana[310] utilisent « quelques centaines » de dossiers patients, Tang *et al.*[311] – 200 documents de même nature, Na et Neoh[312] – 109 résumés d'articles scientifiques. Khoo *et al.*[313], eux, recourent au principe de saturation. Ils procèdent à l'analyse manuelle d'un corpus d'entraînement composé de 40 résumés d'articles scientifiques, suivie par la lecture de 10 contenus supplémentaires permettant la validation de l'analyse précédente.

Par ailleurs, comme le soulignent les travaux de Raghavan et Sajana[314], et de Soergel *et al.*[315], des questions éthiques doivent être posées lors des extractions terminologiques à partir des contenus de dossiers patients et de médias sociaux, comprenant des données à caractère personnel.

2.3.2.2.2. Collecte de termes (description)

Lors de la collecte terminologique, il s'agit de repérer les descripteurs et les non-descripteurs de concepts qui sont significatifs, souvent les plus fréquents, parmi les mots

---

[307] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Loc. cit.*
MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L. (2013). *Op. cit.*
NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). *Op. cit.*, p. 33.
SOERGEL Dagobert, TSE Tony, SLAUGHTER Laura (2004). *Op. cit.*
[308] HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*
KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*
[309] CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
[310] RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*, p. 214.
[311] TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*, p. 92.
[312] NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). *Op. cit.*, p. 32.
[313] KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*, p. 105.
[314] RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*
[315] SOERGEL Dagobert, TSE Tony, SLAUGHTER Laura (2004). *Op. cit.*

présents dans les corpus[316]. Les termes repérés sont uniformisés. Ils commencent par des lettres majuscules, suivis, si pas de sigle ou d'acronyme, par des minuscules. Ils sont également convertis au singulier ou au pluriel[317]. Les synonymes, les traductions, les définitions de concepts sont aussi recueillies[318]. Les termes sont parfois mis en équivalence, si besoin, avec les descripteurs d'autres SOCM, souvent de référence, comme l'*UMLS* ou la *SNOMED-CT*, etc.[319].

Certains spécialistes se penchent sur l'inclusion de noms propres ou de médicaments, car ces termes sont assujettis à de nombreux changements et mises à jour. Ils prennent aussi en considération l'aptitude à ajouter des nouveaux termes *a posteriori* du chantier de construction des SOCM[320]. Les instructions sur l'emploi de certains termes sont également fournies[321].

2.3.2.2.3. Définition de relations entre les termes (disposition)

La collecte de termes est réalisée, selon les cas, successivement ou parallèlement à la mise en ordre des termes recueillis dans les corpus à travers des relations hiérarchiques, d'équivalence et d'association, les types de relations dépendant des types de SOCM en construction. Dans de nombreux travaux, les concepteurs réutilisent les catégories conceptuelles issues des SOCM généraux ou spécialisés existants (*CIM*, *MeSH*, *CDD*, *BC2*, *UMLS*, etc.) qu'ils considèrent comme des modèles logiques[322]. Iyer et Raghavan[323] utilisent par exemple les catégories conceptuelles des acteurs interviewés pour y situer les termes recueillis. D'autres spécialistes procèdent à l'analyse par facettes[324] qui consiste à regrouper les

---

[316] DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Loc. cit.*
[317] HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*, p. 297.
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 352.
[318] YITZHAKI Moshe, SHAHAR Tzipi (2000). *Op. cit.*
ZENG Marcia Lei, KRONENBERG Fredi, MOLHOLT Pat (2001). *Op. cit.*, p. 30.
[319] NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). *Op. cit.*, p. 35-36.
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*, p. 211.
[320] HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*, p. 297.
RAJ Padmini (1987). *Op. cit.*, p. 83.
[321] HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Loc. cit.*
[322] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.* ; DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Loc. cit.* ; HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*, p. 296-297 ; KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*, p. 105 ; MCILWAINE I. C., WILLIAMSON Nancy J. (2008). *Op. cit.* ; NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). *Op. cit.* ; RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Loc. cit.* ; SMITH Jill Buckley, DEACON Prue (2009). *Op. cit.* ; SOERGEL Dagobert, TSE Tony, SLAUGHTER Laura (2004). *Op. cit.*, p. 932-933 ; TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*, p. 89.
[323] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 347-351.
[324] DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Loc. cit.*
RAJ Padmini (1987). *Op. cit.*, p. 78.

termes qui se ressemblent dans des catégories fondamentales de la connaissance, par exemple celles de Ranganathan (expliquées davantage dans la partie *2.3.2.3.4. Le rationalisme*). Pour élaborer les ontologies, les concepteurs utilisent des éléments du contenu textuel tels que les verbes, les prépositions, les adjectifs et les substantifs, permettant de définir les marqueurs lexico-syntaxiques de relations entre les termes[325]. Plus rares sont les travaux[326] où les relations entre les termes sont établies à partir d'une analyse thématique (Hudon, 2009, p. 105-106).

Les approches mobilisées pour établir les relations hiérarchiques sont *top-down*[327] ou *middle-out*[328]. La première, qui est la plus fréquente dans les travaux de notre corpus, consiste à commencer par la création des termes plus génériques et les subdiviser en termes plus spécifiques. La seconde se traduit dans le repérage des termes pertinents pour un domaine et leur situation dans les niveaux supérieurs ou inférieurs par rapport à d'autres termes qui alimentent les systèmes.

Enfin, les termes sont classés par ordre alphabétique au sein de leurs classes[329].

2.3.2.3. Perspectives épistémologiques

Les connaissances peuvent être considérées selon différentes approches philosophiques, ce qui oriente la méthodologie d'élaboration des SOC (Dousa & Ibekwe-SanJuan, 2014). Pourtant, les spécialistes du domaine des SID indiquent rarement leur positionnement. Une explication réside dans le caractère récent de l'assise épistémologique des SOC, développée avec la formalisation du champ de l'organisation des connaissances (Hjørland, 2003, p. 104-107).

RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Loc. cit.*, p. 209-211
ZENG Marcia Lei, KRONENBERG Fredi, MOLHOLT Pat (2001). *Op. cit.*, p. 30, 39-40.
[325] KHOO Christopher S. G., NA Jin-Cheon, WANG Vivian Wei, CHAN Syin (2011). *Op. cit.*, p. 114-115.
NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). *Op. cit.*, p. 35-38.
SOERGEL Dagobert, TSE Tony, SLAUGHTER Laura (2004). *Loc. cit.*
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*, p. 92.
[326] RIBEIRO Cláudio José Silva, DA SILVA Diones Ramos (2018). *Op. cit.*, p. 336.
[327] DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Loc. cit.*
HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Loc. cit.*
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 351.
TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*, p. 89.
[328] CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
[329] HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*, p. 298.
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 352.
ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
RAJ Padmini (1987). *Op. cit.*, p. 77.

Néanmoins, en nous appuyant sur la typologie proposée par Hjørland (*Ibid.*), complétée par le travail de Weiss *et al*. (2016), nous pouvons constater que les méthodes et techniques d'élaboration de SOCM s'inscrivent dans différentes perspectives épistémologiques : pragmatisme, historicisme et herméneutique, socioconstructivisme, rationalisme et empirisme. Nous pouvons les regrouper dans deux approches : épistémologique (pragmatisme, historicisme et herméneutique, socioconstructivisme), qui concerne la façon dont les individus connaissent le monde, et ontologique (rationalisme, empirisme), qui concerne la nature de choses connues (Gnoli, 2008, p. 139-140). Cependant, cette division ne doit pas être comprise comme exclusive, car pour connaître et représenter la nature de choses (ontologie), il est indispensable de prendre connaissances des choses, en mobilisant des idées et des concepts (épistémologie) (Floridi, 2020, p. 30).

2.3.2.3.1. Le pragmatisme

La première méthode d'élaboration des SOCM s'inscrit dans le pragmatisme. Selon cette approche, le sens des termes et des relations conceptuelles doit être connecté aux activités, aux valeurs et aux objectifs des individus d'un groupe social qui utilisent l'information et produisent les connaissances[330]. Cette perspective est compatible avec la philosophie de Dewey (1948, p. 151-154) qui souligne qu'une représentation n'est pas une transposition d'un ordre fini des faits préexistant dans la nature, mais doit favoriser une action réussie à de certaines fins, *via* l'émanation du sens que les individus d'un groupe reconnaissent. Elle est également en lien avec la théorie de l'activité d'Engeström (1987, p. 225), où les artefacts médiateurs (signes, outils) sont manipulés au quotidien par les groupes d'individus engagés dans des actions collectives. Le pragmatisme s'intéresse aux pratiques et artefacts utilisés par les acteurs, qui orientent leur cognition et qui représentent et établissent leur réalité sociale[331] (Engeström & Miettinen, 1999, p. 9). Par la notion d'*acteurs* on entend des individus impliqués dans des activités (Mai, 2008, p. 19).

Malgré des traits relativistes, soulignant que la connaissance dépend d'un point de vue modélisé par l'action (Gnoli, 2008, *loc. cit.*), le pragmatisme est souvent considéré comme une approche réaliste, car il vise à élaborer la façon correcte de représenter les connaissances, en

[330] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
FLOR Patricia, JAKOBSSON Arne, MOGSET Ingrid, TAYLOR Solveig, AASEN Sigrun Espelien (2001). *Op. cit.*
[331] SUNDIN Olof (2003). Towards an Understanding of Symbolic Aspects of Professional Information: An Analysis of the Nursing Knowledge Domain. *Knowledge Organization*, 2003, vol. 30, n° 3/4, p. 180.

connectant les critères de la vérité aux objectifs et activités humaines (croyances justifiées) (Hjørland, 2003, *loc. cit* ; Tennis, 2012, paragr. 40-41, 56). Ainsi, il est censé donner à l'usager un meilleur accès aux documents (*Ibid.*).

La méthode pragmatique est mobilisée par exemple par Iyer[332]. Elle conduit des entretiens avec des professionnels de la médecine Siddha pour identifier leurs manières de catégoriser et représenter les connaissances dans le cadre de leur travail et pour repérer les documents qu'ils utilisent pour s'informer et réaliser leurs activités. Les connaissances utilisées par les acteurs sont représentées dans une ontologie. Flor *et al*. analyse les SOCM et les sujets utilisés par des professionnels de l'information-documentation d'un réseau bibliothécaire pour représenter et organiser la documentation dans le domaine des soins infirmiers et paramédicaux. Les résultats du questionnaire permettent d'identifier des problèmes dans la pratique courante d'indexation et donner des pistes pour élaborer un thésaurus commun[333].

2.3.2.3.2. L'historicisme et herméneutique

La deuxième méthode s'inscrit dans la perspective historiciste ou herméneutique. Les concepteurs s'appuient ici sur l'analyse des champs du savoir (communautés, disciplines, domaines) qui produisent les connaissances à un moment et à un endroit donné[334]. Les connaissances représentées dans les SOC sont ainsi situées dans leur contexte de production d'origine, et les termes et relations conceptuelles sont construits du point de vue social et culturel.

Une approche historiciste et herméneutique s'inspire de l'archéologie foucaldienne des champs du savoir (Foucault, 1969). Elle fait également référence à la philosophie de Wittgenstein (2008, p. 34), selon laquelle le sens d'un terme est son utilisation par les usagers d'un langage dans des situations concrètes (il existe donc des réalités multiples) et que « le langage informe ce que nous savons et comment nous savons » (Tennis, 2012, paragr. 52). Une telle approche peut s'appuyer sur des formes pragmatiques de la représentation des connaissances, des aspects contextuels du domaine d'application, des expériences innovantes de l'ingénierie du logiciel, des systèmes ouverts avec une forte participation des usagers et une

[332] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*
[333] FLOR Patricia, JAKOBSSON Arne, MOGSET Ingrid, TAYLOR Solveig, AASEN Sigrun Espelien (2001). *Op. cit.*
[334] COSGROVE Tracey L. (1994). *Op. cit.*
MCILWAINE I. C., WILLIAMSON Nancy J. (2008). *Op. cit.*
ZHITOMIRSKY-GEFFET Maayan, EREZ Eden S., JUDIT Bar-Ilan (2017). *Op. cit.*

tendance de la construction collaborative de la connaissance (Mazzocchi & Bosch, 2008, p. 32). Il s'agit d'une approche relativiste de la représentation des connaissances dans laquelle « nous devons nous contenter des approximations, n'ayant aucune garantie que nous comprenons le langage (interprétation) et que les autres comprendront la représentation que nous en faisons dans un SOC et qu'ils l'utiliseront dans leur action » (Tennis, 2012, paragr. 53).

Les SOCM dont les démarches d'élaboration et de mise en jour s'inscrivent dans la perspective socioculturelle sont par exemple la *CDU*, la *CDD*, la *BC2* et la *NLM Classification*. Ces classifications organisent les sujets par disciplines, et la médecine fait partie de leurs structures. Elles sont conçues et révisées par les professionnels de l'information-documentation d'Europe et d'Amérique, qui organisent les connaissances médicales du point de vue de la médecine occidentale[335]. Un autre travail relevant de cette approche est celui de Zhitomirsky-Geffet *et al*., visant à représenter différents points de vue[336] sur l'effet de l'alimentation sur la santé, dans une ontologie[337]. Les données sur les déclarations ontologiques, par exemple « fer prévient anémie », sont obtenues *via* une expérimentation de la production participative des non-experts du domaine de la nutrition, ayant extrait les triplets à partir de la documentation professionnelle du domaine.

L'approche historiciste ou herméneutique est souvent fusionnée avec l'approche pragmatique, ce qui amène les spécialistes à effectuer une analyse de domaine (*domain analysis*) (Hjørland, 2019). Cette analyse consiste en étudier des catégories et des terminologies utilisées par des communautés de discours particuliers, en appréhendant ces objets intellectuels comme l'expression des objectifs pragmatiques de ces communautés. Par exemple, les professionnels de santé occidentaux qui développent le domaine de la médecine contemporaine, catégorisent leurs connaissances différemment des spécialistes de la médecine de la tradition orientale. Le travail de Zeng *et al*. propose un cadre conceptuel pour établir des passerelles entre la tradition de la médecine occidentale et la tradition de la médecine orientale[338]. L'analyse de domaine s'inspire de la philosophie de Kuhn (1983, p. 45-47, 71-82) soulignant que les concepts obtiennent leur signification à partir des *paradigmes* (modèles, schémas) reconnus par des communautés à un certain moment, exposés dans leurs représentations des connaissances et dans leurs pratiques.

---

[335] IYER Hemalata (2016). *Op. cit.*, p. 390.
WILLIAMSON Nancy J. (2008). *Op. cit.*, p. 257.
[336] Les points de vue sont catégorisés en vérités absolues, points de vue subjectifs et erreurs.
[337] ZHITOMIRSKY-GEFFET Maayan, EREZ Eden S., JUDIT Bar-Ilan (2017). *Op. cit.*
[338] ZENG Marcia Lei, KRONENBERG Fredi, MOLHOLT Pat (2001). *Op. cit.*

2.3.2.3.3. Le socioconstructivisme

La troisième méthode relève du socioconstructivisme qui se situe entre des approches réalistes et relativistes de la représentation des connaissances (Weiss *et al.*, 2016, p. 218). Certains spécialistes considèrent la perspective socioconstructiviste comme associée, voire cohérente sur certains points, avec des perspectives pragmatiques et historicistes (Albrechtsen & Jacob, 1998, p. 297 ; Weiss *et al.*, 2016, p. 217). Tennis (2012, paragr. 48) la désigne comme une approche néopragmatique, compatible avec la philosophie de Rorty, où le concepteur, œuvrant en commun pour améliorer le monde, a besoin de fournir « des justifications éthiques de sa démarche de construction d'un SOC ». Il s'agit, par exemple, de proposer un SOC pour permettre l'accès à un corpus de documents d'un domaine médical qui représente des enjeux importants pour un groupe social[339].

Le socioconstructivisme permet de caractériser les connaissances dans différents domaines, les connaissances pouvant émaner des instances spécialisées ou pas (Huber & Gillaspy, 1998). Il consiste en l'analyse des processus cognitifs qui se produisent au travers d'actions mutuelles entre les acteurs et leur environnement informationnel, social et organisationnel (*Ibid.* ; Weiss *et al.*, 2016, p. 218 ; Clavier & Paganelli, 2020, paragr. 11). La préoccupation du socioconstructivisme est déplacée de la représentation *correcte* de cette réalité, importante pour la perspective pragmatique, vers la représentation *utile* aux problématiques rencontrées par les acteurs, l'utilité s'inscrivant dans le contexte de l'action et de l'interaction avec le SOC (Tennis, 2012, paragr. 56, 59). La priorité est donnée à l'élaboration des SOC pour traiter avec le monde, par exemple pour permettre l'accès aux documents (*Ibid.*).

Le travail de Huber et Gillaspy[340] sur la représentation des connaissances sur le VIH / SIDA s'inscrit dans une perspective socioconstructiviste. Ils ont élaboré un « vocabulaire contrôlé » pour permettre le dialogue entre les acteurs constituant la communauté VIH / SIDA ainsi que l'organisation et l'accès aux collections relatives à ce sujet. Ils partent de la constatation qu'aucun SOC existant ne permet de représenter le spectre des discours, des concepts et des terminologies engendrés par la pandémie du virus / maladie en question. Ils analysent les processus de production et de communication des connaissances en lien avec le VIH / SIDA auxquels participent les professionnels de santé (les cliniciens, les chercheurs, etc.), mais également les acteurs non professionnels (les patients, les patients experts, les activistes,

[339] HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*
[340] *Ibid.*

les associations de patients, de lutte contre des maladies, etc.). Le VIH / SIDA est un cas particulier avec une place importante des associations et du militantisme qui multiplient les instances d'énonciation sur le sujet. Les professionnels de santé, qui travaillent sur le VIH / SIDA, utilisent les connaissances scientifiques produites par leurs pairs, mais recourent également aux connaissances produites par les patients et d'autres acteurs non spécialistes[341]. Le vocabulaire élaboré à l'issue de l'étude de Huber et Gillaspy représente et articule les connaissances sur le VIH / SIDA *via* différents domaines qui s'en emparent (épidémiologie, belles lettres, droit, économie, politique, religion, etc.), différents langages vernaculaires développés par acteurs (langage biomédical, d'éducation, de théologie, etc.) et différents savoirs mobilisés (médicaux, expérientiels, etc.).

2.3.2.3.4. Le rationalisme

La quatrième méthode considère les connaissances et leurs représentations à partir de la faculté de raison humaine qui peut imposer un ordre *a priori* des concepts[342], comme l'ont envisagé Spinoza, Descartes et Leibnitz (Gnoli, 2020, p. 39). Elle consiste à créer des divisions logiques dans une approche *top-down*, notamment *via* la catégorisation de concepts généraux en concepts plus spécifiques ou à travers l'imposition des catégories générales abstraites considérées comme universelles. La théorie d'analyse par facettes est souvent considérée comme une expression exemplaire d'une approche rationaliste (Hjørland, 2014, p. 375). La *facet analysis* s'appuie sur une théorie générale de la classification conçue par Ranganathan (1967), et ses principes ont été introduits en Europe dans les années 1950 par le Classification Research Group (Vickery, 1960). À partir de l'examen d'un corpus de documents d'un domaine spécialisé, les termes sont regroupés dans des facettes qui remplissent généralement différents rôles sémantiques et syntaxiques. Dans la classe *H* « `Physical anthropology, human biology, health sciences` » de la *BC2*, par exemple, les termes sont attribués aux différentes catégories universelles :

- (Chose) « `Êtres humains` » ;
- (Type) « `Femmes` », « `Enfants` », « `Personnes âgées` » […] ;
- (Partie) « `Tête` », « `Jambes` », « `Muscles` », « `Os` », « `Cœur` », « `Poumons` » […] ;
- (Processus) « `Respiration` », « `Digestion` », « `Reproduction` », « `Maladie` » […];

[341] *Ibid.*, p. 294.
[342] RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*

- (Opération) « Chirurgie », « Thérapie médicamenteuse » […] ;
- (Agent) « Docteurs », « Infirmiers », « Équipement », « Bâtiments » […] (Broughton, 2015, p. 308).

Ainsi, les termes de chaque catégorie constituent une facette d'un sujet. Dans la *BC2*, tous les termes de la catégorie « Partie » deviennent par exemple la facette de la classe *HDP* « Anatomie » ou de la *HPT* « PARTIE, ORGANES, SYSTÈMES DU CORPS », alors que les termes de la catégorie « Opération » deviennent la facette de la classe *HNP* « Traitement, thérapie » (*Ibid.*).

Dans la même approche, pour concevoir *NeurOn*, une ontologie de la neurochirurgie, Raghavan et Sajana[343] proposent des facettes du domaine, regroupées en trois catégories majeures, faisant référence aux catégories fondamentales de Ranganathan :

- « Personnalité (Patients, Organes du corps, Personnel de santé, Institutions, Directeurs d'hôpitaux) ;
- Matière-Propriété (Maladies, Symptômes, Effets secondaires) ;
- Energie (Diagnostic, Traitement) ».

Comme l'ontologie a pour mission d'assurer l'accès aux documents cliniques, Raghavan et Sajana associent à ces facettes des termes collectés à partir des dossiers patients, produits et utilisés par les professionnels dans leur pratique quotidienne.

2.3.2.3.5. L'empirisme

La cinquième méthode, l'empirisme, consiste à proposer des systèmes de représentation basés sur l'observation et l'expérience[344], comme l'ont souligné les philosophes Locke, Hobbes et Hume (Gnoli, 2020, *loc. cit.*). Dans les travaux d'élaboration des SOC, elle se manifeste par des généralisations statistiques, basées sur la « similarité » d'objets informationnels qui partagent un grand nombre de propriétés en commun (*clustering*) (Hjørland, 2003, *loc. cit.*). Comme l'attestent les travaux de Choi[345] et de Muresan et Klavans[346], la méthode empirique consiste souvent à analyser des corpus textuels volumineux, *via* des techniques de TAL ou

[343] *Ibid.*, p. 210.
[344] CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L. (2013). *Op. cit.*
[345] CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
[346] MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L. (2013). *Op. cit.*

d'apprentissage automatique, pour extraire les terminologies de domaines, établir des relations sémantiques entre les termes et pour créer des liens entre les termes et leurs définitions. Le travail de Choi[347] porte sur la conception d'une ontologie dédiée aux consommateurs de santé. Elle repère un vocabulaire non expert *via* une analyse sémantique des tags sociaux attribués par les utilisateurs d'un site de marque-page social.

La méthode empirique est également utilisée pour l'élaboration des classifications médicales scientifiques, mais il s'agit plutôt d'une approche par observation de ce qui est visible cliniquement. Pour cela, les professionnels de santé composent de façon rétrospective les cohortes d'individus qui partagent le même diagnostic et analysent les caractéristiques cliniques, histologiques et moléculaires que les patients « ont » en commun. Pour élaborer la classification des hypersensibilités aux AINS, Cousin[348] analyse une cohorte de 107 patients, ayant été suivis dans un CHU français entre 1996 et 2015, avec un diagnostic d'hypersensibilité à un groupe de médicaments. L'analyse permet de classer les patients sur la base des manifestations cliniques liées à l'exposition aux AINS, de leurs pathologies sous-jacentes et des possibles facteurs de risque.

En informatique, la méthode empirique semble dominer. Les concepteurs acquièrent les termes et les relations sémantiques entre ces termes à partir des corpus de textes volumineux, composés de documents d'activité clinique (par exemple 8700 comptes-rendus d'hospitalisation), de résumés d'articles scientifiques, d'actes de congrès, de guides de bonnes pratiques ou de contenus issus des médias sociaux[349]. Ils extraient également les termes de SOCM existants, considérés dans ces travaux comme les bases de ressources ou de connaissances[350]. Leur contenu est souvent récupéré dans des entrepôts de SOCM tels que *BioPortal*[351]. Comme les spécialistes de l'informatique trouvent les méthodes manuelles ou semi-automatiques « fastidieuses », « chronophages », « coûteuses » et « sujettes aux erreurs »[352], ils mettent en œuvre des approches automatiques. Ils ont souvent recours aux

---

[347] CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
[348] COUSIN Mathias (2015). *Op. cit.*
[349] HASSAN Mohsen (2017). *Op. cit.*, p. 58-59 ; RICHARD Marion (2017). *Op. cit.*, p. 101 ; CHARLET Jean, DECLERCK Gunnar, DHOMBRES Ferdinand, GAYET Pierre, MIROUX Patrick, VANDENBUSSCHE Pierre-Yves (2012). *Op. cit.*, p. 38-39.
NZALI Mike Donald Tapi, BRINGAY Sandra, LAVERGNE Christian, OPITZ Thomas, AZÉ Jérôme, MOLLEVI Caroline (2015). *Op. cit.*
[350] *Ibid.*, 3.3.-3.5.
NGUYEN The Loc (2018). *Op. cit.*, p. 47-53.
[351] *BioPortal* [en ligne]. Disponible sur : http://bioportal.lirmm.fr/ (consulté le 11 décembre 2021)
[352] RICHARD Marion (2017). *Op. cit.*, p. 78
HASSAN Mohsen (2017). *Op. cit.*, p. 43

méthodes de traitement des textes (fouille de texte par exemple) qui supposent l'application des algorithmes et des techniques du champs d'apprentissage automatique (apprentissage profond par exemple) et de statistiques (calculs de similarité, *clustering*) pour repérer les termes et relations sémantiques adéquats pour un domaine[353]. L'approche empirique en informatique nécessite la préparation des corpus avec les techniques de TAL, qui comprennent les processus de représentation lexicale[354], syntaxique[355] et sémantique[356].

2.3.2.3.6. Opposition entre des approches épistémologiques et ontologiques : un rapprochement possible ?

Les approches mobilisées pour élaborer les SOCM se divisent en approches ontologiques (rationalisme, empirisme) et épistémologiques (pragmatisme, historicisme et herméneutique, socioconstructivisme) qui sont traditionnellement opposées. Pour les partisans des approches épistémologiques de l'organisation des connaissances, les perspectives ontologiques peuvent paraître réductrices, car elles informent peu sur les acteurs, leurs activités, leurs environnements, leurs manières de produire le sens et donnent une vision artificielle, voire illusoire du contexte, générée à travers des méthodes *data-driven* ou des divisions universelles et abstraites des corpus de documents. La méthode empirique met clairement en avant les techniques du traitement automatique des données, alors que la méthode rationaliste impose des catégories conceptuelles *a priori*, en repoussant au second plan le relativisme culturel du langage et les pratiques sociales des acteurs. Les partisans des approches ontologiques considèrent en revanche que l'universalisme est indispensable pour permettre l'interopérabilité entre les systèmes d'information et réduire les ambiguïtés conceptuelles entre les termes (Gnoli & Szostak, 2014).

Comme le souligne Gnoli (2008, p. 139-140), « la connaissance est à la fois épistémologique et ontologique, car elle passe par la perception humaine […], mais se réfère également à des objets réels du monde ayant une structure intrinsèque ». Il suggère qu'« une certaine réconciliation » entre les deux approches devrait être recherchée. Une telle réconciliation peut être observée dans l'élaboration d'un SOC sur le VIH / SIDA par Huber et

[353] *Ibid.*
[354] Tokenization, lemmatisation, racinisation, etc.
[355] *Parsing*, désambiguïsation des limites de phrase, balisage grammatical, *phrase chunking*, arbres syntaxiques, graphes de dépendance, etc.
[356] Graphes conceptuels, *frame semantics*, étiquetage de rôle sémantique, similarité sémantique, *compositional semantics*, etc.

Gillaspy[357]. Les concepteurs mobilisent une approche socioconstructiviste mais ont également recours à des facettes communes dotées d'un rôle syntaxique. Par conséquent, le travail montre que le rapprochement des approches épistémologiques et ontologiques est possible dans un projet d'élaboration des SOCM et constitue un exemple d'un éclectisme épistémologico-méthodologique observé dans certains travaux relevant du champ de l'organisation des connaissances (Dousa & Ibekwe-SanJuan, 2014).

2.3.2.4. Validation des représentations proposées

Les systèmes de représentations de connaissances, proposés par les spécialistes de l'information et de la documentation, sont validés de façons qualitative et quantitative. La méthode qualitative de validation, le plus souvent pratiquée, consiste à vérifier l'utilité des SOCM élaborés pour représenter les contenus / sujets relevant des domaines particuliers et à tester leur utilisation dans les systèmes d'information auxquels ils sont dédiés. Dans certains travaux, les concepteurs valident les SOCM en conduisant des entretiens semi-directifs avec les acteurs qui en sont les usagers futurs ou potentiels[358]. On demande, par exemple, à des experts d'obstétrique et de néonatologie d'indiquer dans un échantillon de documents les informations dont ils souhaiteraient disposer dans une situation professionnelle précise et on vérifie si les termes qui représentent les contenus attendus sont présents dans l'ontologie validée[359]. Les SOCM sont également validés par les concepteurs eux-mêmes, notamment *via* des analyses de textes[360]. Pour valider l'ontologie *OntoNeo*, les auteurs utilisent des techniques de TAL pour extraire la terminologie de l'obstétrique et néonatologie à partir des dossiers cliniques[361]. L'expérimentation permet de vérifier si les termes les plus fréquents, obtenus à partir de l'extraction, sont présents dans l'ontologie. Dans d'autres travaux, les concepteurs posent des requêtes documentaires précises pour tester l'utilisation des SOCM élaborés dans des systèmes de recherche d'information[362]. Les auteurs de la *Siddha Ontology* effectuent par exemple une recherche d'information sémantique dans la base de connaissances qui repose sur cette

---

[357] HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). *Op. cit.*
[358] CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
[359] *Ibid.*
[360] *Ibid.*
RAJ Padmini (1987). *Op. cit.*, p. 82.
[361] ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). *Op. cit.*
[362] DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). *Loc. cit.*, p. 9-10.
IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Op. cit.*, p. 353-354.
RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Op. cit.*, p. 214.

ontologie[363]. Les concepteurs de l'ontologie du domaine de la neurochirurgie, sur laquelle s'appuie un système d'aide à la décision basé sur l'indexation sémantique des dossiers de patients, posent à ce système des requêtes précises, par exemple : « identifie & cherche dossiers de patients : âge => 40 avec astrocytome »[364]. L'évaluation quantitative, quant à elle, mesure le nombre de documents retrouvés *via* une requête posée au système de recherche d'information. À l'issue de cette opération, les taux de rappel[365] et de précision[366] sont calculés[367].

En informatique, les concepteurs accordent de l'importance au processus de validation. Lors de la validation manuelle, ils soumettent les SOCM développés à la validation par des experts du domaine pour atteindre un consensus sur les termes et les relations conceptuelles[368]. Par mesurer le niveau d'accord, les concepteurs recourent parfois aux indicateurs quantitatifs, comme le calcul de coefficient de kappa de Fleiss[369]. Pour la validation automatique des termes et des relations, les concepteurs utilisent des ressources terminologiques externes, par exemple *JeuxDeMots*[370], avec lesquels ils mettent en parallèle les termes acquis dans les représentations[371]. La validation terminologique peut impliquer la mise en place de procédures de contrôle. Il s'agit de déposer les ontologies dans un entrepôt ou d'effectuer des requêtes *SPARQL*, pour vérifier si les modèles respectent des règles précises élaborées au regard des critères imposés par les concepteurs[372]. Pour valider la structure et la consistance des ontologies, les spécialistes ont également recours à des raisonneurs intégrés aux logiciels de gestion des SOCM, ce qui leur permet de vérifier si une ontologie ne contient pas de classes contradictoires, ou à des outils spécialisés de type *OOPS!*[373], permettant d'identifier des anomalies ou des mauvaises pratiques (*pitfalls*)[374].

---

[363] IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). *Loc. cit.*
[364] RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). *Loc. cit.*
[365] Le rappel est le rapport du nombre de documents pertinents trouvés par le système au nombre total de documents pertinents.
[366] La précision est le rapport du nombre de documents pertinents retrouvés au nombre total de documents retrouvés.
[367] TANG Xiao-Bo, WEI Wei, LIU Guang-Chao, ZHU Juan (2017). *Op. cit.*, p. 94-95.
[368] RICHARD Marion (2017). *Op. cit.*, p. 139. ; NGUYEN The Loc (2018). *Op. cit.*, p. 68.
[369] NZALI Mike Donald Tapi, BRINGAY Sandra, LAVERGNE Christian, OPITZ Thomas, AZÉ Jérôme, MOLLEVI Caroline (2015). *Op. cit.*, 4.2.
[370] *Jeux de mots* [en ligne]. http://www.jeuxdemots.org/jdm-accueil.php (consulté le 20 janvier 2021)
[371] NZALI Mike Donald Tapi, BRINGAY Sandra, LAVERGNE Christian, OPITZ Thomas, AZÉ Jérôme, MOLLEVI Caroline (2015). *Op. cit.*, 4.1.
[372] CHARLET Jean, DECLERCK Gunnar, DHOMBRES Ferdinand, GAYET Pierre, MIROUX Patrick, VANDENBUSSCHE Pierre-Yves (2012). *Op. cit.*, p. 44-46.
[373] *OOPS!* [en ligne]. avril 2020. Disponible sur : http://oops.linkeddata.es/ (consulté le 21 janvier 2021)
[374] RICHARD Marion (2017). *Op. cit.*, p. 134-137.

En médecine, la validation des classifications scientifiques est effectuée *via* des critères clinico-biologiques. Les spécialistes vérifient, par exemple, si les caractéristiques des pathologies représentées trouvent leur reflet dans les populations en question[375].

2.4. Les défis et les problématiques actuelles de l'organisation et la représentation des connaissances médicales

Les défis et les problématiques actuelles pour les SOCM concernent d'une part leur utilisation dans les dispositifs émergents, tels que le Web sémantique et les organisations d'interface du secteur de la santé (le DMP, la Plateforme Territoriale d'Appui ou les outils de télémédecine), et d'autre part leur légitimité ontologique et praxéologique dans un contexte sociotechnique en plein mouvement.

2.4.1. L'exposition des SOCM sur le Web sémantique

Les spécialistes de l'organisation des connaissances recommandent l'intégration des SOC dans des applications en ligne, afin de permettre l'indexation et la recherche d'information dans cet environnement (Binding *et al.*, 2020, p. 49). Il s'agit alors de représenter les concepts dans la syntaxe des standards du Web sémantique, ceux-ci permettant d'expliciter et formaliser le « sens conceptuel » des termes, pour « préciser [par ce biais] le sens des informations afin que les applications du web puissent les manipuler et les interpréter "comme le ferait un humain" » (Walter *et al.*, 2019, p. 159-160, 163). Alors que les ontologies médicales sont nativement créées dans ces standards (*vide* 2.2.1.5. *Les ontologies médicales*), les autres SOC (classifications, thésaurus, répertoires de vedettes-matière, etc.) sont convertis en systèmes d'organisation des connaissances en ligne (SOCL) ou en réseau[376]. En suivant ces recommandations, la Bibliothèque du Congrès et la NLM[377] ont publié respectivement les *LCSH* et le *MeSH* en format *SKOS* (*Simple Knowledge Organization System*), un standard et un ensemble de spécifications développées pour supporter l'usage des SOC dits « traditionnels » dans le cadre du Web sémantique (W3C, 2009). Le concept du Web sémantique est étroitement lié à celui du web de données ouvertes (*linked open data*), un projet mondial ayant pour but de lier les métadonnées qui se trouvent sur le Web (Biser *et al.*, 2009).

[375] COUSIN Mathias (2015). *Op. cit.*
[376] *Networked Knowledge Organization Systems* (*NKOS*)
[377] BUSHMAN Barbara, ANDERSON David, FU Gang (2015). *Op. cit.*

L'une des questions centrales des *linked open data* est l'ouverture et l'interopérabilité des SOCL, afin de « regrouper l'information de manière utile, comme dans une gigantesque base de données où tout est écrit en langage structuré » (Walter *et al.*, 2019, p. 159)

2.4.2. L'organisation et la représentation des connaissances dans les organisations d'interface du secteur de la santé

Les concepteurs de SOCM sont également amenés à organiser les représentations des informations dans un nouveau type de dispositifs médicaux, notamment dans les « organisations d'interface du secteur de la santé » dont le but est d'associer des acteurs publics et privés, y compris les patients et leurs familles, pour développer des espaces de coopération autour de connaissances partagées[378]. Comme le souligne Bourret[379], de tels dispositifs ont besoin des nouvelles réflexions et approches de l'organisation et de la représentation des connaissances. Les nouvelles méthodes de « co-construction de dispositifs », mises en œuvre par les chercheurs en SIC, visent la recherche d'un langage et d'objectifs partagés entre les professionnels de santé et les usagers de soins de santé et prennent en considération leurs sentiments et leurs émotions. L'objectif est la construction d'une intelligence collective issue des connaissances de tous leurs membres.

2.4.3. Le contrôle du vocabulaire et la structuration rigide des SOCM sont-ils encore nécessaires ?

Un grand nombre de SOCM ont été conçus pour les professionnels de santé ou de l'information-documentation. Les travaux susmentionnés soulignent toutefois que la terminologie médicale utilisée par les usagers, ainsi que leurs critères d'indexation, peuvent être différents des terminologies et des critères pratiqués par les professionnels. Vakkari[380] évalue, par exemple, dans quelle mesure le vocabulaire utilisé par les usagers des services numériques question-réponse sur le Web concernant la santé, la nutrition et les services sociaux, est couvert par les systèmes généraux et spécialisés. Les résultats varient entre 15 % et 65 % de convergence terminologique, ce qui montre une fracture sémantique entre les SOCM professionnels et le vocabulaire utilisé par les usagers non spécialisés sur le Web. Ces résultats

[378] BOURRET Christian (2018). New ways to produce shared knowledge to improve cooperation in overcoming societal challenges in healthcare: the lever of innovative interface organizations in France. In : RIBEIRO Fernanda, CERVEIRA Maria Elisa (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 16 (2018) – Challenges and Opportunities for Knowledge Organization in the Digital Age – Proceedings of the Fifteenth International ISKO Conference 9-11 July 2018 Porto, Portugal*. Baden-Baden : Ergon, 2018, p. 871-879.
[379] *Ibid.*
[380] VAKKARI Pertti (2010). *Op. cit.*

font réfléchir quant aux outils d'organisation des connaissances développés dans une approche descendante, qui peuvent être incompatibles avec les pratiques cognitives des usagers, compliquer leur recherche documentaire et les éloigner de l'information dont ils ont besoin. Pour remédier à ces divergences, les spécialistes du domaine des SID élaborent des vocabulaires dédiés aux consommateurs de soins de santé[381] et prennent en compte des préférences des usagers en matière d'indexation des documents et des critères de pertinence d'information[382].

Malgré les incompatibilités terminologiques entres usagers non spécialisés et professionnels de l'information-documentation, le contrôle du vocabulaire et la structuration rigide de la terminologie dans les SOCM élaborés dans une approche descendante semblent être encore utiles, surtout par la recherche d'information scientifique. Liu et Wacholder[383] soulignent que les termes du *MeSH* sont indispensables à la fois pour les experts du domaine et pour les étudiants du domaine n'ayant pas suivi une formation spécifique en recherche documentaire, notamment pour assurer la précision de la recherche documentaire. De plus, Mu *et al.*[384], ayant conduit une étude auprès d'étudiants non expérimentés en recherche d'information, mettent en évidence qu'un système permettant la recherche par sujet du *MeSH* et la navigation dans son schéma est plus efficace pour cette population en matière de recherche d'information qu'un système proposant une interface de recherche simple. Enfin, comme en témoignent des thèses et articles en médecine, le *MeSH* est utilisé à la fois par les médecins-chercheurs et les étudiants en médecine pour effectuer des revues systématiques basées sur les données bibliographiques de *PubMed* (Nurmatov *et al.*, 2017, p. 1144 ; Letang & Espitia, 2019, p. 24-25).

2.4.4. L'intelligence artificielle connexionniste sonne-t-elle la fin des SOCM élaborés et manipulés par les humains ?

Les techniques statistiques de catégorisation automatique, comme celles de l'apprentissage automatique, sont d'ores et déjà utilisées par les spécialistes de la médecine, de

[381] CHOI Yunseon (2016). *Op. cit.*
MURESAN Smaranda, KLAVANS Judith L. (2013). *Op. cit.*
SOERGEL Dagobert, TSE Tony, SLAUGHTER Laura (2004). *Op. cit.*
[382] ÅDLAND Marit Kristine, LYKKE Marianne (2018). *Op. cit.*
CRYSTAL Abe, GREENBERG Jane (2006). *Op. cit.*
IYER Hemalata, GUADRÓN Mary (2014). *Op. cit.*
KIPP Margaret E. I. (2011). *Op. cit.*
SCHLEYER Titus (2012). *Op. cit.*
[383] LIU Ying-Hsang, WACHOLDER Nina (2017). *Op. cit.*
[384] MU Xiangming, LU Kun, RYU Hohyon (2014). *Op. cit.*

l'informatique et des SIC pour développer des modèles algorithmiques, à partir des données volumineuses issues de la documentation clinique et des médias sociaux. Il s'agit, par exemple, de prédire le diagnostic du cancer[385], de trouver des marqueurs de la dépression[386] ou des conduites à risque du VIH[387]. L'apprentissage automatique est souvent employé en combinaison avec les méthodes de TAL pour exploiter les données de santé non structurées[388]. Compte-tenu de ces tendances, le recours aux techniques d'IA pour la catégorisation automatique des contenus sonne-t-il la fin des SOCM élaborés et manipulés par les humains ?

Alors que les analyses de données massives impliquent une automatisation accrue des tâches, un apport humain constant est toujours nécessaire pour générer, améliorer et valider les modèles algorithmiques et leurs puissance prédictive[389] (Ibekwe-SanJuan & Bowker 2017, p. 195). Il s'agit d'un paradoxe de « heteromation », car les analyses des données massives reposent sur la coexistence de deux modalités distinctes : travail humain et automatisation (Ekbia *et al.*, 2015). La participation des chercheurs ou internautes peut, par exemple, être nécessaire pour annoter les contenus destinés à des traitements automatiques[390] (Ibekwe-SanJuan & Bowker 2017, *loc. cit.*). Dans une étude portant sur la détection des marqueurs de la dépression à partir d'images publiées sur un réseau socionumérique, des sujets malades et sains ont été sollicités pour y participer *via* une plateforme collaborative numérique[391]. Ils ont dû compléter un questionnaire pour préciser l'absence, la présence et le degré de la maladie. Ils

---

[385] SIDEY-GIBBONS Jenni A.M., SIDEY-GIBBONS Chris (2019). Machine learning in medicine: a practical introduction [en ligne]. *BMC Medical Research Methodology*, 2019, vol. 19, 18 p. Disponible sur : https://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12874-019-0681-4 (consulté le 29 novembre 2020)

[386] REECE Andrew G., DANFORTH Christopher M. (2017). Instagram photos reveal predictive markers of depression [en ligne]. *EPJ Data Science*, 2017, n° 6, 12 p. Disponible sur : https://epjdatascience.springeropen.com/articles/10.1140/epjds/s13688-017-0110-z#citeas (consulté le 20 octobre 2020)

[387] CLAVIER Viviane, PAGANELLI Céline (2019). L'ouverture des données de la recherche dans le cadre d'un projet pluridisciplinaire entre SIC et informatique : le cas des médias sociaux de santé. *Études de communication*, 2019, n° 52, p. 117-135.

[388] GREAVES Felix, RAMIREZ-CANO Daniel, MILLETT Christopher, DARZI Ara, DONALDSON Liam (2013). Use of Sentiment Analysis for Capturing Patient Experience From Free-Text Comments Posted Online [en ligne]. *Journal of Medical Internet Research*, 2013, vol. 15, n° 11. Disponible sur : https://www.jmir.org/2013/11/e239/ (consulté le 8 décembre 2021)
HAWKINS Jared B., BROWNSTEIN John S., TULI Gaurav, RUNELS Tessa, BROECKER Katherine, NSOESIE Elaine O., MCIVER David J., ROZENBLUM Ronen, WRIGHT Adam, BOUREGOIS Florence, GREAVES Felix (2016). Measuring patient-perceived quality of care in US hospitals using Twitter. *BMJ Quality & Safety*, 2016, vol. 25, n° 6, p. 404-413.

[389] *Ibid.*
REECE Andrew G., DANFORTH Christopher M. (2017). *Op. cit.*

[390] CLAVIER Viviane, PAGANELLI Céline (2019). *Op. cit.*
HAWKINS Jared B., BROWNSTEIN John S., TULI Gaurav, RUNELS Tessa, BROECKER Katherine, NSOESIE Elaine O., MCIVER David J., ROZENBLUM Ronen, WRIGHT Adam, BOUREGOIS Florence, GREAVES Felix (2016). *Op. cit.*

[391] REECE Andrew G., DANFORTH Christopher M. (2017). *Op. cit.*

ont également partagé leur nom d'usager et leur historique de photos publiées sur *Instagram*. Ils ont aussi été appelés à catégoriser les émotions présentes sur les photos partagées par d'autres sujets. Ces apports humains ont permis de distinguer les données provenant de sujets sains et malades, et d'employer des algorithmes d'analyse supervisée pour estimer la capacité prédictive des modèles générés *via* l'apprentissage non supervisé (sur des données non annotées). Les catégorisations effectuées par les sujets ont pu être comparées avec les catégorisations faites par la machine. Dans le travail de Hawkins *et al.*[392], portant sur la perception de la qualité de soins dans les établissements de soins étatsuniens, un jeu de données test composé de messages issus de *Twitter* a été annoté par des chercheurs. Les annotations ont été utilisées pour construire un classificateur basé sur l'apprentissage automatique, permettant d'étiqueter automatiquement la base de données complète de tweets.

Les termes contrôlés issus des SOC peuvent être mobilisés pour les annotations manuelles des jeux de données destinés à l'apprentissage automatique. Leur utilisation conduit à rendre les annotations plus homogènes au niveau sémantique et terminologique et permet l'apprentissage des tendances sur les types de contenus typiquement annotés avec des termes particuliers (Hedden, 2016, p. 230-231). Les outils de l'IA symbolique, par exemple les ontologies médicales, accompagnent d'ores et déjà des traitements connexionnistes (Chen *et al.*, 2022 ; Hoehndorf & Gkoutos, 2022).

L'utilité des SOCM élaborés et manipulés par les humains est donc évidente, ne serait-ce que pour accompagner les individus dans l'analyse, l'organisation (l'annotation sémantique par exemple) et le partage de corpus de données destinés à des traitements automatiques. Comme le souligne Lünendonk GmbH (2013, p. 20), probablement 90 % des données produites dans le champ de la santé ne sont pas structurées. Par conséquent, les termes et les conceptualisations provenant des SOCM s'avèrent indispensables pour assurer la standardisation, la consistance ainsi que l'interopérabilité terminologique et conceptuelle de ces données (Zillner *et al.*, 2014, p. 660).

[392] HAWKINS Jared B., BROWNSTEIN John S., TULI Gaurav, RUNELS Tessa, BROECKER Katherine, NSOESIE Elaine O., MCIVER David J., ROZENBLUM Ronen, WRIGHT Adam, BOUREGOIS Florence, GREAVES Felix (2016). *Op. cit.*

2.5. Le bilan d'étape

2.5.1. Le point sur les dynamiques et systèmes de représentation des connaissances médicales

L'organisation des connaissances médicales est un champ interdisciplinaire, particulièrement investi par les spécialistes des SID, de la médecine et de l'informatique qui s'intéressent aux questions de la représentation et de l'organisation des connaissances médicales dans différents espaces : organismes documentaires, IST, établissements de soins, Internet médical, santé publique et domaines médicaux particuliers.

Les systèmes d'organisation des connaissances médicales (SOCM) peuvent être divisés en systèmes généraux et systèmes spécialisés, ces derniers représentant le macro-domaine de la médecine ou des micro-domaines médicaux. Nous en distinguons 11 types : classifications et nomenclatures, répertoires de vedettes-matière, thésaurus médicaux, réseaux sémantiques, ontologies médicales, glossaires, dictionnaires et répertoires terminologiques, systèmes de catégorisation libre, taxonomies médicales, facettes, folksonomies et vocabulaires dédiés aux consommateurs de soins de santé. Les SOCM documentaires sont utilisés pour transposer et organiser les représentations du contenu des documents, des caractéristiques extra-documentaires et de la cognition des groupes d'individus particuliers, alors que les SOCM scientifiques expriment les phénomènes du monde réel.

La question de la représentation des connaissances est indissociable des dimensions conceptuelle et linguistique. Les SOCM représentent, *via* des structures conceptuelles et terminologiques, les connaissances de différents domaines de la médecine et de domaines associés, principalement de la médecine occidentale, mais également des médecines complémentaires et alternatives. Les connaissances et terminologies exprimées relèvent des savoirs scientifiques, et plus largement professionnels, mais sont également issues des savoirs expérientiels, voire profanes. La représentation des connaissances médicales est aussi indissociable de l'action. Les SOCM sont utilisés dans des dispositifs accompagnant les activités et tâches informationnelles, de travail et de la vie quotidienne de différents acteurs : professionnels de santé, professionnels de l'information-documentation, patients ou, plus largement, grand public. Différentes modalités de mise en forme sont mobilisées pour permettre leur manipulation : listes alphabétiques, arborescences, facettes et formes graphiques.

Les SOCM représentent des enjeux normatifs, documentaires, médico-économiques et politiques, liés au pouvoir ontologique de mettre en visibilité des objets du réel et d'orienter les connaissances. Ces systèmes imposent une certaine vision du monde à un instant donné et dans

un contexte particulier, le contexte rassemblant différents acteurs et leurs pratiques d'information et de travail, des environnements informationnels, sociaux et organisationnels. En ce sens, ils peuvent être considérés comme des *dispositifs d'organisation et de représentation des connaissances*.

Les dynamiques de conception des SOCM documentaires sont orientées par des logiques techniques, économiques et sociales. Les SOCM sont élaborés par une variété d'acteurs professionnels et non professionnels. Les approches mobilisées se divisent en approches ontologiques (rationalisme, empirisme) et épistémologiques (pragmatisme, historicisme et herméneutique, socioconstructivisme), traditionnellement opposées. Leur rapprochement est cependant possible sous la forme d'un éclectisme épistémo-méthodologique. Le travail d'élaboration de SOCM se traduit en deux étapes : l'analyse du contexte et l'analyse des documents. L'étude du contexte consiste à s'intéresser aux domaines, acteurs, activités, ressources documentaires et organisations sociales. Cette première étape est souvent occultée, voire omise par les concepteurs, au profit de l'analyse du contenu des ressources documentaires. La deuxième étape commence par la constitution d'un corpus composé de documents de différentes natures, portant sur des sujets importants pour les domaines de connaissances représentées. Les documents sont souvent considérés comme des données terminologiques pour représenter des domaines particuliers plutôt que des ressources faisant partie des collections consultées et organisées par des acteurs. L'analyse de documents consiste à collecter les descripteurs et les non-descripteurs. Elle est suivie par la disposition des éléments récoltés dans des réseaux de relations sémantiques. Les concepteurs valident les représentations proposées de manière qualitative et quantitative.

Les défis et les problématiques actuelles pour les SOCM concernent leur utilisation dans les dispositifs émergents, ainsi que leur légitimité ontologique et praxéologique dans un contexte sociotechnique en plein mouvement. Les SOCM sont encore nécessaires, comme le prouvent de nombreuses applications dans le champ de la santé, confortant ainsi l'intérêt de notre projet d'élaboration d'un SOC en allergologie.

2.5.2. Vers une approche contextualisée pour l'élaboration d'un système d'organisation des connaissances en allergologie

L'élaboration des SOCM est souvent orientée par des logiques technico-économiques. C'est par exemple le cas des approches technocentrées de la conception de SOCM, conduisant à négliger la question des pratiques des acteurs, de l'environnement informationnel et socio-

organisationnel, ou du développement des outils de description des activités pour accompagner des traitements automatisés, quantifiés et standardisés de l'information médico-administrative. Pour s'en détacher, nous proposons de partir des pratiques[393] des professionnels de l'Unité d'Exploration des Allergies du CHU de Montpellier et d'utiliser les documents qu'ils mobilisent dans leur quotidien pour orienter l'élaboration d'un SOC en allergologie. L'objectif est de proposer un SOCM documentaire permettant d'accompagner les activités situées dans le contexte de travail de ces acteurs.

Nous développerons une approche constructiviste qui permettra de caractériser et structurer les connaissances allergologiques. Ainsi, nous appréhenderons les connaissances comme des *processus* cognitifs s'appliquant à des objets, qu'effectuent les professionnels d'allergologie pour s'approprier des idées ou des méthodes (Meyriat, 1985, p. 66 ; Jeanneret, 2000, p. 85). L'approche développée consistera plus particulièrement en l'analyse des processus qui se produisent au travers d'actions mutuelles entre les professionnels d'allergologie et leur environnement informationnel, social et organisationnel (Huber & Gillaspy, 1998 ; Weiss *et al.*, 2016, p. 218 ; Clavier & Paganelli, 2020, paragr. 11). L'allergologie sera considérée en tant qu'un *domaine* : un groupe d'acteurs qui ont des objectifs communs liés à leurs activités de travail (Mai, 2005, p. 605 ; 2008, p. 19). Ainsi, notre préoccupation sera déplacée de la représentation *correcte* de la réalité allergologique, qui serait importante pour une approche pragmatique et une analyse de domaine, vers la représentation *utile* aux problématiques rencontrées par les acteurs, l'utilité s'inscrivant dans le contexte de l'action et de l'interaction avec le SOC (Tennis, 2012, paragr. 56, 59). La priorité sera donnée à l'élaboration d'un SOC pour traiter avec le monde, c'est-à-dire d'un *outil d'interaction symbolique* (*Ibid.*, paragr. 24) qui accompagnera les pratiques professionnelles et informationnelles des acteurs dans le contexte de leur travail. Par conséquent, nous inscrivons notre travail dans une vision instrumentale, processuelle et épistémologique de l'organisation des connaissances, qui s'intéresse aux « problèmes documentaires de classification et d'indexation », aux « processus cognitifs » et aux « techniques intellectuelles qui permettent de classer, indexer, représenter […] et formaliser » (Polity, 2005, p. 13) les connaissances allergologiques.

Ainsi, nous proposons d'élaborer le SOC en allergologie en mobilisant une *approche contextualisée* (Clavier & Paganelli, 2020, paragr. 2), qui reposera d'une part sur une analyse

[393] Le fait de partir de pratiques pour élaborer notre SOCM différencie notre approche de celles où les concepteurs partent de corpus documentaires (*vide 2.3.2. Les méthodes et techniques d'élaboration des SOCM*).

du contexte d'usage des connaissances spécialisées, *via* l'étude des activités informationnelles (Paganelli, 2013) des professionnels d'allergologie qui cherchent, produisent, mobilisent des connaissances du domaine ; et d'autre part sur une analyse du contenu d'un corpus de documents que ces acteurs utilisent dans leurs activités quotidiennes. Le *contexte* que nous étudierons, sera considéré comme un « prisme à partir duquel nous pou[rrons] interpréter et agir » (Broudoux, 2012, p. 6). Il s'agira de prendre « en compte la manière dont les [… professionnels d'allergologie] s'informent, quels outils ils utilisent, ce qu'ils font de l'information, à quoi elle leur sert, et pourquoi ces façons de faire sont révélatrices de pratiques ancrées socialement […] et nous doter ainsi] de méthodes pour identifier les connaissances utiles […], les caractériser » et les représenter (Clavier, 2014, p. 166). L'élaboration, la conception ou le développement d'un SOC en allergologie doit être entendu comme le processus aspirant à la *médiation documentaire*, consistant à la recherche d'opportunités de *mise en relation* des acteurs qui produisent l'information avec ceux qui en ont besoin pour leurs activités, *via* des discours inscrits sur des supports (Lallich-Boidin, 2007, p. 96 ; Floridi, 2020, p. 41-62). Notre objectif est d'articuler la dimension individuelle du sujet et de sa singularité et la dimension collective de la sociabilité et du lien social (Lamizet & Silem, 1997, p. 364), en proposant une représentation symbolique et langagière intermédiant, tout en tenant compte des conditions et des contraintes techniques (Jeanneret, 2005, p. 50-51).

La question et l'enjeu de notre recherche est de montrer en quoi l'analyse des pratiques informationnelles contribue à l'élaboration d'un SOC pour un domaine médical. La conception du SOC en allergologie, elle, est l'occasion de vérifier si notre méthode d'élaboration, orientée par une approche contextualisée, permet de proposer un SOC utile pour les pratiques des acteurs du domaine. Nous visons ainsi à proposer un dispositif répondant à une demande concrète, dans une logique de collaboration avec les acteurs, et nous doter en parallèle d'un terrain et d'un matériel de recherche suffisant pour produire des connaissances scientifiques sur la situation étudiée. Nous appréhenderons le SOC en allergologie comme un *dispositif d'organisation* et *de représentation des connaissances* (Couzinet, 2006, p. 3 ; 2008). Une telle acception nous conduira à envisager le dispositif proposé et le processus de son élaboration comme des construits humains et sociaux à questionner et pas uniquement comme une réponse à une commande du monde professionnel.

PARTIE II – LES ACTIVITÉS INFORMATIONNELLES EN CONTEXTE DE TRAVAIL DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ

En SIC, les recherches portant sur les activités informationnelles s'inscrivent dans deux courants épistémologiques : l'*information retrieval*, qui met « l'accent sur l'appariement d'une requête avec une information » et vise « l'élaboration, l'amélioration et l'évaluation des systèmes d'information », et l'*information seeking*, qui envisagent « les activités informationnelles comme des activités humaines » et sociales (Paganelli, 2013, p. 221-222). Elles sont souvent situées dans un contexte particulier, que ce soit un cadre socioprofessionnel : scolaire, universitaire, professionnel, organisationnel, de la vie quotidienne, ou un champ social : tourisme, loisir, et enfin, santé (Paganelli, 2016, p. 169).

Les informations portent un sens et des connaissances nécessaires pour effectuer une tâche[394] (Meyriat, 1985, p. 65, 70-71 ; Floridi, 2010, p. 34). Dans le champ de la santé, les informations sont utilisées par les individus pour les activités[395] de travail clinique, de recherche scientifique, de consultation médicale ou de parcours de soins (Mounier & Paganelli, 2009 ; Bogliolo Sirihal Duarte & Moraes Moreira Barros, 2017). Ces situations déclenchent des recherches intentionnelles d'informations (*information seeking*), initiées par l'expression d'un *besoin d'information*. Ce dernier peut être défini comme un état de connaissance dans lequel les individus se trouvent lorsqu'ils sont confrontés à l'exigence d'une information qui leur manque et qui leur est nécessaire pour comprendre un phénomène ou agir de façon optimale (Le Coadic, 2007, p. 24-25). Dans une démarche dite proactive, une telle impulsion est suivie par la sélection des sources d'information appropriées, l'élaboration d'une stratégie de recherche, l'exécution de la recherche et l'évaluation des informations obtenues (Large, Tedd, Hartley, 2001, p. 32-34).

Dans cette partie, nous aborderons les activités informationnelles des professionnels de santé, que nous inscrivons dans un champ de recherche englobé par le concept de *health information-seeking*[396]. Ce champ, particulièrement développé dans la littérature nord-américaine et dans le nord de l'Europe, s'intéresse aux activités de recherche et d'accès à

[394] Nous appréhendons la notion de tâche comme « un ensemble d'activités dynamique, orienté par un but et clairement identifié comme un processus borné par un commencement et une fin » (Paganelli, 2016, p. 177).
[395] L'activité se distingue de la tâche par un ou plusieurs objectifs à atteindre et par des contraintes temporaires, téléologiques, matérielles qui lui sont spécifiques, ou « les conditions de réalisation, selon que l'activité est menée en contact avec des personnes externes […] ou uniquement au sein de l'organisation » (*Ibid.*).
[396] Les travaux portant sur « la recherche d'information de santé » sont souvent présentés lors des conférences biannuelles *Information Seeking in Context Conference* (*ISIC*), organisées depuis 1997 pour discuter de travaux concernant les interactions contextualisées des individus avec des informations de toutes sortes (ISIC, 2018).

l'information de santé de différents groupes sociaux : des professionnels du secteur médical, des patients et de leurs familles, du grand public, etc. (Lambert & Loiselle, 2007). Nous situons également l'étude des activités informationnelles dans le domaine de l'*information spécialisée* (Clavier, 2013, p. 67), qui se trouve « au croisement de l'IST[397] et de l'information professionnelle »[398]. Dans un premier temps, nous dresserons un état de l'art sur la question des activités informationnelles des professionnels de santé, qui nous conduira à étudier, dans un second temps, le contexte d'usage des connaissances spécialisées par les professionnels de l'Unité d'Exploration des Allergies du CHU de Montpellier. L'étude de ce contexte nous permettra de repérer des éléments pertinents pour élaborer un SOC en allergologie.

[397] L'IST (information scientifique et technique) est une information qui est mobilisée dans le processus de la recherche scientifique (Meyriat, 2006, p. 15).
[398] L'information professionnelle est « une information utilisée en contexte de travail (qu'elle soit produite à cet effet ou seulement exploitée ainsi) » (Staii, 2013, p. 28).

Chapitre 3 – Les activités informationnelles des professionnels de santé

Les premières études sur les activités informationnelles des professionnels de santé ont été réalisées dans les pays anglo-saxons, principalement aux États-Unis, entre les années 1930-1960 (National Library of Medicine, 1965, p. 5 ; Sherrington, 1965). Elles ont été conduites par des associations médicales, des agences de recherche privées, des organismes gouvernementaux, des maisons d'édition et des laboratoires pharmaceutiques. Les sciences de l'information et de la documentation (SID) et la médecine ont commencé à s'y intéresser au tournant des années 1970-1980. Cette période marque le développement des TIC dans le champ de l'information de santé et la prise en compte de la documentation médicale comme enjeu stratégique dans l'activité scientifique et professionnelle (Friedlander, 1973 ; Parker & Reid, 1978 ; Strasser, 1978 ; Woolf & Benson, 1989). À partir des années 1990 et surtout 2000, le nombre d'études en SID et en médecine a significativement augmenté, en parallèle de l'informatisation du secteur de la santé et de la production et diffusion massive de l'information de santé sur le Web (Gravois & Patrick, 1995 ; Casebeer *et al.*, 2002 ; Bond, 2004 ; Zhang *et al.*, 2004 ; Bertulis & Cheeseborough, 2008 ; Prakasan, 2013). En SIC, la voie vers les études sur les pratiques informationnelles des professionnels de santé a été ouverte par Couzinet (1984). Elle a rédigé et soutenu, en 1984, la première thèse sur ce sujet dans la discipline.

Les études sur les activités informationnelles des professionnels de santé sont menées principalement par les spécialistes des SID[399] (Prakasan, 2013 ; Isah & Byström, 2020), des SIC (Paganelli, 2017 ; Ihadjadene & Lezon-Rivière, 2018 ; Clavier, 2019) et des sciences médicales et de la santé[400] (Hussien *et al.*, 2013 ; Fung *et al.*, 2020 ; Keats *et al.*, 2019 ; Mrouki *et al.*, 2019). Les thèses en médecine générale, qui abordent cette thématique, sont nombreuses. Le *Catalogue Sudoc*[401] en répertorie[402] 60 soutenues en France entre 1974 et 2019. Nous en recensons uniquement 5 en SIC, soutenues entre 1984 et 2017 (Couzinet, 1984 ; Carlier-Soussi, 1991 ; Tietse, 2003 ; Gonod Boissin, 2007 ; Châtelet, 2017). Nous supposons que cette rareté est probablement due à un accès difficile au terrain et aux données de santé. Des recherches sur le sujet sont également effectuées en sciences de gestion (Morquin & Ologeanu-Taddei, 2018),

[399] Il s'agit d'une part des professionnels de l'information-documentation, les plus souvent les bibliothécaires et les documentalistes, et d'une autre part des chercheurs en SID.
[400] Les spécialistes de la médecine et de la santé, qui travaillent sur la question, sont souvent des médecins-chercheurs de différentes spécialités, des enseignants-chercheurs en soins infirmiers, en pharmacie, en épidémiologie, en santé publique et des chercheurs en industrie pharmaceutique.
[401] *Catalogue Sudoc* [en ligne]. *Op. cit.*
[402] En octobre 2019

en sciences de l'éducation et de la formation (Bastiani, 2018) et en informatique médicale (Borycki *et al.*, 2009).

Alors que les travaux sur les activités informationnelles des professionnels de santé, publiés entre 1970 et la première moitié des années 2000, étaient conduits majoritairement aux États-Unis (Friedlander, 1973 ; Parker & Reid, 1978 ; Gruppen, 1990), au tournant des années 2000, les chercheurs d'autres pays ont commencé à s'en emparer. Aujourd'hui, la question est abordée, par exemple, par des spécialistes au Canada (Morris & Roberto, 2016), en France (Paganelli, 2017 ; Telliez, 2017 ; Clavier, 2019), au Royaume-Uni (Bond, 2004), dans les pays scandinaves (Isah & Byström, 2020), du Moyen Orient (Prakasan, 2013), de l'Extrême Orient (Chen, 2014), de l'Afrique (Fourie, 2009 ; Mrouki *et al.*, 2019) et de l'Australie (Gallagher & Olsson, 2019). De nombreux travaux sont publiés dans des périodiques dédiés aux questions d'information dans le domaine médical[403] ou aux études sur la santé numérique et sur le soin à l'heure d'Internet[404], ou encore dans des revues propres aux différentes spécialités médicales[405], spécialisées en soins infirmiers, en formation médicale continue ou en innovation thérapeutique.

Dans ce chapitre, nous aborderons la question des activités informationnelles des professionnels de santé *via* l'analyse des travaux réalisés majoritairement en SIC, SID et médecine, mais aussi en informatique et sciences de gestion. Notre grille d'analyse s'appuiera sur quatre dimensions identifiées et décrites par Paganelli (2013, 2016, p. 176-178) comme modélisant les activités informationnelles en contexte de travail : les acteurs, les activités professionnelles, l'environnement informationnel et l'environnement socio-organisationnel. L'état de l'art sur la question portera sur les approches mobilisées et les résultats obtenus. Le chapitre se terminera par un bilan qui mettra en évidence les tendances observées et précisera notre approche pour étudier le contexte d'usage des connaissances spécialisées par les professionnels d'allergologie.

[403] Voici quelques exemples de périodiques de ce type : *Journal of the Medical Library Association*, *Health Information & Libraries Journal*, *Journal of Hospital Librarianship*, *Information Research*, *Journal of the American Society for Information Science*, *Journal of Documentation*, *New Library World*, *DESIDOC Journal of Library & Information Technology*, *I2D – Information, données & documents*.
[404] La revue phare est le *Journal of Medical Internet Research*.
[405] Les revues sont dédiées, par exemple, à la médecine générale et de famille, à la médecine interne, à la gérontologie, à la dermatologie, à la cancérologie ou à la médecine de travail.

3.1. Les approches mobilisées

Pour étudier les activités informationnelles des professionnels de santé, différentes approches conceptuelles et méthodologiques sont mobilisées. Les approches conceptuelles permettent de cadrer la problématique et les hypothèses de travail. Elles influencent également le choix de méthodes pour aborder la question.

3.1.1. Les concepts-clés

Dans les études portant sur les activités informationnelles des professionnels de santé, les spécialistes ont recours à quatre concepts : les usages des sources et des systèmes d'information, les besoins et usages de l'information, le comportement informationnel et les pratiques informationnelles, qui reposent sur des approches théoriques différentes, et depuis les années 1930 jusqu'à nos jours, nous pouvons observer une évolution constante des théories mobilisées. Même si on peut les classer par période de « domination » historique, les concepts récents ne remplacent pas forcément ceux qui les précèdent chronologiquement.

D'un point de vue temporel, les études des activités informationnelles des professionnels de santé peuvent être divisées en deux périodes. Avant les années 1970, l'attention était portée aux ressources et systèmes d'information utilisés par les professionnels de santé (Sherrington, 1965), alors qu'à partir des années 1970, l'intérêt s'est focalisé sur le comportement et les caractéristiques des usagers qui mobilisent les ressources et les systèmes dans différentes situations pour réaliser des activités et tâches particulières (Friedlander, 1973 ; Couzinet, 1984 ; Woolf & Benson, 1989 ; Carlier-Soussi, 1991 ; Mounier & Paganelli, 2009). Cette évolution est caractéristique du passage de l'approche centrée sur les systèmes (*system-centered approach*) à l'approche centrée sur l'individu (*person-centered approach*), qui a eu lieu dans le champ des activités informationnelles (Wilson, 2000, p. 51).

3.1.1.1. Usages des sources et des systèmes d'information

Les premières études, réalisées entre les années 1930 et 1960, se sont intéressées au concept d'usages, signifiant l'emploi ou l'utilisation (Jouet, 1993, p. 371) des sources et des systèmes d'information (*use of information sources and systems*) (Sherrington, 1965). Leur but principal était d'étudier les usages de différentes ressources informationnelles (périodiques, films pédagogiques, enregistrements sur bande magnétique, etc.) et sources d'information

(collègues, délégués médicaux, conférences, télévision, radio, formation continue, expositions scientifiques, etc.) utilisées par les praticiens et étudiants en médecine, de manière à caractériser la disponibilité des ressources, le temps consacré à la consultation, etc.

3.1.1.2. Besoins et usages de l'information

Les travaux effectués entre les années 1960-1980 ont principalement eu pour but d'analyser les besoins et usages de l'information (*information needs and use*). Le concept d'*information needs* a été développé par Taylor (1962) pour étudier le motif et le processus qui conduit l'usager à formuler la requête dans un système d'information. Dans les études des besoins et usages de l'information, il s'agissait de connaître les activités et tâches qui amenaient les sujets à s'informer et les ressources et types d'informations nécessaires, utilisés et préférés pour les réaliser (Strasser, 1978 ; Strother *et al*., 1986 ; Woolf & Benson, 1989). Pour théoriser ce genre d'études, Paisley (1968) a proposé un modèle, invitant à considérer l'usager au centre de plusieurs systèmes concentriques : le système politique, le système culturel, le groupe professionnel, le groupe scientifique de référence, le collège invisible, l'organisme institutionnel, l'équipe de travail, la personnalité de l'utilisateur. Ces systèmes, chacun en rapport avec le travail de l'usager, susciteraient chez l'usager des besoins d'information.

3.1.1.3. Comportement informationnel

Le comportement informationnel (*information behavior*) désigne « l'ensemble du comportement humain par rapport aux sources d'information, y compris la recherche active et passive d'informations et l'usage de l'information » (Wilson, 2000, p. 49). Wilson subdivise cette notion en trois concepts : le comportement d'accès à l'information (*information seeking behavior*), le comportement de recherche d'information (*information searching behavior*) et le comportement d'usage de l'information (*information use behavior*) (*Ibid.*). Le premier type de comportement signifie une recherche intentionnelle d'information, résultant du besoin de l'homme de satisfaire un but, durant laquelle l'homme interagit avec des systèmes d'information physiques ou numériques. En analysant ce type de comportement, l'intérêt est porté par exemple à l'interaction de l'usager avec les revues spécialisées ou avec les sites web. Le second type de comportement désigne la recherche d'information au niveau micro, c'est-à-dire l'interaction de l'homme avec les systèmes d'information. Avec cette approche, les chercheurs analysent la manière dont l'usager compose une équation dans un moteur de

recherche ou observent sa façon de butiner dans une bibliothèque. Le troisième type de comportement consiste en l'utilisation de l'information trouvée par l'usager et en l'implémentation de cette information dans une base des connaissances existante. À travers cette approche, l'on étudie par exemple la manière dont l'information trouvée dans un système est utilisée par l'usager dans son travail. Dans tous ces types d'études, l'usager est situé dans un contexte spatio-temporel.

Les travaux sur le comportement informationnel se sont déployés dans les années 1990-2010, la période d'informatisation du secteur médical et de migration des revues médicales sur le Web (Zhang *et al.*, 2004 ; Umesha & Chandraskekara, 2013 ; De Groote *et al.*, 2014 ; Tahamtan *et al.*, 2015). Les objets de ces recherches portaient souvent sur l'accès à Internet sur le lieu de travail, l'usage des ressources imprimées et numériques et sur la manière de rechercher des informations en ligne. Les éléments analysés étaient entre autres : le but et le point de départ de la recherche d'information, la fréquence de clics, les services sollicités, la durée de session, le temps consacré par semaine à la recherche d'information, les solutions adoptées pour l'organisation des informations collectées. Les spécialistes s'intéressaient aussi aux critères d'évaluation des sources par les professionnels, aux opinions vis-à-vis des problèmes d'accès à l'information et à la satisfaction des recherches d'information menées. Les besoins d'enseignement spécifique à l'usage de l'ordinateur, à la recherche d'information en ligne et l'intérêt porté aux ressources libres étaient également évalués.

3.1.1.4. Pratiques informationnelles

Les années 2000 ont été marquées par une discussion vive autour du concept de pratiques informationnelles (*information practices*). Ce concept a ses origines en sociologie, en anthropologie et en sciences des organisations (Savolainen, 2007, p. 119-120 ; Gardiès *et al.*, 2010, paragr. 21). Il s'inspire de la perspective socioconstructiviste qui invite à percevoir la recherche et les usages de l'information comme les processus constitués socialement, culturellement et dialogiquement plutôt que de se baser sur les idées de motivations, d'actions et de compétences des acteurs individuels (Tuominen *et al.*, 2005, p. 328). Ainsi, les individus sont considérés et étudiés comme des membres de groupes et de communautés qui forment le contexte de leurs activités (Savolainen, 2007, p. 120). En mobilisant cette théorie, l'intérêt des chercheurs est porté sur :

> « la manière dont un ensemble de dispositifs, de sources formelles ou non, d'outils, de compétences cognitives sont effectivement mobilisés, par un individu ou un groupe d'individus, dans les différentes situations de production, de recherche, d'organisation, de traitement, d'usage, de partage et de communication de l'information » (Chaudiron & Ihadjadene, 2010, paragr. 7).

Le concept de pratiques informationnelles conduit alors à analyser un vaste spectre d'activités exercées quotidiennement (couvrant ainsi tous les éléments qui s'inscrivent dans les comportements, usages et besoins informationnels) lors de différentes étapes du circuit de l'information, ce qui permet d'obtenir une vue assez complexe sur un domaine étudié et de « mettre en place des médiations pour participer à la construction des connaissances » (Gardiès *et al*., 2010, paragr. 21-22). La notion de pratiques recouvre par ailleurs non seulement l'emploi, voire l'utilisation des outils de communication (l'usage) « mais [aussi] les comportements, les attitudes et les représentations des individus » (Jouet, 1993, p. 371). Elle conduit à aborder l'usage de l'information comme une pratique sociale qui s'articule avec d'autres pratiques, par exemple mises en œuvre dans un domaine du travail (Legavre & Rieffel, 2017, p. 109).

Dans le champ de la santé, les études sous l'égide des pratiques informationnelles débutent vers la deuxième moitié des années 2000, mais leur popularité s'accroît dans la deuxième moitié des années 2010. Elles sont menées principalement par les chercheurs français en SIC (Paganelli, 2017 ; Ihadjadene & Lezon-Rivière, 2018 ; Clavier, 2019) et scandinaves en SID (Nordsteien & Byström, 2018 ; Gallagher & Olsson, 2019 ; Isah & Byström, 2020). Elles invitent à considérer les usages des documents et des dispositifs au prisme des activités professionnelles, des interactions et des évènements interpersonnels éprouvés quotidiennement (Gonod Boissin, 2007 ; Mounier & Paganelli, 2009 ; Telliez, 2017 ; Nordsteien & Byström, 2018 ; Gallagher & Olsson, 2019). Elles donnent souvent des éléments de réponse concernant la place de l'information et des services informationnels dans les activités professionnelles des groupes d'individus particuliers (Mounier & Paganelli, 2009 ; Clavier, 2019 ; Gallagher & Olsson, 2019).

Les chercheurs montrent que les pratiques informationnelles des individus travaillant dans le champ de la santé dépendent fortement d'un contexte professionnel et de situations réelles. C'est par exemple le cas des jeunes chirurgiens qui sont confrontés au fait d'assurer à la fois le rôle des docteurs et des entrepreneurs (Gallagher & Olsson, 2019) ou des diététiciens qui doivent répondre dans leur pratique quotidienne aux questions spécialisées, mais aussi à des demandes portant sur des sujets de société (Clavier, 2019).

3.1.2. Les manières d'aborder le sujet par les SIC / SID et la médecine

Les spécialistes en SIC / SID et en médecine situent leurs études dans différents contextes. D'abord, ils les placent dans un contexte de travail. Ensuite, ils les situent dans une catégorie professionnelle (diététiciens, chirurgiens, médecins généralistes, etc.) et dans un environnement socio-organisationnel particulier (CHU, cabinet privé, etc.) (Mounier & Paganelli, 2009 ; Tahamtan *et al.*, 2015 ; Clément Perrin, 2016 ; Clavier, 2019 ; Gallagher & Olsson, 2019).

Il apparaît clairement que les travaux en médecine d'un côté et en SIC / SID de l'autre, abordent le sujet de manière différente. En effet, les études en SIC / SID développent soigneusement un cadre théorique et méthodologique (Châtelet, 2017 ; Clavier, 2019 ; Isah & Byström, 2020) alors que les travaux en médecine accordent essentiellement de l'importance aux méthodes d'échantillonnage et de représentativité de la population étudiée (Léon, 2014 ; Clément Perrin, 2016 ; Le Cleach *et al.*, 2016). Les méthodes qualitatives (entretiens, observations) sont souvent mobilisées en SIC / SID (Bradley *et al.*, 2015b ; Châtelet, 2017 ; Ihadjadene & Lezon-Rivière, 2018 ; Isah & Byström, 2020), mais également en médecine, bien que ce soit moins fréquent (Léon, 2014 ; Keats *et al.*, 2019). Les méthodes quantitatives prédominent dans les études en médecine (Aubry Octruc, 2008 ; Hussien *et al.*, 2013 ; Clément Perrin, 2016 ; Fung *et al.*, 2020), mais sont également convoquées dans quelques travaux en SIC / SID (Paganelli, 2017 ; Telliez, 2017 ; Naeem *et al.*, 2018 ; Butler, 2019 ; Clavier, 2019).

En SIC, les travaux portent sur les activités des médecins généralistes (Couzinet, 1984 ; Gonod Boissin, 2007), des praticiens hospitalo-universitaires (Carlier-Soussi, 1991 ; Tietse, 2003 ; Mounier & Paganelli, 2009), des diététiciens (Clavier, 2019), des professionnels de l'armée (Châtelet, 2017 ; Ihadjadene & Lezon-Rivière, 2018) ou de l'éducation sanitaire (Telliez, 2017). Ils s'inscrivent dans le domaine de l'information et de la documentation. Les spécialistes étudient les pratiques et les usages en lien avec les documents et dispositifs considérés comme des sources d'information ou des objets d'innovation technique. Ils s'intéressent aux acteurs, aux activités professionnelles qui motivent le recours à l'information, aux documents et dispositifs utilisés (types de ressources préférés, raisons derrière l'utilisation, disponibilité, manières d'y accéder, etc.) et au contexte socio-organisationnel (règles, politiques, procédures, ressources, habitudes de lecture, de consultation des documents, etc.). L'objectif est souvent de voir comment les professionnels intègrent l'information et les technologies numériques dans leur travail.

3.2. Les situations variées conduisant les professionnels de santé à s'informer

Les situations qui amènent les professionnels de santé à utiliser l'information, dans le contexte de leur travail, sont variées. Ils s'informent avant tout pour actualiser leurs connaissances scientifiques, et ce en raison de l'évolution rapide des connaissances médicales (Couzinet, 1984 ; Carlier-Soussi, 1991 ; Mounier & Paganelli, 2009 ; Léon, 2014 ; Paganelli, 2017 ; Clavier, 2019). Pour cela, ils recourent aux informations scientifiques ou professionnelles de leur spécialité et aux évènements proposés dans le cadre de la formation médicale continue (séminaires, réunions, groupes de pairs et soirées sponsorisées notamment). L'enquête de Gonod Boissin (2007, p. 81) montre que les médecins généralistes s'informent plutôt de l'actualité médicale, à la différence des médecins hospitalo-universitaires qui se documentent majoritairement sur l'actualité de recherche (Mounier & Paganelli, 2009, p. 9). Cela s'explique notamment par le fait que les généralistes traitent plutôt des maladies courantes alors que les spécialistes prennent souvent en charge des pathologies spécifiques ou rares. Mais cette différence s'explique aussi par les activités de recherche et d'enseignement menées par les spécialistes des CHU : projets de recherche, préparation d'articles, participation à des colloques, etc. (*Ibid.*). Ces spécialistes s'informent également pour assurer l'enseignement dans les écoles de médecine, pour préciser un diagnostic ou proposer une thérapie. Les activités cliniques, en revanche, déclenchent le plus souvent les recherches d'information chez les médecins libéraux (*Ibid.* ; Gonod Boissin, 2007, *loc. cit.*).

Les professionnels médicaux et paramédicaux mobilisent également l'information pour effectuer des activités administratives et de gestion : participer à des réunions, des audits, élaborer des politiques et des guides, gérer les dossiers patients, le remboursement, la vie associative, etc. (Haigh, 2006, p. 44 ; Paganelli, 2017, p. 310). Ils s'informent aussi pour répondre à des sollicitations de la patientèle (*Ibid.* ; Clavier, 2019, p. 123-126 ; Fung *et al.*, 2020). Les patients arrivent souvent à la consultation avec des questions précises, des idées sur le diagnostic ou des suggestions d'examens à faire (Paganelli, 2017, p. 314-315 ; Clavier, 2019, *loc. cit.*). Les informations partagées sont parfois approximatives et comportent des idées reçues. Les professionnels sont ainsi obligés de « recadrer les savoirs profanes », « vérifier les sources », « commenter internet » (Paganelli, 2017, p. 315 ; Clavier, 2019, p. 127-128). Pour cela, ils doivent se tenir au courant des tendances grand public, relatives aux thématiques de la santé.

Les activités informationnelles accompagnent et facilitent, de manière évidente, la mise en œuvre des activités principales des professionnels de santé. En conséquence, il est parfois

difficile de séparer les activités informationnelles des activités professionnelles. Ainsi, les activités informationnelles paraissent comme des *activités invisibles* (Huvila, 2006, p. 28) « modelées par l'activité principale et contraintes par les impératifs de celle-ci » (Paganelli, 2013, p. 225).

3.3. Les professionnels de santé mobilisent…

Les activités informationnelles des professionnels de santé sont également liées et contraintes par l'usage des documents et des dispositifs. Les professionnels du champ ont recours à des ressources informationnelles spécialisées et des documents d'activité.

3.3.1. … d'une part des ressources informationnelles spécialisées

En ce qui concerne les ressources informationnelles, la presse spécialisée est le plus souvent consultée par les professionnels (Gonod Boissin, 2007, p. 82 ; Marshall *et al.*, 2013, p. 42 ; Prakasan, 2013, p. 470 ; Umesha & Chandrashekara, 2013, p. 85 ; Léon, 2014, p. 30 ; Paganelli, 2017, p. 311 ; Clavier, 2019, p. 124). Les articles de presse scientifique sont des ressources incontournables pour les praticiens du CHU (Mounier & Paganelli, 2009, p. 10). Les articles de presse professionnelle sont privilégiés par les médecins généralistes et les soignants paramédicaux (Gonod Boissin, 2007, *loc. cit.* ; Clavier, 2019, *loc. cit.*).

Les ouvrages professionnels (par exemple les dictionnaires médicaux) et scientifiques (monographies, encyclopédies, etc.) sont également mobilisés, souvent par les professionnels libéraux. Ceux-ci les consultent pour obtenir une synthèse des connaissances sur un sujet, permettant d'éviter la lecture de nombreux articles (Gonod Boissin, 2007, p. 81 ; Aubry Octruc, 2008, p. 66 ; Clément Perrin, 2016, p. 40 ; Paganelli, 2017, p. 311-312). Par ailleurs, les médecins généralistes et hospitalo-universitaires disposent d'une bibliothèque personnelle comprenant des ouvrages de référence et des articles (Gonod Boissin, 2007, *loc. cit.* ; Mounier & Paganelli, 2009, *loc. cit.*).

Les professionnels de santé, quels que soient la profession ou le mode d'exercice, mobilisent des sites web de différentes instances de production et de diffusion de l'information médicale et de santé : institutions de santé publique, agences sanitaires, organismes de recherche, établissements de soins ou universitaires, sociétés savantes, associations professionnelles, patients, etc. (Marshall *et al.*, 2013, p. 43 ; Clément Perrin, 2016, p. 37-41 ;

Boussageon *et al.*, 2017 ; Paganelli, 2017, p. 311-313 ; Clavier, 2019, p. 123-124 ; Mrouki *et al.*, 2019). Ils ont également recours aux documents issus des laboratoires pharmaceutiques, récupérés dans le cadre des sessions de formation continue ou dans les congrès (Couzinet, 1984 ; Mounier & Paganelli, 2009, *loc. cit.* ; Paganelli, 2017, p. 312). Les ressources numériques sont les plus souvent utilisées, mais le support papier n'est pas totalement délaissé (Paganelli, 2017, *loc. cit.*).

La source d'information incontournable pour les professionnels de santé est Internet. Pour accéder à la documentation qui leur est utile, les professionnels utilisent les moteurs de recherche généralistes (souvent *Google*), spécialisés (*Google Scholar*) et les bases de données scientifiques (Marshall *et al.*, 2013, *loc. cit.* ; Prakasan, 2013, p. 468-469 ; De Groote *et al.*, 2014, p. 171 ; Léon, 2014, p. 83 ; Bradley *et al*., 2015b, p. 33 ; Tahamtan *et al.*, 2015, p. 179-180 ; Clément Perrin, 2016, p. 36 ; Paganelli, 2017, p. 312-313). Ces dernières (*MEDLINE* / *PubMed*, *CISMeF*, *ScienceDirect*, *Cochrane*, etc.) sont la source d'information principale des spécialistes hospitaliers et universitaires : praticiens des CHU et enseignants-chercheurs dans des facultés de médecine notamment. Pour s'informer, les professionnels de santé sollicitent aussi leurs collègues, les spécialistes hospitalo-universitaires le plus souvent, mais aussi, plus rarement, les visiteurs médicaux (Haigh, 2006, p. 47 ; Gonod Boissin, 2007, p. 82-83 ; Aubry Octruc, 2008, p. 67 ; Prakasan, 2013, *loc. cit.* ; Léon, 2014, p. 91 ; Tahamtan *et al.*, 2015, *loc. cit.* ; Boussageon *et al.*, 2017 ; Paganelli, 2017, p. 312). Les bibliothèques spécialisées sont peu fréquentées par les médecins (Marshall *et al.*, 2013, *loc. cit.* ; Paganelli, 2017, p. 313 ; Butler, 2019).

En outre, les professionnels de santé se rendent sur les réseaux socionumériques (notamment *Twitter*) pour partager des informations et échanger avec leurs collègues sur des questions d'ordre administratif, thérapeutique, diagnostique et scientifique (Rouprêt & Misraï, 2015 ; Bouarfa, 2018). Les médecins généralistes utilisent aussi les blogues qu'ils considèrent complémentaires aux ressources scientifiques (Beylot Daudigeos, 2019).

Enfin, d'après une enquête réalisée par Wiley en 2014, près de la moitié des chercheurs en sciences médicales partagent leurs données de recherche dans des revues, sur des sites personnels et institutionnels ou dans des entrepôts spécialisés (Ferguson, 2014). Pourtant, le partage des données de santé apparaît comme problématique. Le principal frein au partage des données par les spécialistes de la recherche clinique, souligné dans l'étude de Van den Eynden (2016, p. 61), est la crainte de mauvaise utilisation et de mésinterprétation des données par des usagers secondaires.

Pour certains médecins, infirmiers, internes et membres de facultés de médecine, la recherche documentaire dans les bases de données spécialisées s'avère difficile (Léon, 2014, p. 94-97 ; Bradley *et al.*, 2015b, p. 33-34 ; Tahamtan *et al.*, 2015, p. 180 ; Letang & Espitia, 2019, p. 63). Les difficultés résultent avant tout de la non-maîtrise des outils informatiques ainsi que du manque de compétences en recherche documentaire : méconnaissance des techniques de formulation de requêtes en langage contrôlé, de l'anglais et des méthodes d'évaluation de pertinence de l'information trouvée. Les professionnels revendiquent souvent le besoin de formation à la recherche documentaire, qui serait susceptible d'améliorer leur niveau de littératie informationnelle (Haigh, 2006, p. 47 ; Umesha & Chandrashekara, 2013, p. 85 ; Léon, 2014, p. 97-98 ; Letang & Espitia, 2019, p. 70-71).

3.3.2. … d'autre part des documents d'activité professionnelle

Les professionnels de santé, qui travaillent dans des établissements de soins, utilisent une variété de documents d'activités : comptes-rendus de consultation ou d'hospitalisation, lettres de sortie du patient, résultats d'examens biologiques, feuilles de soins, ordonnances, prescriptions, demandes de consentement, questionnaires, images scanner, etc. (Saquer Lagarde, 1999 ; Brindel, 2015 ; Clément Perrin, 2016, p. 34 ; Morquin & Ologeanu-Taddei, 2018, p. 258-265). Ces documents permettent de tracer les activités et prouver qu'elles ont eu lieu, ainsi que de partager les informations sur les patients entre différents professionnels. Ils sont aussi utilisés comme supports de formation des apprentis en métiers de la santé (Isah & Byström, 2020). Les dispositifs qui sont utilisés pour les produire, les organiser, les stocker, les partager ou les diffuser sont principalement les dossiers patients et les messageries électroniques (Morquin & Ologeanu-Taddei, 2018 ; Ternisien, 2018 ; Isah & Byström, 2020).

Comme le met évidence l'*Atlas des SIH*[406] *2018*, publié par la Direction générale de l'offre de soins[407], 96 % des établissements hospitaliers déclarent l'informatisation du dossier médical du patient achevée ou en cours. L'informatisation du dossier patient a également lieu dans les cabinets en ville (Brindel, 2015). Dans certains établissements hospitaliers, ayant adopté le dossier patient informatisé (DPI), les professionnels travaillent dans un environnement hybride (papier et numérique), ce qui les conduit à une charge cognitive

[406] Systèmes d'Information Hospitaliers
[407] DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS (2018). *Atlas des SIH 2018 – État des lieux des systèmes d'information hospitaliers* [en ligne]. 15 mai 2018. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/e-sante/sih/article/atlas-des-systemes-d-information-hospitaliers (consulté le 30 octobre 2020)

importante, accompagnée souvent de frustration et de confusion (Borycki *et al.*, 2009, p. 142). Les professionnels des CHU français, qui utilisent le DPI, évoquent des problèmes d'ergonomie, de production, de recherche et de consultation des documents ainsi que des difficultés liées à la prescription médicale (Morquin & Ologeanu-Taddei, 2018, p. 260). L'organisation des connaissances dans le DPI représente une tâche complexe pour les professionnels du DIM et les personnels médicaux. L'indexation et le classement des documents cliniques soulèvent notamment un enjeu de standardisation pour permettre l'échange de l'information entre les différents services de soins, et un enjeu de personnalisation, pour prendre en considération les pratiques et les documents propres à chaque spécialité (*Ibid.*).

3.4. Des activités modelées et contraintes par l'environnement socio-organisationnel

Les activités informationnelles sont également modelées et contraintes par l'environnement socio-organisationnel qui fait naître des besoins en informations variés. Cet environnement peut se traduire en politiques, règles, procédures, ressources et pratiques sociales concrètes, liées à l'usage de l'information. En France, les médecins sont obligés de s'informer pour mettre régulièrement à jour leurs connaissances et utiliser les données « acquises de la science » afin de prodiguer des soins de qualité. Cette obligation est inscrite dans l'article R. 4127-32 du *Code de la santé publique*[408] et dans leur déontologie professionnelle. Elle influence les pratiques informationnelles des médecins dans le sens où elle oriente la consultation des contenus et des documents particuliers relevant de la médecine factuelle (Tietse, 2003 ; Gonod Boissin, 2007). Les professionnels paramédicaux, en revanche, ne semblent pas concernés par l'article R. 4127-32. L'activité informationnelle des diététiciens, par exemple, n'est pas pour ceux-ci une obligation légale – ils s'informent « pour rester proactif[s] dans leur métier » ou « pour se tenir informés des spécialisations » (Clavier, 2019, p. 123).

L'organisation de travail affecte également les activités d'information. Le « temps de travail important […] des professionnels de santé] laisse [en général] peu de place à la lecture et la recherche d'information » (Paganelli, 2017, p. 315). L'exercice du travail au CHU favorise des pratiques particulières : les professionnels organisent des séances collectives de

[408] LÉGIFRANCE (2004a). *Code de la santé publique – Article R4127-32* [en ligne]. 8 août 2004, 18 janvier 2022. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006912894 (consulté le 18 janvier 2022)

bibliographies, échangent des articles annotés entre collègues et se dotent de bibliothèques personnelles (Mounier & Paganelli, 2009, p. 10 ; Paganelli, 2013, p. 227). La pratique libérale, qui se caractérise par une solitude des spécialistes dans leurs cabinets en ville, conduit à participer activement aux séances de formation continue et à solliciter des échanges informels avec les collègues (Gonod Boissin, 2007, p. 82 ; Léon, 2014, p. 29-32).

De plus, les besoins en informations varient en fonction de la profession exercée et des tâches à accomplir dans le cadre du travail. Les médecins hospitaliers manifestent par exemple le besoin de bibliographie, de contenus très précis sur un sujet et de vérifications ponctuelles d'informations (Mounier & Paganelli, 2009, p. 9). Les médecins libéraux, les professionnels du domaine de l'éducation du patient et de l'armée française ont besoin avant tout de documents de synthèse (Châtelet, 2017, p. 304 ; Paganelli, 2017, p. 311-312 ; Telliez, 2017, p. 48).

Disposer d'une information fiable, validée et de qualité est un besoin majeur des professionnels médicaux et paramédicaux (Casebeer, *et al.* 2002 ; Le Cleach *et al.*, 2016 ; Naeem *et al.*, 2018). Les articles scientifiques sont considérés comme les plus fiables (Gesser-Edelsburg *et al.*, 2019). En revanche, la validité de certaines sources sur le Web est mise en doute (Galvin *et al.*, 2011 ; Léon, 2014, p. 93-94 ; Letang & Espitia, 2019, p. 58). Les médecins généralistes sont plutôt confiants envers les informations partagées par leurs confrères et leurs consœurs, mais ils ont également des réserves, voire des doutes, sur les renseignements provenant de certains collègues, pouvant être lié aux conflits d'intérêts (Léon, 2014, p. 63-72). Les professionnels ont également besoin d'accéder aux informations de manière facile et rapide (Le Cleach *et al.*, 2016), les généralistes parfois même au moment des consultations (Aubry Octruc, 2008).

Les ressources mises à la disposition des professionnels sont également susceptibles d'orienter les pratiques et usages. La pénurie documentaire à Oran dans les années 1990, due aux prix exorbitants de la documentation scientifique sur le territoire algérien, a significativement baissé les capacités d'abonnement par les hôpitaux de cette ville (Carlier-Soussi, 1991). La situation a conduit au remplacement de la fixité de la documentation médicale, représenté par les livres, les périodiques et les bibliographies, par l'oralité, et notamment par la sollicitation des délégués médicaux, la consultation des collègues et la participation fréquente aux colloques.

3.5. Les activités informationnelles des professionnels d'allergologie : une question modestement étudiée

La question des activités informationnelles des professionnels d'allergologie a été peu traitée dans la littérature spécialisée. Notre recherche documentaire dans le *Sudoc*[409] ne permet de recenser qu'un seul un travail sur le sujet. C'une thèse en médecine de Rouanet (1992), soutenue à l'Université Claude Bernard – Lyon 1. L'auteur s'intéresse au travail des professionnels dans une unité d'allergologie digestive. Il vise à identifier et représenter le parcours du soin du patient dans cette unité pour concevoir un outil de recherche d'information. Il observe le travail en lien avec l'information de chacun et pose des questions ponctuelles aux soignants et aux praticiens. Ses résultats ne peuvent pas alimenter notre étude, car depuis les années 1990, les connaissances médicales ont évolué ; les allergologues avec qui nous travaillons pour ce projet confirment que le concept d'« allergologie digestive » n'existe plus (aujourd'hui on parle d'allergie alimentaire), tout comme certains actes médicaux évoqués dans la thèse. Par ailleurs, l'organisation du travail dans une unité de soins semble ne plus être la même.

L'interrogation de *Google Scholar*[410], des archives de revues en allergologie[411] et de différents ouvrages de cette discipline, a permis de repérer quelques travaux portant sur les activités informationnelles des professionnels d'allergologie[412]. Il existe deux articles rédigés par les allergologues Masson et Dutau, qui fournissent quelques éléments d'usages de l'informatique et d'Internet par les médecins de la spécialité (Masson, 2015 ; Masson & Dutau, 2016). Ces articles ne sont pas des rapports d'études, mais présentent une libre réflexion « subjective » (*Ibid.*, 47). De plus, les auteurs se focalisent davantage sur les sources d'information utiles aux allergologues que sur les pratiques situées des praticiens. Ils reconnaissent en effet, dans la conclusion, le manque de données scientifiques sur les usages d'Internet par les médecins de la spécialité. Nous recensons également deux publications qui présentent quelques informations sur les usages de l'information, obtenues à l'occasion d'une étude sur l'acceptabilité et la facilité d'usage d'une carte numérique d'allergie (Ngassam *et al.*, 2020 ; Ung *et al.*, 2020).

---

[409] *Catalogue Sudoc* [en ligne]. *Op. cit.*
[410] *Google Scholar* [en ligne]. Disponible sur https://scholar.google.fr/ (consulté le 28 juillet 2020)
[411] *Revue Française d'Allergologie*, *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, *Allergy*
[412] Avant ceci, nous avons interrogé plusieurs bases de données : *PubMed*, *LISTA*, *BDSP*, *LiSSa*, *Pascal et Francis*, mais sans aucun résultat pertinent pour notre sujet.

Ces quatre études indiquent que les allergologues s'informent pour mettre à jour leurs connaissances, poser un diagnostic, prescrire un traitement, répondre aux questions de la patientèle et pour gérer leur cabinet (Masson & Dutau, 2016 ; Ung *et al.*, 2020). L'usage d'Internet dans la pratique professionnelle être très variable et dépend des connaissances en informatique (Masson & Dutau, 2016, p. 46). On remarque « une très grande disparité dans l'utilisation » de cet outil (Masson, 2015, p. 186). Les allergologues interrogent les moteurs de recherche généralistes et spécialisés, en dehors de la consultation et en présence du patient (Masson & Dutau, 2016, p. 47). Ils ont à leur disposition une variété de ressources informationnelles : revues professionnelles, scientifiques dictionnaires médicaux, sites institutionnels, de sociétés savantes, documentation de formation professionnelle, bases de données spécialisées, réseaux socionumériques, congrès, etc. (*Ibid.*, p. 46-47). Ils utilisent également des applications en santé numérique (Ung *et al.*, 2020).

La documentation d'activité allergologique est supportée à la fois par le papier et le numérique. La carte d'allergie, par exemple, est transmise aux patients de façon manuelle et *via* des logiciels propres à chaque hôpital (Ngassam *et al.*, 2020). La communication avec les patients *via* le courriel électronique est fréquente (Masson & Dutau, 2016, p. 48). Les allergologues utilisent aussi des logiciels métier et reçoivent les examens de laboratoire dans ces logiciels (Ung *et al.*, 2020). Ils manipulent des agendas en ligne, avec prise de rendez-vous *via* Internet. De plus, les laboratoires fabriquant les allergènes proposent des logiciels qui permettent aux médecins de prescrire sans avoir recours aux ordonnances papier (Masson & Dutau, 2016, *loc. cit.*). Les allergologues sont également vigilants avec la confidentialité des données médicales et se découragent quand ils doivent utiliser des applications numériques nécessitant un chemin d'identification « long » (Ung *et al.*, 2020).

Notre recherche documentaire révèle un manque d'études approfondies sur les activités informationnelles des professionnels d'allergologie, qui soient suffisantes pour organiser les connaissances du domaine. On note également l'absence totale de travaux en SIC sur ce sujet. Les études existantes se focalisent uniquement sur les médecins allergologues et négligent d'autres professions : les médecins internes, les soignants paramédicaux, les employés de la recherche clinique et du secrétariat. Ce résultat nous conforte dans l'idée qu'il est indispensable de procéder à une étude des activités informationnelles des professionnels du domaine pour concevoir un système d'organisation des connaissances (SOC) allergologiques.

3.6. Le bilan d'étape

3.6.1. Le point sur les activités informationnelles des professionnels de santé

Les professionnels de santé agissent au sein de leurs organisations, ce qui permet de les définir comme les *acteurs*. Ils peuvent exercer différentes professions, avoir différents niveaux d'expérience dans le métier, différents rôles, différentes manières de faire, ce qui modélise leurs activités informationnelles. Ces dernières accompagnent et facilitent la mise en œuvre des *activités professionnelles*. En effet, les situations qui conduisent les professionnels à utiliser l'information sont variées : mise à jour des connaissances, soin, recherche, enseignement, activités administratives et de gestion, réponse aux sollicitations de la patientèle.

Pour s'informer, les professionnels de santé mobilisent des *documents* et des *dispositifs* qui sont, d'une part, des ressources informationnelles spécialisées, et d'autre part, des documents d'activité. Les supports documentaires utilisés sont à la fois électroniques et imprimés. Par ailleurs, les dispositifs numériques posent des difficultés aux professionnels, liées notamment à la production, la recherche, la consultation et l'organisation de l'information.

Les activités informationnelles sont également impactées par l'*environnement socio-organisationnel*. Ce dernier conduit, par exemple, au développement des pratiques particulières de lecture, de recherche d'information ou à des besoins spécifiques liés à l'usage des documents.

La question des activités informationnelles des professionnels d'allergologie a été peu étudiée jusqu'à présent. Les données secondaires sur le sujet sont modestes et ne s'inscrivent pas dans le contexte de notre étude. C'est pourquoi, nous proposons de recueillir et d'analyser les activités informationnelles des professionnels d'allergologie du CHU de Montpellier.

3.6.2. Vers une étude qualitative des pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie

Nous venons de voir que les activités informationnelles des professionnels de santé sont construites et contraintes par différents éléments interdépendants qui composent leur contexte : les acteurs, les activités professionnelles, les usages des documents et dispositifs, l'environnement socio-organisationnel. Les mêmes éléments sont également analysés dans les études du contexte d'usage des connaissances spécialisées pour identifier, représenter et organiser les connaissances dans différents domaines (Clavier & Paganelli, 2020, paragr. 11).

Ce croisement méthodologique nous conforte dans le choix d'étudier les activités informationnelles pour élaborer un SOC en allergologie. Nous inscrirons ainsi notre travail dans une approche relevant du courant de l'*information seeking*, envisageant les activités informationnelles comme des activités humaines et sociales, situées dans un contexte (Ingwersen & Järvelin, 2005 ; Paganelli, 2013, p. 221-222 ; 2016, p. 169). Nous développerons une approche constructiviste qui consistera en l'analyse des pratiques des professionnels d'allergologie dans leur environnement socio-organisationnel et informationnel (Clavier & Paganelli, 2020).

En étudiant les pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie, nous nous intéresserons notamment à « la manière dont un ensemble de dispositifs, de sources formelles ou non, d'outils, de compétences cognitives sont effectivement mobilisés » par ces acteurs « dans les différentes situations de production, de recherche, d'organisation, de traitement, d'usage, de partage et de communication de l'information » (Chaudiron & Ihadjadene, 2010, *loc. cit.*). L'étude des pratiques permettra de prendre connaissance de l'usage des documents et dispositifs, mais aussi des comportements, des attitudes et des représentations (Jouet, 1993, *loc. cit.*) des professionnels en question. Nous mettrons en œuvre des méthodes qualitatives de collecte et d'analyse de données (Derèze, 2019), qui nous permettront d'étudier ces phénomènes.

Chapitre 4 – Les pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie

Une étude des pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie a été conduite en 2020-2021 dans l'Unité d'Exploration des Allergies du CHU de Montpellier. Après des précisions méthodologiques, nous en présenterons les résultats.

4.1. La méthodologie

Nous avons mobilisé une méthodologie qualitative mixte. Dans un premier temps, des observations participantes de réunions collectives *in situ* ont été réalisées du 13 janvier au 9 novembre 2020. Dans un second temps, nous avons conduit des entretiens individuels semi-directifs entre le 20 juillet et le 13 novembre 2020. Étant donné la nature du travail des enquêtés et du terrain d'étude, la collecte et le traitement des données ont nécessité le respect des obligations éthiques et légales.

4.1.1. Les enquêtés et le terrain d'étude

Les enquêtés[413] sont les professionnels de l'Unité d'Exploration des Allergies, dite l'« unité d'allergologie », du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Montpellier. L'unité est affiliée au Département de Pneumologie et Addictologie qui fait partie du Pôle Cœur-Poumons du CHU. Le centre emploie 10 000 personnes et a une capacité de 3000 lits. Il est composé de 5 hôpitaux, 3 centres spécialisés et quelques centres annexes[414]. L'unité d'allergologie se trouve à l'Hôpital Arnaud de Villeneuve.

Notre présence dans l'unité d'allergologie était déclarée et motivée dès le départ, notamment par la demande émanant des professionnels d'élaborer un système d'organisation des connaissances (SOC) du domaine. Nous leur avons expliqué les principes de notre intervention, sans pour autant entrer dans les détails. Les acteurs nous connaissaient depuis un an avant l'étude. Durant cette année, nous étions embauché dans l'unité en tant qu'employé de la recherche pour réaliser des enquêtes sur les pratiques info-communicationnelles des patients

[413] Désormais, nous parlerons invariablement des enquêtés, des participants, des acteurs et des professionnels d'allergologie.
[414] CHU DE MONTPELLIER. *Établissements* [en ligne]. Disponible sur : https://www.chu-montpellier.fr/fr/a-propos-du-chu/decouvrir/etablissements (consulté le 24 janvier 2022)

et développer le projet de conception du SOC. Nous avons ainsi déjà pu nous initier au domaine et connaître l'organisation de l'unité.

4.1.2. La collecte de données

Pour collecter les données, nous avons eu recours à deux techniques relevant de la méthodologie qualitative : les observations participantes et les entretiens semi-directifs.

4.1.2.1. Les observations participantes

Dans un premier temps, nous avons réalisé une étude de cas pour analyser les pratiques des professionnels dans le cadre des situations particulières de leur quotidien, notamment des réunions collectives organisées régulièrement dans l'unité. Pour recueillir les données, nous avons mobilisé l'observation participante (Derèze, 2019, p. 81-106) prometteuse pour étudier et comprendre les pratiques en profondeur, grâce à l'intégration dans l'équipe d'allergologie, l'observation directe des interactions entre les acteurs et leur environnement informationnel et socio-organisationnel, sans affecter le déroulement des activités, et la collecte des informations de première main. Les observations des réunions cliniques dans des CHU ont déjà été menées pour analyser les pratiques des professionnels de santé en lien avec la production, le partage et le traitement de l'information (Kane & Luz, 2011 ; Isah & Byström, 2020).

Une grille d'observation a été élaborée à partir de la grille proposée par Nez (2011) pour analyser les pratiques d'urbanisme participatif. Notre grille a été divisée en 2 parties : « Modalités pratiques » et « Formes d'interaction », afin de saisir à la fois le cadre des réunions et les actions produites (Annexe 2.a.1, p. 27).

La partie « Modalités pratiques » visait à collecter des données sur les repères temporels et le temps consacré à chaque tâche ; l'organisation pratique de la réunion ; la configuration de l'espace ; et la place occupée par les participants.

La partie « Formes d'interaction », quant à elle, a permis de recueillir des données sur l'information présentée (sujet / thème, acteur qui la communique, objectif) ; les ressources (documents, outils) ; les stratégies de recherche et de représentation des informations mobilisées ; la prise de parole et la discussion (qui s'adresse à qui, sur quoi il appuie son propos) ; les relations entre les participants.

Avec l'accord du responsable et des médecins de l'unité, nous avons participé à seize réunions collectives, onze en présentiel et cinq par visioconférence[415]. Parmi ces seize réunions, huit séances, appelées « *staffs de biblio* » ou « *journal club* », ont été consacrées à la présentation et l'analyse critique d'articles et d'interventions de congrès. Les autres réunions, désignées comme « *staffs cliniques* », ont porté sur la présentation et l'analyse de dossiers de patients soignés dans l'unité. Elles se sont réparties de la manière suivante : quatre réunions d'allergologie générale, trois réunions d'allergologie alimentaire et une réunion d'allergologie médicamenteuse.

Au total, nous avons observé le travail de 34 professionnels, soit 11 médecins encadrants (5 praticiens hospitaliers – PH, 1 médecin chargé de recherche, 4 assistants des hôpitaux, 1 médecin vacataire), 22 médecins apprentis (14 internes, 7 médecins stagiaires, 1 étudiant externe), 1 attaché de recherche clinique (ARC), dont 27 femmes et 7 hommes. Les professionnels paramédicaux et administratifs, qui travaillent également dans l'unité, n'ont pas pris part à ces réunions.

La prise de notes d'observation a nécessité la condensation des interactions verbales et non verbales entre les acteurs en situation, tout en veillant à transposer les thèmes et les termes spécialisés le plus fidèlement possible. Nous avons effectué une retranscription immédiate des interactions avec anonymisation des données sur l'âge et le sexe (conversion en masculin de tous les pronoms personnels, substantifs et accords). Nous avons gardé la distinction entre les statuts des professionnels (médecins seniors, assistants, internes, etc.), qui, à notre sens, ne sont pas des données personnelles et ne permettent pas d'identifier un intervenant spécifique. L'occultation de ces éléments aurait appauvri significativement notre analyse. Par ailleurs, pour connaître le nombre exact de participants, leurs professions et leurs sexes, nous avons eu recours aux formulaires d'information et de consentement (Annexe 2.b.3.1, p. 31-33).

Le contenu de l'intégralité des comptes-rendus d'observations a été validé par un assistant des hôpitaux et deux PH travaillant dans l'unité d'allergologie et ayant participé aux réunions. Nous avons attribué des codes à chaque compte-rendu d'observation : O1 pour la réunion n° 1, O2 pour la réunion 2, etc. Le corpus de données d'observations se trouve dans l'annexe 2.c.1 (p. 38-82).

[415] En raison de l'épidémie du SARS-CoV-19.

4.1.2.2. Les entretiens semi-directifs

Les observations participantes ont permis d'obtenir les données sur les pratiques mises en œuvre dans des situations particulières, notamment lors des réunions collectives. Les entretiens semi-directifs individuels, ont, quant à eux, eu pour objectif de collecter les données concernant les pratiques en dehors des réunions, par exemple les recherches de documents scientifiques ou le travail à distance, et de dresser un panorama plus complet susceptible d'apporter davantage d'éléments contextuels pour l'élaboration du SOC.

Le choix de la technique de l'entretien semi-directif a nécessité d'établir une liste des questions pour traiter l'ensemble des thèmes prévus avec les personnes interviewées (Derèze, 2019, p. 166). Les questions à poser aux professionnels ont émergé de l'état de l'art ainsi qu'à l'issue de l'étude de cas. Elles ont été reprises dans un guide d'entretien, pour l'élaboration duquel nous nous sommes inspiré des guides de Gonod Boisson (2007, p. 181-182) et de Bradley *et al*., (2015a), créés pour étudier les pratiques informationnelles des médecins. Notre guide (Annexe 2.a.2, p. 28), composé de quatorze questions, a été structuré autour des thèmes portant sur les pratiques professionnelles et celles en lien avec la recherche, le partage, la production, le traitement et l'archivage de l'information en allergologie :

- le rôle professionnel et le statut occupé ; les activités et les tâches réalisées ; lieux de travail ;
- les pratiques de recherche d'information (type d'information recherchée, son accessibilité, documents et dispositifs mobilisés, manière de consulter les documents, d'évaluer la fiabilité et la qualité de l'information, temps consacré à la tâche) ;
- la manière dont les documents d'activité professionnelle sont produits, traités, stockés, archivés, diffusés, partagés et comment on y accède ; les bases de données cliniques : production, accès, usage, modalité d'interrogation ;
- les situations qui conduisent les professionnels à exploiter des corpus de données ; les types de données exploitées, leur provenance, les outils mobilisés pour les traitements, les méthodes d'évaluation des données ;
- les représentations des professionnels sur les thématiques de données massives et ouvertes et les pratiques en cette matière ;
- les représentations sur les pratiques informationnelles des patients ;
- les pratiques du codage médico-économique et épidémiologique ; la connaissance des SOC existants en allergologie ; les SOC utilisés et les pratiques qui y dont liées.

Dix-huit entretiens ont été réalisés dans les bureaux et archives des dossiers de l'unité d'allergologie et deux à notre domicile. Ils ont durée en moyenne 47 minutes ; l'entretien le plus court a durée 25 minutes, le plus long – 1 heure 45 minutes. Nous avons interrogé 20 personnes : 4 PH, 3 assistants, 1 médecin chargé de recherche, 5 internes, 1 médecin stagiaire, 1 infirmière de soins, 1 infirmière de recherche clinique (IRC), 1 puéricultrice, 1 aide-soignant, 1 secrétaire médicale, 1 ARC, soit 5 hommes et 15 femmes.

Avant chaque entretien, les professionnels ont rempli et signé les formulaires d'information et de consentement (Annexe 2.b.3.2, p. 34-36). Les formulaires ont permis de récupérer les informations sur le sexe, l'âge et la profession. À l'occasion des entretiens, nous avons pris des notes sur les repères temporels : date, heure, lieu ; et spatiales : description de lieu, de postes de travail, de ressources documentaires, communicationnelles, bureautiques, présence des collègues et leurs actions.

Pour créer les conditions propres à une conversation et mettre à l'aise les interviewés, nous n'avons pas suivi le guide d'entretien à la lettre. L'ordre des questions était parfois inversé, les questions étaient reformulées et adaptées aux professions, ainsi qu'en fonction de la dynamique des entretiens. Certains thèmes, par exemple l'exploitation des données cliniques ou la question des *big data*, n'étaient pas adaptés aux membres de l'équipe paramédicale et administrative. Nous savions, après une année passée dans l'unité d'allergologie, que ces pratiques ne faisaient pas partie de leur quotidien.

Durant les entretiens *in situ*, les professionnels manipulaient différents documents et outils, tout en verbalisant leurs actions. Parfois, nous observions leurs comportements informationnels de près, parfois de loin – notamment dans les cas de l'usage des objets contenant des données sensibles. Cinq enquêtés ont fourni des photocopies de modèles de documents[416] utilisés dans leur quotidien et ont permis de les photographier. Trois professionnels ont partagé avec nous des copies d'écran et des guides d'utilisation des bases de données cliniques. Un médecin nous a permis de consulter un logiciel de gestion électronique des documents (GED) et de collecter les données sur les types de documents gérés, ainsi que sur les manières de représenter et organiser ces documents. Ces contenus, privés de données

[416] Questionnaires standardisés, fiches de prescription et de programmation de tests d'exploration, protocoles de tests de provocation, fiches d'information et de consentement, fiches de conclusion de tests, questionnaires patients, plans et algorithmes de classification et de catégorisation des documents, plans de cotation des actes, etc.

sensibles, ont intégré notre liste de ressources informationnelles utilisés par les professionnels (Annexe 2.d, p. 259-265).

Le contenu des entretiens a d'abord été enregistré sur un dictaphone, puis téléchargé et retranscrit dans son intégralité avec l'assistance du logiciel *NVivo Transcription*®. Pour la validation, nous avons partagé les retranscriptions avec les professionnels *via UPV DRIVE*. Seize professionnels ont validé les retranscriptions de leurs entretiens. Pour garantir l'anonymat des enquêtés, nous n'avons pas retranscrit les données personnelles, telles que le nom, le prénom, l'âge et le lieu d'exercice professionnel en dehors de l'unité d'allergologie. Nous avons attribué des codes à chaque entretien : E1 pour l'entretien n° 1, E2 pour l'entretien 2, etc. Le corpus de données d'entretiens se trouve dans l'annexe 2.c.2 (p. 83-258).

4.1.3. Les démarches effectuées à la lumière des obligations éthiques et juridiques

Les données de notre corpus d'enquêtes ont soulevé des questions éthiques et juridiques lors des étapes de la collecte, du traitement, de la conservation et de la diffusion. Les observations participantes et les entretiens semi-directifs ont notamment impliqué l'utilisation des données à caractère personnel sur les professionnels d'allergologie, telles que le nom, le prénom, l'âge, le sexe, ainsi que l'exposition aux données sensibles sur la santé des patients, couvertes par le secret médical (que l'on peut appréhender comme une catégorie particulière de données personnelles[417]), par le biais des discussions entre et avec les professionnels.

Au moment de la réalisation de notre étude, le comité éthique de l'Université Paul-Valéry Montpellier 3 (UPVM3) n'était pas encore formé et n'a pas pu évaluer notre projet. Pour obtenir les informations sur les démarches à suivre afin de respecter les obligations éthiques et légales, nous avons sollicité plusieurs acteurs. Dans un premier temps, le responsable de l'unité d'allergologie avec lequel a été signé un engagement de confidentialité (Annexe 2.b.1, p. 29). Pour l'élaboration de ce document, nous avons utilisé le modèle élaboré par Gout (2015) pour sa thèse en SIC située dans un établissement hospitalier. Le document élaboré comporte une présentation des caractéristiques et des limites de notre étude, notre engagement à préserver le secret médical, à ne relater des situations que sous une forme générale, sans enregistrer les données sur les patients, et à ne pas utiliser les documents d'activité hospitalière sans autorisation.

[417] CNIL. *Donnée sensible* [en ligne]. Disponible sur : https://www.cnil.fr/fr/definition/donnee-sensible (consulté le 25 janvier 2022)

Dans un second temps, nous avons eu recours au délégué à la protection des données (DPO) de l'UPVM3 qui nous a informé que la signature de l'engagement de confidentialité n'était pas une mesure suffisante (voir son courriel dans l'annexe 2.b.2, p. 30) au vu du *Règlement général sur la protection des données* (*RGPD*)[418] encadrant les obligations légales du traitement de données personnelles. Selon l'article 13 du *RGPD*[419] concernant la collecte de données auprès de personnes concernées, nous étions censés faire signer des formulaires d'information et de consentement à tous les participants de l'étude. Plusieurs éléments devaient apparaître dans ces documents : la finalité de l'enquête, les types de données personnelles collectées, ainsi que les informations sur la conservation des données : supports, mesures de protection, anonymisation, destinateurs, durée, destruction. Nous avons également dû assurer et décrire les droits d'accès, de portabilité, de suppression, de modification et les modalités pour les faire valoir, comme prévu par les articles 15-20 du *Règlement*[420]. Les participants ont donné leur accord de manière explicite (cases à cocher ou phrases à écrire), en apposant leur signature. Nous avons établi deux formulaires, l'un pour les observations participantes et l'autre pour les entretiens semi-directifs (Annexes 2.b.3, p. 31-36). Nous nous sommes inspiré notamment du guide de rédaction publié par l'Université Sherbrooke[421], en l'adaptant à la législation européenne et en précisant tous les éléments évoqués par le DPO. Les formulaires ont été relus et validés par notre directrice de thèse, un médecin allergologue et le responsable de l'unité d'allergologie. Ils ont été signés par tous les enquêtés. Nous avons pris du temps à présenter à chacun les informations comprises dans les formulaires et expliquer tous les droits qui leur étaient assurés. Chaque participant a reçu une copie du document signée et datée. Les données personnelles des participants (nom, prénom, âge, sexe) ont été enregistrées uniquement dans les formulaires de consentement (support papier) et dans les fichiers audios générés *via* le dictaphone à l'issu des entretiens semi-directifs. Le DPO nous a conseillé « d'anonymiser tout ce qui est possible d'anonymiser ».

---

[418] CNIL. *Comprendre le RGPD* [en ligne]. Disponible sur : https://www.cnil.fr/fr/comprendre-le-rgpd (consulté le 24 mars 2021)

[419] CNIL (2018). *Le règlement général sur la protection des données – Chapitre III – Droits de la personne concernée* [en ligne]. 23 mai 2018. Disponible sur : https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees/chapitre3#Article14 (consulté le 2 novembre 2022)

[420] *Ibid.*

[421] UNIVERSITÉ SHERBROOKE (2021). *Guide de rédaction – Formulaire d'information et de consentement* [en ligne]. Février 2021. Disponible sur : https://www.usherbrooke.ca/gestion-recherche/fileadmin/sites/gestion-recherche/documents/ethique/Guide_de_redaction_du_formulaire_de_consentement.pdf (consulté le 24 mars 2021)

Dans un troisième temps, nous avons pris connaissance de la *Charte sur l'intégrité scientifique* de l'Université Paul-Valéry Montpellier 3[422]. Le document nous a orienté vers le respect des dispositifs législatifs et réglementaires, prévus dans l'article R1121-1 du *Code de la santé publique*[423] et dans le *Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017*[424], concernant les recherches impliquant la personne humaine. Après l'interprétation des documents en question avec l'aide de l'un des agents du Département d'information médicale (DIM) du CHU de Montpellier, nous avons constaté que notre démarche n'était pas une recherche impliquant la personne humaine, telle qu'elle est définie dans le *Code de la santé publique* et dans le *Décret* de 2017. Notre projet visait à évaluer des modalités d'exercice des professionnels d'allergologie, dite « pratique courante », et n'était pas soumis à cette règlementation[425]. De cette façon, nous n'étions pas en obligation légale d'obtenir un avis favorable d'un Comité de Protection des Personnes, chargée habituellement « d'analyser et de donner un avis sur les protocoles de recherche impliquant la personne humaine et la constitution de collections d'échantillons biologiques humains »[426]. Toutefois, l'agent du DIM nous a conseillé d'effectuer la demande de validation de notre étude par l'*I.R.B.* (*International Review Board*), le comité d'éthique du CHU de Montpellier, dans le but d'enregistrer l'étude dans le registre de la CNIL[427] *via* le DPO du CHU et publier éventuellement notre étude dans des revues médicales. Le formulaire de demande a pris forme d'un synopsis / protocole du projet. Un médecin allergologue du CHU nous a accompagné dans la rédaction et l'envoi du document au comité éthique et dans l'enregistrement de l'étude sur *ClinicalTrials.gov*[428] (identifiant de l'étude sur le site en question : NCT04887441), démarches requises par obtenir l'accord du comité. Le dossier a été validé en parallèle par le DPO du CHU. La demande a été effectuée le 20 avril 2021 par le responsable de l'unité et le projet de thèse a

---

[422] UNIVERSITÉ PAUL-VALÉRY MONTPELLIER 3 (2019). *Charte sur l'intégrité scientifique de l'Université Paul-Valéry Montpellier 3* [en ligne]. 11 décembre 2019. Disponible sur : https://inte.www.univ-montp3.fr/fr/page2 (consulté le 24 mars 2021)

[423] LÉGIFRANCE (2021). *Code de la santé publique – Première partie : Protection générale de la santé – Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé – Titre II : Recherches impliquant la personne humaine – Chapitre Ier Principes généraux – Article R1121-1* [en ligne]. 24 mars 2021. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000034696952/ (consulté le 24 mars 2021)

[424] LÉGIFRANCE (2017). *Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 0109, 10 mai 2017. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034634217 (consulté le 24 mars 2021)

[425] *Vide* l'alinéa R1121-1(I)2) du *Code de la santé publique* et l'alinéa 2(2)2) du *Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017*.

[426] *Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée II* [en ligne]. 7 janvier 2022. Disponible sur : https://www.cpp-sudmed2.fr/spip.php?page=sommaire-accueil (consulté le 26 janvier 2022)

[427] Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

[428] *ClinicalTrials.gov*. *Allergology: Information, Data and Knowledge Organization (ALLERGIDOC)* [en ligne]. 14 mai 2021. Disponible sur : https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04887441 (consulté le 26 janvier 2022)

été officiellement accepté par l'*I.R.B.* le 20 mai 2021 (Annexe 2.b.4, p. 37). Le numéro d'approbation est IRB-MTP_2021_05_202100824.

Les données électroniques, collectées lors de l'étude des pratiques, ont été enregistrées et conservées sur le serveur de l'université (*UPV DRIVE*). Les données enregistrées sur papier ont été conservées sous clé. En suivant les recommandations de la CNIL[429], les données ne seront pas conservées au-delà d'un délai de quinze ans après la fin de notre recherche. Confidentielles, elles ne seront pas partagées auprès du grand public.

4.1.4. L'analyse de contenu des données collectées

Pour exploiter les données textuelles collectées, nous avons effectué des analyses thématiques de contenu (Derèze, 2019, p. 193-220). Il s'est agi de repérer des idées significatives dans les fragments (mots ou phrases) présents dans les comptes-rendus d'observations et les retranscriptions des entretiens, de les catégoriser en thèmes et de les interpréter (Negura, 2006, paragr. 11-12 ; Derèze, 2019, p. 217-218). Les catégories thématiques ont été construites et réajustées plusieurs fois au cours de la lecture. Elles ont également été complétées par quelques repères quantitatifs sur les fréquences d'apparition des propos et d'usage des ressources informationnelles.

Pour catégoriser les données, nous avons eu recours au modèle d'analyse du travail cognitif (*Cognitive Work Analysis – CWA*), développé par des chercheurs scandinaves pour analyser les interactions des individus avec l'information en contexte de travail et concevoir des systèmes d'information contextualisés (Rasmussen *et al*., 1994 ; Fidel & Pejtersen, 2004). Le modèle a, par exemple, été utilisé par Albrechtsen *et al*. (2002) pour analyser le processus d'indexation collaborative des films dans des archives cinématographiques. Mai (2008) l'a recommandé comme un cadre conceptuel pouvant encadrer les analyses des contextes d'usage de l'information dans les projets d'élaboration contextuelle des SOC pour des domaines particuliers.

Les dimensions composant le *CWA* se sont révélées compatibles avec les éléments visés dans les études des contextes d'usage des connaissances spécialisées, réalisées par Clavier et Paganelli (2020, paragr. 11). Elles ont permis de structurer notre analyse thématique atour de

[429] CNIL. *Méthodologie de référence MR-004 – Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé* [en ligne]. Disponible sur : https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-004-recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le (consulté le 20 octobre 2022)

cinq dimensions (illustrées dans la figure 9) construisant et contraignant le contexte d'usage des connaissances par les professionnels d'allergologie :

- **Environnement du travail.** Il s'est agi d'analyser les éléments extérieurs qui affectent le domaine de l'allergologie : discours et savoirs, paradigmes de la médecine, théories scientifiques, politiques publiques, tendances dans le secteur de l'édition, instances de production, de partage et de diffusion des informations, évènements professionnels ;
- **Domaine du travail.** Plusieurs éléments ont été pris en compte pour analyser le travail effectué dans le domaine : objectifs professionnels, contraintes, priorités, fonctions, processus, ressources informationnelles, technologiques, mobiliers, immobiliers et humaines existantes ;
- **Analyse organisationnelle.** L'analyse a porté sur la manière dont les tâches sont distribuées entre les acteurs et la nature de travail de chacun. Les éléments pris en compte étaient : structure organisationnelle, style de gestion, culture organisationnelle, nature d'organisation et d'attribution de rôles ;
- **Analyse de l'activité** a porté sur les actions que les acteurs mettent en œuvre pour réaliser des tâches spécifiques :
    - **concernant les activités courantes.** Il s'est agi d'analyser des tâches spécifiques effectuées par les acteurs, en prenant en considération la même perspective que dans la dimension « domaine du travail » : objectifs professionnels atteints *via* l'usage de l'information, contraintes, priorités, fonctions, processus, ressources informationnelles, technologiques, mobilières, immobilières et humaines utilisées ;
    - **concernant la prise de décision**, de manière à comprendre les types et les processus de décisions que les acteurs prennent dans le cadre de leurs activités. Le focus a porté sur la nature de décisions prises et les informations (thèmes, type de donnée, format, savoir à l'issu de l'information) dont les acteurs ont besoin pour prendre ces décisions, les manières de les évaluer, les documents et dispositifs utilisés pour les trouver, les informations disponibles et non disponibles pour effectue la tâche ;

- **en matière de stratégies utilisées**[430] pour trouver l'information permettant de prendre les décisions : documents et dispositifs mobilisés, types de recherche exécutée (niveau de spécificité, portée thématique), modalités de consultation des documents ;

- **Ressources et valeurs.** Il s'est agi d'examiner les ressources et les valeurs des acteurs contraintes par les dimensions précédentes (« environnement du travail », « domaine du travail », « structure organisationnelle », « analyse de l'activité »). Plusieurs éléments inhérents aux acteurs ont fait l'objet de l'analyse : les caractéristiques sociodémographiques (statut, rôle), l'expérience et l'expertise dans le domaine, l'univers de connaissances, les préférences documentaires (type, support, représentation).

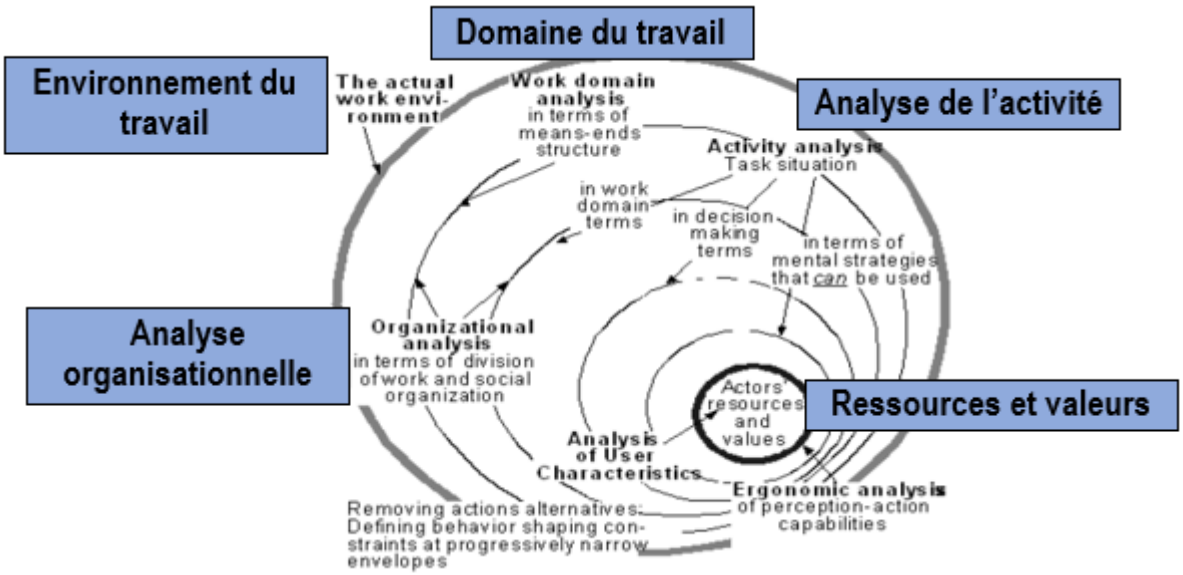


Figure 9 – Les dimensions du modèle d'analyse du travail cognitif, utilisées pour notre analyse thématique. L'illustration a été créée à partir du modèle de Fidel et Pejtersen (2004).

À l'intérieur de chaque dimension, nous avons dégagé des catégories thématiques sur les pratiques des professionnels, émergeant au fur et à mesure de lecture des comptes-rendus et des retranscriptions.

[430] Dans le modèle du *CWA*, l'analyse doit porter sur les stratégies qui *peuvent* être utilisés par les acteurs. Les auteurs du modèle de *CWA* soulignent que les stratégies de recherche d'information des acteurs (*information searching*), manifestées à un moment donné, ne sont pas forcément pertinentes pour l'élaboration de futurs systèmes et qu'il est nécessaire, par conséquent, de se demander quelles possibles stratégies les acteurs peuvent mettre en œuvre. Nous nous focalisons, en revanche, sur les stratégies *effectivement mises en œuvre* qui permettront de dégager des pistes pour l'élaboration du SOC.

Alors que l'analyse de contenu des données d'observations a été effectuée manuellement, l'analyse des données d'entretiens a été assistée par le logiciel *Sonal*[431, 432]. Nous l'avons utilisé pour la décontextualisation : le découpage des extraits du texte, la catégorisation thématique des extraits significatifs ; et la recontextualisation des données : la synthèse thématique et la recherche ponctuelle plein-texte dans tout le corpus.

Les résultats de l'analyse ont été lus par un PH de l'unité d'allergologie qui a vérifié l'exactitude des concepts et des termes médicaux. Les extraits d'observations et d'entretiens que nous citons dans les résultats, seront désignés sous la forme des codes ayant été attribués aux comptes-rendus (Annexe 2.c.1, p. 38-82) et aux retranscriptions (Annexe 2.c.2, p. 83-258), par exemple « O16 » pour des données issues du compte-rendu d'observation n° 16, « E1 » pour des données de l'entretien n° 1 et ainsi de suite.

4.2. Les acteurs et l'organisation du travail

4.2.1. Une variété de professions et d'activités

L'unité d'allergologie est un lieu de travail qui rassemble une variété de statuts professionnels, de spécialités et de niveaux d'expertise. En prenant en considération les rôles, les activités et les tâches que les professionnels réalisent au quotidien, nous pouvons distinguer les médecins : encadrants et apprentis ; les personnels paramédicaux : infirmières, puéricultrices, aides-soignants ; le personnel administratif (ou de secrétariat) : secrétaires médicales ; et les employés de la recherche clinique : attachés de recherche clinique (ARC) et infirmières de recherche clinique (IRC).

L'âge moyen des professionnels est de 39 ans. Le plus âgé a 58 ans et le plus jeune en a 25. L'âge moyen des médecins augmente proportionnellement à leur grade hospitalier : celui des internes s'élève à 26 ans, des assistants et médecins stagiaires à 32 ans, celui des PH et du médecin chercheur à 47 ans. L'âge moyen des professionnels paramédicaux, administratifs et de la recherche clinique est de 44 ans.

[431] *Sonal* est un logiciel open source et gratuit d'enquête qualitative.
[432] *Sonal* [en ligne]. Disponible sur : http://www.sonal-info.com/ (consulté le 5 décembre 2022)

4.2.1.1. Les médecins

Les médecins encadrants travaillant dans l'unité sont des experts de l'allergologie. Il s'agit des praticiens hospitaliers (PH), appelés aussi « médecins seniors », des médecins chargés de recherche, des médecins vacataires et des assistants. Les encadrants sont des médecins qui ont soutenu leur thèse de médecine et qui développent un niveau d'expertise hautement élevée dans différentes sous-spécialités traitant des pathologies allergiques : en allergologie alimentaire, médicamenteuse, ou appliquée dans d'autres spécialités médicales, par exemple dans l'allergologie pédiatrique. Les PH acquièrent le statut de médecins-référents des pathologies spécifiques.

Les « apprentis », c'est-à-dire les médecins stagiaires et les étudiants en médecine (internes[433], externes), ont intégré l'équipe de l'unité pour se former en allergologie. Parmi les apprentis, nous distinguons les spécialistes ou étudiants en allergologie, médecine générale, dermatologie, immunologie, pédiatrie, pneumologie et oto-rhino-laryngologie (ORL).

Certains médecins travaillent dans l'unité d'allergologie à temps partiel. Ils exercent aussi dans d'autres services (pneumologie, dermatologie, pédiatrie, médecine interne) et hôpitaux situés à Montpellier et dans d'autres villes (Millau, Béziers, Paris).

Tous les médecins, sauf un qui est chargé uniquement de recherche, exercent une activité de soins dans le cadre de laquelle ils consultent des patients allergiques et en suspicion d'allergies, en présentiel et par téléphone. Depuis l'épidémie du SARS-CoV-19, les médecins effectuent les téléconsultations pour des pathologies déjà diagnostiquées. La majorité des médecins assurent les hôpitaux de jour (HDJ). Les apprentis participent à la réalisation des soins sous la supervision des encadrants. Le soin consiste en l'exploration et le traitement des allergies. Les pathologies les plus souvent rencontrées sont les allergies alimentaires, médicamenteuses, respiratoires (principalement l'asthme et rhinite allergique), professionnelles, cutanées (urticaire, dermatite atopique, eczéma) et aux hyménoptères. Pour les explorer et adopter une thérapie adéquate, les professionnels effectuent des tests cutanés (en consultation ou en HDJ) et de provocation (en HDJ), en administrant une dose infime des allergènes. Les tests sont la manière la plus fiable de préciser le diagnostic, celui reposant sur la seule histoire clinique étant considéré comme moins fiable. Les interventions thérapeutiques peuvent prendre la forme d'un traitement médicamenteux ou non médicamenteux. À côté des traitements médicamenteux classiques, par exemple pour la rhinite ou asthme allergique, les

[433] Les internes sont considérés comme les médecins en formation spécialisée.

professionnels effectuent également l'induction de tolérance et l'immunothérapie allergénique (ITA). L'ITA, connue par exemple comme désensibilisation, consiste à administrer de manière répétée et standardisée l'allergène responsable de la maladie pour induire une tolérance de l'organisme vers cet allergène. Ces traitements sont potentiellement iatrogéniques et peuvent induire des réactions à l'hôpital. Parfois, le soin en allergologie désigne uniquement le processus de diagnostic, suivi par l'éviction d'un allergène.

Les médecins effectuent également des recherches académique et clinique qui sont un enjeu fort pour l'équipe d'allergologie montpelliéraine. Elles permettent d'améliorer la pratique professionnelle courante, d'expliquer les mécanismes des maladies et d'obtenir de l'argent public à l'hôpital, grâce à l'accumulation des points *SIGAPS* et des fonds pour la recherche de la part des acteurs publics et privés. Pour réaliser ces activités, les professionnels collaborent avec les chercheurs et équipes de recherche en médecine, épidémiologie et santé publique (INSERM), les informaticiens, les méthodologistes et les statisticiens du CHU, les laboratoires pharmaceutiques, les sociétés savantes, les groupes de travail, les organismes publics de santé, l'OMS[434] et bien évidemment les patients. Les apprentis ont à leur disposition des demi-journées dédiées à la recherche. Ils préparent leurs thèses de médecine sur des sujets relevant du domaine de l'allergologie, et dans ce cadre, ils développent des projets scientifiques.

Les encadrants assurent également l'enseignement de l'allergologie à la faculté de médecine, dans l'unité et lors des séminaires de la formation médicale continue (FMC) des médecins généralistes et des professionnels libéraux. En ce qui concerne l'enseignement, les professionnels interviennent dans des enseignements dirigés et des cours magistraux dans les cursus médicaux du 2ème au 4ème cycle. Dans l'unité, ils dispensent des cours et organisent les réunions de bibliographie et d'analyse de dossiers pour former les apprentis. L'offre de formation diplômante par l'unité est variée : la capacité d'allergologie, la formation spécialisée transversale, le diplôme d'études spécialisées d'allergologie et le diplôme interuniversitaire en allergo-anesthésie. Les PH et le médecin chargé de recherche encadrent la préparation des thèses de médecine. Les PH responsables d'allergie alimentaire et médicamenteuse donnent également des cours d'allergologie pour les professionnels paramédicaux, administratifs et de la recherche travaillant dans l'unité.

Les médecins ont également une activité d'expertise médicale. L'Unité d'Exploration des Allergies est reconnue par l'OMS comme un centre d'excellence de la spécialité. Les

[434] Organisation mondiale de la santé

allergologues reçoivent des demandes d'avis de la part des collègues d'autres services de l'hôpital et d'autres établissements de santé : urgentistes, généralistes, pédiatres, etc. Les médecins se rendent également dans d'autres services du CHU pour effectuer des prestations, par exemple les tests cutanés pour des patients hospitalisés en soins intensifs de néphrologie. Les médecins seniors sont aussi sollicités en qualité d'experts par différentes institutions, comme l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES) et l'OMS.

La formation continue fait aussi partie du quotidien des médecins. Elle est perçue comme une obligation et une activité à part entière. En effet, conformément à l'article 11 du *Code de déontologie médicale*[435] et à l'article R. 4127-32 du *Code de la Santé Publique*[436], l'obligation du développement professionnel de manière permanente concerne tous les médecins inscrits au Conseil national de l'Ordre des médecins, qui donnent les soins aux patients.

Les médecins seniors assurent aussi le travail de coordination. Le responsable de l'unité a la fonction du chef de Service de Pneumologie et Addictologie dont l'Unité d'Exploration des Allergies fait partie. Un PH est responsable des formations en allergologie au niveau de l'Université de Montpellier. Deux allergologues coordonnent le Centre Collaborateur OMS pour la classification scientifique des pathologies allergologiques.

4.2.1.2. Les professionnels paramédicaux et administratifs

Les soignants paramédicaux : les infirmières, la puéricultrice, l'aide-soignant organisent l'accueil, le soin des patients et, avec le professionnel du secrétariat, s'occupent de la gestion de la documentation d'activité clinique et administrative. L'accueil consiste en la dissociation des patients en consultations (organisées par l'aide-soignant et le professionnel du secrétariat) des patients en HDJ (à la charge des infirmières et puéricultrice). L'aide-soignant et le professionnel du secrétariat planifient les rendez-vous et préparent les dossiers papier de

[435] ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS – CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE (2021). *Code de déontologie médicale – Édition Février 2021* [en ligne]. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf (consulté le 7 mars 2022)
[436] LÉGIFRANCE (2004a). *Op. cit.*

consultation[437]. Les infirmières et la puéricultrice programment des rendez-vous et préparent les dossiers d'HDJ.

Les infirmières tournent sur trois postes. Le premier poste est celui de l'infirmière aux soins. Elle s'occupe des patients en HDJ et en consultation, en réalisant différentes tâches : la pose d'une voie veineuse périphérique, la prise de sang, l'examen de souffle, la spirométrie, les tests cutanés. Le deuxième est celui de l'infirmière aux tests de dépistage d'allergies (tests cutanés, tests de provocation orale – TPO). Elle est également responsable de la préparation des dossiers d'HDJ, participe au ménage des surfaces en collaboration avec l'aide-soignant et gère des commandes à la pharmacie. Le troisième poste est celui de l'infirmière à la programmation, qui programme les RDV pour les TPO, rappelle les patients enregistrés à quinze jours de l'HDJ (pour avoir une meilleure vision sur l'activité et une meilleure préparation de dossiers) et qui gère les courriels électroniques reçus de la part de la patientèle et des médecins.

4.2.1.3. Les employés de la recherche clinique

La recherche clinique est composée de deux attachés de recherche clinique (ARC) et une infirmière de recherche clinique (IRC). L'objectif de leur travail est de produire des données cliniques dans le cadre des protocoles de recherche. Pour aboutir à des résultats, ils doivent inclure des patients, les informer et les suivre dans les études menées par les médecins investigateurs de l'unité. Les études de la phase III (des essais de groupe contrôlé randomisé) et IV (des essais des médicaments déjà mis sur le marché) sont le plus souvent réalisées pour tester les médicaments indiqués pour les allergies alimentaires, médicamenteuses et respiratoires. L'IRC prend en charge des patients pour tous les actes infirmiers s'inscrivant dans le cadre des protocoles de recherche.

4.2.2. L'organisation générale du travail

Le travail dans l'unité d'allergologie est organisé de manière pyramidale, avec le responsable de l'unité en tête, puis les médecins seniors, suivis par les assistants, les internes, les stagiaires, les soignants paramédicaux et d'autres.

[437] L'aide-soignant s'occupe de la programmation des premières consultations alors que les secrétaires programment les consultations consécutives.

Le style de management (Likert, 1967) pratiqué dans l'unité d'allergologie se situe entre le management participatif et le management consultatif, avec des tendances paternalistes. L'échange entre les encadrants et les apprentis s'effectue « dans les deux sens ». La prise de décision est commune et passe par le processus d'un raisonnement collaboratif. Le dernier mot sur la prise en charge des patients appartient toujours aux encadrants, avec la validation ultime par les médecins seniors et le responsable de l'unité. Les professionnels paramédicaux, administratifs et de la recherche clinique n'interviennent pas dans la réflexion sur la prise en charge des patients.

Les médecins plus expérimentés encadrent le travail des apprentis et préparent ces derniers aux communications lors des congrès. Pendant les réunions collectives, les apprentis sont invités à prendre la parole, faire des suggestions et exprimer leurs opinions, mais ils ne le font pas spontanément. Ils sont souvent encouragés ou désignés par les seniors pour commenter ou présenter un cas de patient. Les encadrants vérifient certains contenus présentés par les apprentis, notamment pour s'assurer qu'ils sont corrects ou pour compléter leurs propos.

La place physique occupée par les participants lors des réunions collectives représente cette organisation hiérarchique. Les encadrants sont assis l'un à côté de l'autre, parfois derrière le bureau (« comme à l'école ») ou au premier rang d'une table. Les apprentis s'assoient aussi autour de la table, mais, souvent, ils prennent place au fond des salles. Les deux groupes professionnels ont des relations de proximité, de bienveillance et de convivialité avec des contacts plutôt étroits.

4.2.3. L'organisation des réunions collectives

Les séances de bibliographie (ou les « *staffs de biblio* ») en présentiel se déroulent le lundi à 8h00 dans une salle d'archives de dossiers de l'unité d'allergologie, appelée par tous la « *bibliothèque* ». Antérieurement, la pièce accueillait une bibliothèque spécialisée. Certaines séances de bibliographie s'effectuent par visioconférence Teams. L'organisation des réunions à distance est due à l'épidémie du virus SARS-CoV-2, ayant nécessité la distanciation physique.

Les « *staffs de biblio* » sont présidées par le responsable de l'unité et un médecin senior. Ce dernier est responsable de leur organisation. Il valide les contenus présentés, annonce les interventions par un bref commentaire et anime les discussions. Les présentations sont souvent effectuées par les internes et les stagiaires, mais aussi, plus rarement, par les encadrants. Les

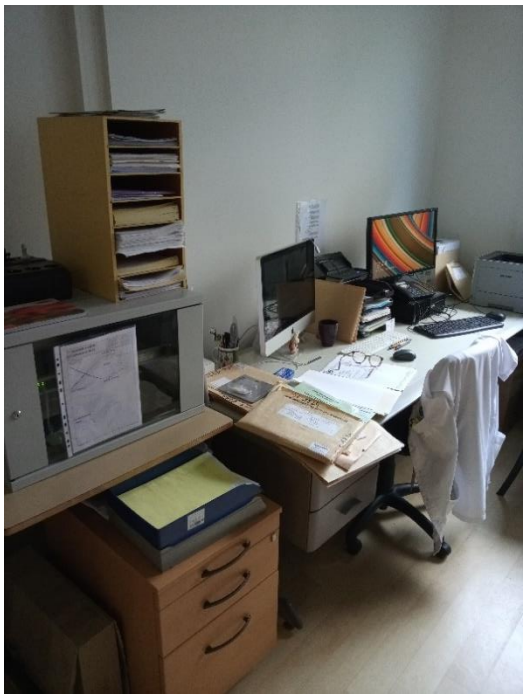
réunions sont ouvertes à toute l'équipe d'allergologie et aux professionnels des autres hôpitaux. Un dermatologue d'un hôpital voisin du CHU de Montpellier est souvent présent.

Les réunions d'analyse de dossiers de patients soignés dans l'unité (ou les « *staffs cliniques* ») se divisent en réunions d'allergologie alimentaire, médicamenteuse et générale et se déroulent régulièrement trois fois par semaine. Les deux premières sont présidées et animées par les référents pour les allergies en question et leurs assistants. La réunion générale est présidée par le responsable de l'unité ou, s'il est absent, par des médecins seniors qui sont présents ce jour-là.

Les réunions d'allergologie alimentaire sont organisées le mardi après-midi dans le bureau du médecin référent de cette sous-spécialité. Les réunions d'allergologie générale se déroulent le mercredi après-midi dans une salle de cours à l'hôpital. Parfois, elles s'effectuent par visioconférence. Les réunions d'analyse de dossiers en allergologie médicamenteuse prennent place le jeudi après-midi dans une salle de repos partagée entre les pneumologues et allergologues.

4.2.4. L'équipement technologique

Comme le montrent les photos des bureaux présentées en figure 10, les professionnels ont à leurs disposition deux types d'ordinateurs fixes. Le premier (Windows) leur permet d'accéder aux documents et outils développés au sein de l'unité : le DPI, les disques durs partagés, les logiciels bureautiques, etc. L'autre (MacOS) est dédié à la recherche et permet la connexion aux bases de données cliniques et aux logiciels d'analyse statistique. Dans le bureau de l'aide-soignant, nous notons la présence d'une station informatique mobile. On trouve les mêmes stations dans les boxes de soin. Tous les ordinateurs fixes sont connectés à Internet. Dans la salle des internes, il manque parfois d'ordinateurs pour tous et la connexion internet est lente. Les encadrants et les apprentis utilisent également leurs ordinateurs personnels et leurs smartphones. Les professionnels ont à leur disposition des scanners, des imprimantes, des dictaphones, des fax, des téléphones fixes et des vidéoprojecteurs.



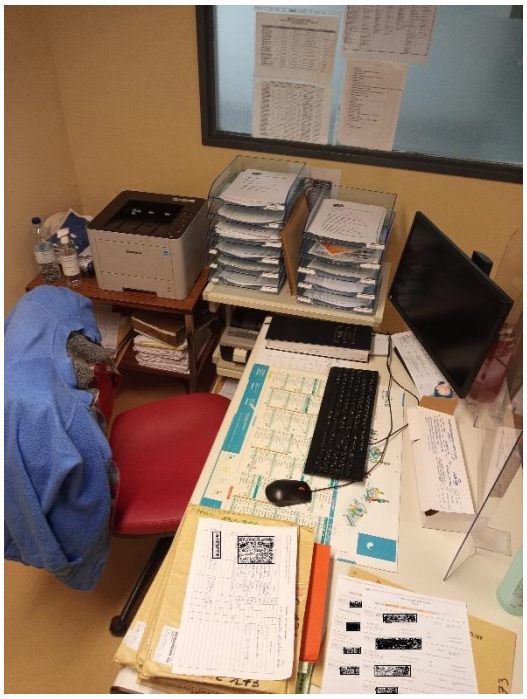


Figure 10 – Les postes de travail d'un ARC (à gauche) et d'un aide-soignant (à droite) travaillant dans l'Unité d'Exploration des Allergies

4.2.5. L'invisibilité et le poids des activités informationnelles

Les activités informationnelles représentent un temps considérable dans le quotidien des professionnels. Les interrogés déclarent consacrer entre 50 % et 100 % de leur temps pour le travail avec l'information. Ce travail leur paraît inséparable des activités professionnelles :

> « *100 % de mon temps de travail.* […] *J'habite dans mon ordinateur (presque)* » (E6) ;
>
> « *Je dirais au moins 50 % de mon temps de travail, voire plus. Plus, je pense qu'entre 50 et 75 %* » (E13) » ;
>
> « *Sur une journée continue, sur un poste d'infirmière de programmation, tu ne fais que de la gestion de l'information.* […] *Tu vois, ce n'est qu'avec le recul qu'on y pense. Ça, c'est de la gestion de l'information toute la journée* » (E15).

Le temps des professionnels est occupé par les tâches telles que la lecture d'articles, la recherche de dossiers médicaux, la récupération de la documentation d'autres établissements, la rédaction de comptes-rendus médicaux et de supports d'enseignement, le tri de la documentation reçue, la programmation de visites, la réponse aux courriels, la saisie de données cliniques dans les bases de données cliniques, les demandes d'avis, etc. Certains médecins travaillent chez eux des après-midis et week-ends entiers. C'est un temps dédié à la recherche bibliographique, la lecture attentive, la rédaction d'articles et de supports de formation et la réalisation des projets de recherche.

La lecture et la réponse aux courriels s'avère une tâche particulièrement pesante, comme le souligne un PH : *« Il faut dire qu'il y a environ entre 30 et 40 mails que je reçois dans ma boîte par jour par les patients. C'est beaucoup, beaucoup, beaucoup* » (E2).

Le temps dédié aux activités informationnelles est souvent considéré comme équivalent ou même supérieur au temps que les professionnels passent avec les patients :

> « *Je trouve que sur une journée, le temps que tu passes vraiment avec les patients, il est finalement très petit. En consultation, il va y avoir un motif de consultation dédié, donc peut être un peu plus. Mais tu vois, tu es en hospitalisation là-haut, tu vas avoir 10 patients à voir, tu vas passer les voir le matin, tu vas faire ta visite, et finalement, une heure, deux heures, tu as vu tout le monde. Mais après, tu feras 8 heures sur l'ordi* » (E9) ;
>
> « *Je ne suis pas auprès du patient* » (E17) ;
>
> « *La consultation, hier j'en ai eu 4 (Donc, sur la journée, ce n'est rien.), sauf que j'en ai eu pour la journée parce qu'il y a eu un dossier qui était hyper compliqué (Donc, après la consultation j'ai passé une après-midi pour regarder.), pour un autre j'ai dû demander un avis. Puis, les comptes-rendus, on les tape à la main. Et donc, du coup, ça prend énormément de temps. Je dirais bien 70 % du temps pour cette activité administrative et de recherche et 30 % du temps pour passer le temps avec le patient. Ça, c'est sûr. Des fois, c'est très exhaustif, et des fois, c'est très pesant* » (E20).

Avant de commencer leur apprentissage au CHU, les étudiants de médecine ne savent pas ce que l'obligation de tracer toutes les activités représente sur le temps quotidien du médecin. Les activités informationnelles réalisées par les médecins semblent invisibles pour les non-initiés, mais en pratique sont très chronophages :

> « *je pense que dans un métier de médecin, tu n'as pas du tout idée avant d'y être et de savoir, c'est ce côté de traçabilité et le fait qu'à chaque fois que tu vois quelqu'un, que tu fais quelque chose, tu dois l'écrire. Donc, en fait, il y a deux modes : en consultation, tu vas écrire tout ce que tu as fait dans ton compte-rendu ; si tu es en hospitalisation de jour, tu le mettras dans l'observation, et après, tu le mettras au propre dans le compte-rendu. Mais quoi qu'il arrive, toutes les décisions que tu prends, il faudra les tracer, les noter pour que quelqu'un sache pourquoi tu vas comme ça. Tu ne peux pas faire juste quelque chose dans ton coin, donner une ordonnance à ton patient, et il s'en va. Tu es obligé d'expliquer ce que tu fais […] je trouve que c'est une tâche un peu invisible dans le métier de médecin, c'est-à-dire que dans l'imaginaire collectif (avant d'y être, ou je pense quand tu es patient), tu n'imagines pas ce que ça peut représenter. Et pareil l'administratif, tu vois, répondre aux mails à côté, faire les PAI. Toutes ces choses annexes qui proviennent un peu de l'information sont chronophages* » (E9).

4.3. Le travail avec l'information : la recherche, la production, le traitement, le partage et l'archivage

Le travail des professionnels d'allergologie est lié à la recherche, la production, le traitement le partage et l'archivage de l'information.

4.3.1. Les situations variées induisant le travail avec l'information

Les situations induisant le travail avec l'information sont multiples et compatibles avec les activités professionnelles des acteurs.

4.3.1.1. Le soin et la relation avec les patients

Les médecins seniors et les apprentis citent avant tout leur activité clinique qui les amène à s'informer, afin de choisir une meilleure conduite à tenir lors de la visite des patients en HDJ et en consultation. Ils ont l'occasion de chercher et partager l'information dans le cadre de la révision de dossiers. Les cas cliniques documentés dans les dossiers sont d'abord analysés individuellement et ensuite collectivement pendant les « *staffs* ». Les professionnels doivent prendre des décisions de manière rapide sur la prise en charge des patients lors de la prochaine visite. Les difficultés à proposer une prise en charge résultent souvent d'un doute ou d'un manque de connaissances, par exemple sur les allergènes à explorer lors des tests. Dans ce cas il est nécessaire de définir le dosage des allergènes à inoculer sous la peau des patients (tests cutanés), à faire ingérer par voie orale (TPO) ou par injection, de prescrire des tests biologiques (dosage d'IgE spécifiques), enzymatiques (tryptase) ou respiratoires complémentaires (test de contrôle de l'asthme, spirométrie, etc.). Le but est d'éliminer le risque de réaction sévère ou fatale à l'allergène administré pendant les HDJ. Dans le cadre des TPO, il s'agit d'adopter une conduite personnalisée, notamment de définir le dosage des allergènes en fonction des caractéristiques des patients. Les professionnels doivent poser le diagnostic pertinent, individuellement ou *via* un consensus atteint entre les médecins sur les cas cliniques complexes. Il s'agit aussi de prendre des décisions sur la prescription des solutions thérapeutiques.

Les recherches d'informations sont également effectuées dans le cadre de l'évolution de la pratique courante, notamment pour établir et mettre à jour les différents protocoles thérapeutiques et les algorithmes décisionnels et de les adapter aux patients et aux soignants de l'unité.

Les professionnels paramédicaux et administratifs s'informent pour organiser l'activité de soins : préparer les rendez-vous de patients de consultation et d'HDJ : créneau horaire, repas, programmer les actes prescrits par le médecin et répondre aux patients à des questions d'ordre pratique : date et heure de rendez-vous, déroulement de la journée d'HDJ, etc.

Le soin est étroitement lié à la traçabilité de l'activité. Celle-ci est effectuée par tous les professionnels et se traduit en différentes tâches de production et de traitement de l'information : la rédaction de comptes-rendus (saisie, dictée, transcription, validation), de protocoles, de notes cliniques, de transmissions, ainsi que le codage des actes et *PMSI*. Les professionnels de la recherche clinique saisissent les données des patients dans les bases de données cliniques développées dans l'unité.

Les médecins ont également recours à l'information pour comprendre les pratiques informationnelles et thérapeutiques que les patients ne manifestent pas ouvertement pendant la consultation, pour se faire une idée sur les points de vue des patients sur les questions médicales et pour prendre connaissance d'informations sur lesquelles les patients sont exposés sur le Web. Ils s'informent enfin pour améliorer la relation avec la patientèle et concevoir des programmes d'ETP.

4.3.1.2. La recherche scientifique et clinique

Les encadrants et les apprentis ont également l'occasion de chercher, partager, produire et traiter des informations pour effectuer leurs activités scientifiques. Ces dernières consistent à élaborer et à participer à des projets de recherche, sélectionner et exploiter des corpus de données de santé, rédiger et réviser des articles, préparer des mémoires de master et thèses de médecine et d'épidémiologie et santé publique, et communiquer lors des congrès et réunions de travail.

Les médecins seniors soulignent la nécessité de publier pour obtenir les points *SIGAPS* et évoluer dans la carrière hospitalo-universitaire. Ils publient dans les « *bonnes revues d'allergo* », mais soulignent également le souhait et l'enjeu de publier dans les revues de médecine interne de classe A :

> « […] *le New England a 40 d'impact factor. On est les premiers auteurs dans New England, on a par exemple 200 points SIGAPS*. […] *On ne publie pas trop dans les revues de médecine interne. Ça, c'est quelque chose qu'on doit apprendre à faire. Certains de mes collègues* […] *publient beaucoup les grands essais cliniques dans les revues de médecine interne (donc Lancet, New England). Donc, moi, ce type d'article, je serais content d'en avoir, mais je n'en serais pas plus que ça. Attendre ces journaux-là avec nos propres projets de recherche clinique, là, c'est un enjeu vraiment important.* […] *Si un jour un de mes collaborateurs publie dans New England, ça va se savoir à l'hôpital* (E18).

La recherche scientifique est une activité importante pour l'unité d'allergologie. Les médecins développent des projets locaux et multicentriques, ces derniers ayant pour objectif de produire et fédérer les données collectées dans l'unité d'allergologie avec celles d'autres

établissements de santé. Dans ce cadre, les professionnels exploitent les jeux de données de santé pour faire des corrélations entre les différentes caractéristiques des populations allergiques et dégager des « *marqueurs* » épidémiologiques, sociodémographiques, environnementaux et immunologiques, par exemple sur les profils de la population, les prévalences, les facteurs de risque, les réponses objectives et subjectives aux tests et traitements allergologiques :

> « […] *notre étude sur les légumineuses permet de calculer la prévalence des patients qui sont allergiques ou sensibilisés au soja, petits pois, lupin et lentilles* » (E16) ;
>
> « *On a aussi une autre étude qui s'appelle* [Nom de l'étude 2]. *C'est une étude, qui concerne la pratique courante de tests de provocation aux bêtalactamines, qui se fait sur 7 doses. Et le docteur* [nom du référent pour l'allergie médicamenteuse] *voulait le valider sur 4 doses* (E16) ;
>
> « […] *on va analyser l'allergie à l'arachide de 5-11 ans qui sont sensibilisés à telle ou telle protéine et qui n'ont pas d'asthme et qui sont caucasiens et qui n'ont jamais déménagé de la région* » (E18) ;
>
> « *on regarde* […] *le stade de l'asthme, les stades du traitement, pour extraire des données et voir par exemple si les asthmatiques sévères sont plus sensibilisés que les autres ; si ces sont plutôt les hommes ou les femmes. Ça nous a permis pour ma thèse de savoir par exemple que plus les enfants étaient atopiques, plus ils avaient des risques d'avoir de l'asthme, etc. Par exemple, l'allergie alimentaire et l'asthme n'étaient pas liés. Tu vois, ce genre de choses. On établit des corrélations, pour qu'on ne dise pas aux familles, par exemple, si un petit a une allergie alimentaire, il est à risque d'avoir de l'asthme* » (E20).

Deux principaux types de recherches sont évoqués par les professionnels : la recherche clinique (ou appliquée) et la recherche fondamentale. La première vise à comprendre et évaluer des phénomènes médicaux et appliquer immédiatement les connaissances produites dans la pratique professionnelle. La seconde nécessite la transmission du matériel humain à des laboratoires en immunologie ou en biologie qui ont la compétence pour comprendre des altérations immunologiques et génétiques permettant d'expliquer certaines maladies.

La connaissance des tendances permet d'élaborer des algorithmes de prise en charge et de les publier dans des revues, de proposer des stratégies de prévention, ainsi que de modifier des gestes techniques dans la pratique courante[438]. Les pathologies étudiées sont principalement les allergies alimentaires, médicamenteuses, respiratoires (l'asthme et la rhinite allergique), l'anaphylaxie et l'urticaire. L'utilisation des données cliniques pour produire les connaissances scientifiques et la mobilisation de ces dernières dans la pratique clinique permet de constater que la pratique clinique et la pratique scientifique se nourrissent mutuellement.

[438] Il s'agit, par exemple, de diminuer la fréquence de prise de tension pendant les tests en HDJ ou diminuer le nombre de doses données aux patients pendant les TPO.

La recherche scientifique nécessite l'identification, dans la documentation hospitalière, des patients à inclure dans des études. Les professionnels de la recherche clinique réalisent des « *screening* » pour vérifier si les patients qui viennent dans l'unité d'allergologie un jour précis correspondent aux critères d'inclusion.

4.3.1.3. La formation : enseignement, apprentissage et actualisation des connaissances

L'activité d'enseignement, d'apprentissage et l'actualisation des connaissances conduisent aussi les professionnels à chercher, partager et produire de l'information.

Les encadrants cherchent des informations pour préparer et mettre à jour des supports pédagogiques : diapositives de présentation, bibliographies thématiques, sites web de formation en allergologie, et sélectionnent des conseils de lecture (des articles, des ouvrages, des protocoles de tests) à prodiguer aux étudiants. Les internes effectuent des recherches documentaires dans le cadre de la préparation de leurs thèses d'exercice.

L'allergologie est considérée par les professionnels comme une spécialité en évolution continue. La mise à jour des connaissances médicales et l'auto-formation sont perçues comme des obligations et déclenchent la recherche d'informations chez quasi l'ensemble des interrogés. Les médecins s'informent pour palier un manque de connaissances sur un sujet, faire un point sur les progrès en allergologie et en spécialités connexes, élaborer et mettre à jour des grilles d'investigation, des protocoles et des gestes médicaux et actualiser les classifications scientifiques. Les soignants paramédicaux se forment pour « *poser des bases* » et découvrir la spécialité, ce qui est indispensable pour travailler dans l'unité d'allergologie.

4.3.1.4. La réponse aux sollicitations des collègues

Les professionnels s'informent également pour répondre à des sollicitations de collègues. Les encadrants et les apprentis ont l'occasion de chercher et partager des informations pour répondre à des demandes d'avis émises par les collègues de l'unité, d'autres services du CHU (dermatologie, rhumatologie, etc.) et d'autres établissements de soins. Les demandes adressées aux professionnels concernent les conduites d'investigation et thérapeutiques à tenir dans des cas spécifiques. Elles concernent par exemple des allergènes à explorer, suspectés comme causes d'allergies chez les patients, que les collègues ne testent pas de façon régulière et sur lesquelles ils ne trouvent pas d'informations ; les alternatives aux

médicaments allergisant ; ou la gestion des pathologies particulières, par exemple l'urticaire chronique.

Les activités des professionnels conduisent aux échanges fréquents de messages avec la patientèle et avec les autres praticiens, que ce soit lors de la visite, par courriel électronique ou par téléphone. Les échanges concernent les questions de diagnostic, thérapeutiques et d'ordre pratique.

Les professionnels partagent aussi différents documents avec les patients et leurs proches (parents, époux), les autres médecins, les pharmacies et les laboratoires de l'hôpital ou en ville : des photos, comptes-rendus, courriels médicaux, documents de conclusion et d'explication, cartes d'allergies, prescriptions, ordonnances, résultats de tests et protocoles d'accueil individualisé (PAI). Deux internes partagent avec les patients les documents imprimés proposés par les laboratoires pour que les patients puissent se faire une idée sur les allergies, notamment sur les méthodes de traitement : « […] *il y a des trucs plutôt d'information sur la désensibilisation. Ce sont des documents de labos. Donc, voilà, ça, de temps en temps, on leur en donne quand même parce qu'il y a des informations assez larges sur ce qu'est-ce que c'est, à quoi ça sert. Ça leur permet de réfléchir un peu avant de débuter* » (E9).

4.3.2. Les professionnels s'informent sur…

Les cibles informationnelles visées par les employés de l'unité d'allergologie concernent les phénomènes en lien avec les maladies et avec les patients. Les professionnels ne s'informent pas uniquement sur des *thèmes*, mais également sur des *personnes* (spécialistes, patients), des *objets documentaires particuliers* (études scientifiques) et des *évènements* liés au parcours de maladie et de soin des patients.

4.3.2.1. … les maladies allergiques et d'autres hypersensibilités

Les professionnels s'informent des hypersensibilités qui affectent les patients étudiés ou pris en charge en allergologie. Ils orientent leurs recherches vers des pathologies allergiques courantes et rares : des allergies alimentaires, médicamenteuses, respiratoires, professionnelles, cutanées, aux hyménoptères, l'anaphylaxie ; et d'autres pathologies immunologiques : le syndrome d'activation mastocytaire, le syndrome d'entérocolite induit par les protéines alimentaires (SEIPA), le syndrome de Gleich, etc. Leurs cibles portent sur :

- les allergènes (ou protéines) responsables,
- les facteurs aggravants,
- les symptômes,
- les mécanismes en question,
- les prévalences et les mortalités,
- les procédures de diagnostic,
- les thérapies et les traitements recommandés,
- les phénomènes socioéconomiques associés, liés à la qualité de vie et le coût indirect de l'allergie pour la santé publique et l'économie,
- les modalités de prévention.

Les thèmes abordés relèvent des savoirs produits par différentes disciplines : allergologie, dermatologie, physiopathologie, pneumologie, gastro-entérologie, pédiatrie, immunologie, etc. Les professionnels s'informent également sur les auteurs des articles communications, de leur spécialité, ainsi que sur le nom et la provenance des études. Les recherches portent aussi sur la chimie et la pharmacologie : noms de molécules, de médicaments et formules chimiques. Ces interrogations sont liées à la description des allergènes médicamenteux, mais également à la prescription des traitements.

4.3.2.2. … les patients pris en charge en allergologie

Les professionnels d'allergologie se documentent également sur les cas de patients pris en charge en consultation et en HDJ. Parfois, ils sont amenés à se renseigner sur les patients soignés dans d'autres établissements de soins.

Les traces retrouvées par les professionnels dans la documentation médicale permettent de caractériser les cas patients de façon très fine : les données personnelles, les caractéristiques sociodémographiques, les états de santé et les évènements du passé liés au parcours de maladie et de soins. Tous les cas sont représentés sous forme d'une anamnèse, un récit du patient sur son histoire clinique, rapporté par les professionnels de façon chronologique. Le récit est accompagné de différentes mesures médicales : chiffres, taux, pourcentages, degrés de température, paramètres vitaux, tailles de la papule obtenue lors du test cutané ; et de repères temporels : date, heure, intervalle de temps, jour de la semaine, retard ou immédiateté de la réaction allergique. Les informations utilisées par les professionnels portent sur :

- les caractéristiques sociales, biologiques médicales et psychologiques, accompagnés de données personnelles (p. ex. grossesse, prénom, nom, âge, sexe, profil psychologique),
- les motifs des visites médicales (p. ex. le TPO à l'arachide),
- les anamnèses :
    - les antécédents médicaux : allergies et autres maladies diagnostiquées (p. ex. le cancer), comorbidités (p. ex. les maladies chroniques), dépendances, santé mentale, présence ou absence du terrain atopique (p. ex. asthme, rhino-conjonctivite, eczéma), thérapies précédentes ou en cours (dont les évictions),
    - les consultations et les hospitalisations précédentes,
    - les histoires des maladies : situations, allergènes responsables (avec les précisions temporelles sur l'ingestion), symptômes et sévérité de réactions (avec les précisions temporelles), examens, facteurs aggravants (p. ex. l'exposition aux animaux, la consommation du cannabis, le pic d'émission pollinique), traitement prescrit (p. ex. la trousse d'urgence),
- les prises en charge effectuées et à venir – tests de dépistage effectués (p. ex. les tests cutanés ou les IgE spécifiques, accompagnés d'informations sur les allergènes ciblés, les dilutions faites et les tailles des papules), examens complémentaires, protocoles mis en place (dose à préparer et à administrer exprimée en pourcentage d'allergène, gradation d'administration de dose, p. ex. toutes les 60 minutes), diagnostics posés, thérapies proposées.

Les professionnels se documentent également sur les comportements des patients pendant la prise en charge à l'hôpital, pour voir par exemple s'ils sont inquiets pendant la réalisation de tests.

4.3.3. Des besoins…

Les professionnels d'allergologie expriment trois types de besoins informationnels : besoins en bibliographie, besoins d'informations précises, probantes et empiriques, et besoins de vérifications ponctuelles. Ces besoins sont similaires à ceux qui ont été observés par Mounier et Paganelli (2009, p. 9) chez des médecins grenoblois.

4.3.3.1. … en bibliographie

Les encadrants et les apprentis manifestent avant tout des besoins en bibliographie. Les « *références* » leurs sont nécessaires pour voir si des articles sur des sujets particuliers, par exemple sur une allergie, ont été publiées. L'objectif est de maîtriser les sujets de manière exhaustive et de « *faire le point sur le sujet* » : dresser un état de l'art, effectuer une revue systématique. Les professionnels cherchent à s'approprier le plus grand nombre de contenus publiés sur un intervalle de temps, par exemple sur une année. Ils consultent souvent les bibliographies situées à la fin des articles.

4.3.3.2. … d'informations précises, probantes et empiriques

Les professionnels ont également besoin d'informations précises concernant les pathologies investiguées dans les études scientifiques et décrites dans la documentation médicale. Ils sont amenés à « *voir ce que les autres équipes font* », chercher « *d'autres cas similaires* » et analyser les conduites adoptées. Ils s'informent par exemple sur les procédures de diagnostic des allergies : les démarches et les examens complémentaires effectués ; le nombre de patients testés dans une cohorte d'étude ou dans une base de données cliniques ; les résultats de tests et les évènements qui se sont passés lors de leur réalisation. Les recherches portent aussi sur les procédures thérapeutiques : les types d'interventions médicamenteuses adoptées dans des situations particulières, l'aboutissement du traitement proposé, etc.

4.3.3.3. … de vérifications ponctuelles d'informations

Tous les professionnels de l'unité ont aussi besoin de vérifications ponctuelles d'informations. Ils doivent souvent vérifier les données personnelles du patient (son identité, son âge, ses coordonnées, son origine ethnique), le motif de la consultation (allergie suspectée, type de visite) et les études en cours auxquelles le patient participe. Les professionnels sont également amenés à voir ponctuellement ce qui a été réalisé ou prescrit par les médecins qui suivent les patients : type de test ou d'examen, allergène testé, dilution d'allergène appliquée ou à préparer, résultats, symptômes, etc. Ils effectuent également des vérifications de formules chimiques, de noms de molécules et de médicaments, de posologies, d'effets secondaires et de phénomènes aéro-biologiques, par exemple la quantité de pollen dans l'air respiré.

4.3.4. Les ressources informationnelles utilisées

La documentation utilisée par les professionnels dans leur travail est abondante et hétérogène. L'hétérogénéité concerne le support et le contenu. Les professionnels consultent des ressources structurées et non structurées, sur support numérique et papier. Le format numérique est préféré, mais l'imprimé n'est pas complétement délaissé – nous notons la présence des revues papier dans les locaux de l'unité. Quatre médecins déclarent une préférence pour le support papier dont deux parmi eux impriment régulièrement les articles téléchargés sur Internet. La consultation des documents imprimés permet les annotations et le surlignage des passages importants. Les documents utilisés sont rédigés en français et en anglais.

Trois catégories de ressources informationnelles sont consultées : les ressources scientifiques et professionnelles, les ressources généralistes, et les documents et outils développés dans l'unité. Le lecteur trouvera une liste de ces ressources dans l'annexe 2.d (p. 259-265).

4.3.4.1. Les ressources scientifiques et professionnelles

Les professionnels utilisent d'abord des ressources véhiculant des connaissances scientifiques et professionnelles. Validée scientifiquement ou cliniquement, la documentation de cette catégorie est produite par les professionnels à destination d'autres professionnels. Elle est souvent médiée par des professionnels du secteur de l'IST, mais aussi par les professionnels de santé eux-mêmes. Les professionnels privilégient les contenus en accès gratuit qui sont rapidement récupérables, à la différence des contenus payants, dont l'accès est parfois chronophage.

Tous les médecins consultent régulièrement les articles de revues qui sont évalués par les pairs. Les articles consultés sont très récents ; souvent, la date de production n'excède pas trois ans en arrière. Des articles plus anciens sont également mobilisés. L'article de Ring et Messmer de 1977, portant sur la classification des réactions anaphylactiques, est encore discuté par les allergologues.

Nous recensons 16 titres de revues consultées régulièrement par les médecins de l'unité, dont 15 périodiques anglophones et 1 francophone. La *Revue Française d'Allergologie* est une référence phare pour l'allergologie française. Les professionnels regrettent que la revue ne soit pas signalée dans *MEDLINE* / *PubMed*. La prise de connaissance de titres des revues, sans

consulter le contenu, permet de constater que les médecins consultent les revues en allergologie théorique, en allergologie appliquée dans d'autres spécialités (allergologie-immunologie, allergologie-immunologie pédiatrique, dermato-allergologie), ainsi que des périodiques interdisciplinaires ou d'autres spécialités (gastroentérologie et hépatologie, médecine interne, pédiatrie, immunologie). Le lecteur trouvera la liste de revues dans le tableau 1.

Discipline	Titre de la revue
Allergologie	*Allergy* *Clinical & Experimental Allergy* *Revue Française d'Allergologie* *Current Allergy and Asthma Reports*
Allergologie et immunologie pédiatrique	*Pediatric Allergy and Immunology*
Allergologie-immunologie	*Allergy – European Journal of Allergy and Clinical Immunology* *Annals of Allergy, Asthma and Immunology* *International Archives of Allergy and and Immunology* *Journal of Allergy and Clinical Immunology* *Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*
Dermato-allergologie	*Contact Dermatitis*
Gastro-entérologie et hépatologie	*The Lancet Gastroenterology & Hepatology*
Immunologie	*Frontiers in Immunology*
Interdisciplinaire	*EClinicalMedicine*
Médecine interne	*New England Journal of Medicine, The Lancet*
Pédiatrie	*Journal of Paediatrics and Child Health*

Tableau 1 – Les disciplines et les revues utilisées par les médecins de l'unité d'allergologie

Les études rapportées dans les articles consultés par les médecins sont variées : essais cliniques, études randomisées, revues de littérature, méta-analyses, sondages, études épidémiologiques, études rétrospectives, etc. Les professionnels ont également recours à des rapports de cas cliniques (*case reports*), recommandations de bonnes pratiques, guides pratiques (*guidelines*) et aux consensus médicaux. De plus, les allergologues apprécient particulièrement, ce qu'ils appellent les « *études de vraie vie* ». Ces dernières s'appuient par exemple sur les données générées dans le cadre d'activités médico-économiques, comme les données de la sécurité sociale. Les études de vraie vie résultant de la pratique quotidienne, elles sont perçues comme plus efficaces que les essais randomisés et les méta-analyses :

> « *Il y a des études randomisées sur l'immunothérapie allergénique, connue comme la désensibilisation aux allergènes respiratoires. Ces études sont fortement biaisées par le fait qu'il y a une composante psychologique qui a un effet placebo, et donc les résultats de ces études sont assez faibles. Si on fait des méta-analyses sur toutes ces études, on trouve que la sécurité de l'immunothérapie est très élevée et l'efficacité est assez limitée. Alors, depuis quelques années, il y a eu cinq à six études faites en vrai vie. Ça veut dire qu'on prend les données des patients sans avoir aucun critère d'inclusion. On prend des patients qui prennent leur traitement de désensibilisation et on observe aussi les données de la Sécu sur*

la prise d'autres médicaments par les patients. Et donc, ils ont montré effectivement que chez les patients traités par rapport aux patients non-traités par l'immunothérapie il y avait une différence très significative dans la consommation de médicaments symptomatiques. Qu'est-ce que ça veut dire ? Qu'au moment où l'étude randomisée nous dit que l'efficacité est là, mais elle est limitée, la méta-analyse nous confirme ça. Dans une étude de vraie vie, il n'y a pas des critères d'inclusion, d'exclusion. On prend les vrais patients, ce qu'on a à faire tous les jours. Et là, l'efficacité est énorme au niveau de prévention, au niveau d'efficacité. On a des résultats qui sont très forts ; et nous, on a besoin de connaître comment gérer les patients tous les jours » (E2).

Les articles de revues sont considérés comme des ressources incontournables pour les activités cliniques, scientifiques et éducatives des médecins. Ils permettent de s'informer sur une pathologie rare, faire une synthèse bibliographique sur un sujet, présenter une nouveauté dans la discipline pendant une réunion collective, rédiger un article, préparer un support pédagogique, etc. Un PH consulte des articles *princeps* disponibles dans le fonds patrimonial de la bibliothèque numérique *Medica* de la BIU Santé pour se renseigner sur la description des pathologies, des traitements ou des actes médicaux, par exemple sur l'œdème de Quincke. Un autre PH regrette que les documents anciens soient difficilement accessibles dans les bibliothèques numériques modernes, car ils contiennent des données fondamentales pour la médecine et peuvent être toujours utiles dans la pratique.

Les ouvrages scientifiques et professionnels sont également utilisés, sur support papier et numérique, mais moins souvent que les articles. Les internes et les assistants soulignent qu'ils ne sont pas bien informés sur les ouvrages imprimés utiles pour la pratique. L'ouvrage qui est souvent utilisé, en revanche, est le *Vidal* en ligne. Les encadrants, les apprentis et les professionnels de la recherche clinique consultent ce dictionnaire pour vérifier les noms, les compositions, les posologies, les effets indésirables des médicaments et pour savoir quels médicaments prescrire pour des maladies rares.

Les cours de spécialité sont utilisés par les assistants et les internes. Ils consultent souvent les cours de capacité et de diplôme d'études spécialisées d'allergologie, ainsi que *e-allergie.fr*, le site web de formation en allergologie. Ce dernier est considéré comme un référentiel important dans le domaine et permet de se renseigner sur les fondamentaux de la discipline. L'un des PH enquêtés est responsable de sa mise à jour.

Les médecins consultent également différents SOC en allergologie. Il s'agit des classifications scientifiques, telles que la *Classification internationale des maladies 10* et *11* (*CIM-10, CIM-11*), les classifications des réactions allergiques, des états d'hypersensibilités, de l'anaphylaxie, des grades de sévérité allergique, de types d'asthme, de rhinite allergique ; et du thésaurus documentaire *MeSH*. Les classifications scientifiques se trouvent dans les articles, dans différentes recommandations et guidelines élaborées par des chercheurs ou des groupes de

travail, comme The Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma (ARIA) et The Global INitiative for Asthme (GINA). Les SOC consultés permettent de caractériser les manifestations cliques (p.ex. le niveau de contrôle de l'asthme, les stades de la BPCO) et proposer des traitements adéquats.

Les allergologues consultent également des portails et sites web de différents organismes publics : ANSES, Institut de recherche et de sécurité (INRS) et INSERM (portail *Orphanet*). Ils utilisent aussi des blogs et des encyclopédies en ligne (p. ex. *AllerData*) développés par les médecins de la spécialité.

La documentation diffusée par les laboratoires pharmaceutiques est également mobilisée. Les apprentis consultent et annotent *Product Catalog*, le catalogue des allergènes sous forme d'un livret imprimé, édité par Thermo Fisher. Par ailleurs, un PH reçoit tous les jours des demandes de la part des laboratoires pour assister à des webinars sur les allergies. Malgré les nombreuses sollicitations, il ne consulte pas ces ressources.

Les encadrants et les apprentis utilisent les bases de données scientifiques. Ils ont tous recours à la base de données bibliographiques *MEDLINE* / *PubMed*, consultée toujours en premier chef et jugée comme incontournable. D'autres bases citées par ces spécialistes sont *SciELO* et *Embase*. Les médecins consultent également les portails web d'information médicale : *UpToDate*, *Cochrane*, *ScienceDirect* et *EMConsulte*. *UpToDate* est particulièrement apprécié par trois apprentis pour la clarté de ses articles de synthèse qui sont rédigés en anglais par les experts du domaine. Les PH utilisent aussi les bases de données techniques : les bases de la Sécurité sociale, du Réseau National de Surveillance Aérobiologique (R.N.S.A.) et *PubChem*.

Les médecins se rendent aussi sur les catalogues documentaires : les encadrants sur l'*Insermbiblio*, les internes sur le catalogue de la bibliothèque universitaire (BU), pour consulter les ressources auxquelles l'INSERM et l'Université de Montpellier sont abonnées. L'accès à *Insermbiblio* est restreint aux médecins-chercheurs de l'INSERM, alors que pour accéder aux abonnements de la BU montpelliéraine, les internes doivent passer par l'environnement numérique de travail (ENT) de l'université. La recherche d'information au CHU permet de récupérer les PDF d'articles payants auxquels les professionnels n'ont pas accès depuis chez eux. Ils s'identifient sur l'intranet du CHU pour accéder aux abonnements du centre de ressources.

Les ressources proposées par les organismes documentaires sont généralement méconnues. Les professionnels d'allergologie ont à leur disposition la Bibliothèque de Médecine de l'Université de Montpellier et le Centre de Ressources du CHU de Montpellier. À l'exception d'un interne qui s'est rendue à la BU une fois pour préparer des cas cliniques pour les étudiants en médecine et une autre qui consulte le catalogue en ligne, les professionnels ne fréquentent pas les organismes documentaires : « *Moi, honnêtement, je ne la fréquente pas parce que je suis passé à une bibliothèque complètement digitale. On a perdu tous l'habitude de rechercher parmi des pages alors qu'on a la possibilité d'avoir tout ce qu'il faut sur des tablettes. Donc, je trouve qu'il y a un côté pratique qui est très important* » (E2). Les bibliothèques sont souvent utilisées par les apprentis comme des lieux de travail personnel. Une fois le concours de l'internat ou la thèse de médecine passés, les médecins ne s'y rendent plus. Certains parmi eux ne savent pas où les bibliothèques se trouvent :

> « *Comme je te disais, moi, j'étais externe à [ville]. Donc à [ville], j'allais à la bibliothèque, parce que je travaillais là-bas pour les concours et tout ça. C'était un lieu de travail. Et aussi, tu pouvais emprunter les livres, tous les collèges de toutes les spécialités pour préparer l'internat. Maintenant que je suis interne, je n'ai jamais été vraiment à la fac à Montpellier. Là, je suis plutôt à l'hôpital, et je ne vais jamais là-bas. Je ne suis jamais allée. Je ne sais pas où c'est* » (E9).

Les internes soulignent qu'ils ne sont pas informés de l'offre documentaire en allergologie et se disent intéressés par l'emprunt des manuels de spécialité.

Il y a encore une dizaine d'années, les médecins de l'unité d'allergologie géraient une bibliothèque dans le service, mais en raison du manque d'espaces physiques, les collections (livres, presse médicale) ont été désherbées par le responsable de l'unité et une secrétaire médicale. Les documents sélectionnés ont été données à la BU de Médecine de Montpellier ou pilonnées.

Les médecins utilisent également les documents diffusés *via* le mode *push* par différentes instances publiques et documentaires : le bulletin pollinique du R.N.S.A., la lettre d'information de la Société de Pneumologie de Langue Française, les alertes de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) et du service de veille informationnelle sur *PubMed*.

Les documents récupérés à partir de différentes sources sont stockés par les professionnels dans leurs bibliothèques personnelles, physiques et électroniques. Les collections numériques se trouvent dans leurs ordinateurs portables, leurs disques durs externes, leurs clés USB et leurs messageries électroniques. Les médecins disposent également de cahiers de notes, auxquels ils peuvent accéder à tout moment.

Pour tous les professionnels, les collègues sont une source d'information incontournable. Comme le souligne un PH : « *No man is an island* » (E2) – au CHU, il est important de travailler en équipe et de se constituer un réseau personnel. Les collègues de la spécialité et d'autres spécialités sont sollicités par le contact face-à-face (porte-à-porte, réunions collectives de l'unité), par courriel électronique, par téléphone et sur les réseaux socionumériques. Les médecins de spécialité se connaissent entre eux au niveau national. Ils communiquent régulièrement pour des demandes d'avis. Les collègues sont également sollicités pour obtenir des articles que les professionnels n'arrivent pas à récupérer. Les PH de l'unité sont souvent le premier recours pour les apprentis et les professionnels de l'équipe paramédicale. Le fait d'aller voir les médecins seniors du service permet d'obtenir l'information rapidement, sur le moment. Cette pratique est particulièrement utile surtout quand une difficulté apparaît lors des consultations effectuées par les internes.

De plus, les médecins de l'unité sont inscrits dans différents groupes professionnels sur les réseaux socionumériques. Un interne est par exemple inscrit sur les groupes *Facebook* d'internes français et en allergologie. Les groupes sont des espaces de partage de ressources documentaires. Un PH est abonné aux profils de collègues, de revues scientifiques et de sociétés savantes sur *Facebook*, *Twitter* et *LinkedIn*. Sur les comptes qu'il suit, les « *nombreux collègues très sociaux reportent des news et des informations sur les recherches qui ont été publiées* » (E2). Il contacte aussi les collègues par le biais des réseaux socionumériques pour leur poser des questions d'ordre professionnel.

Une autre ressource utilisée par les encadrants est *AdviceMedica*. C'est un forum d'entraide professionnelle, fonctionnant comme un réseau national qui regroupe les médecins de différentes spécialités, dont l'allergologie. Le forum a été développé par des PH et un ingénieur à partir d'une ancienne liste de diffusion des allergologues qui fonctionnait pour communiquer entre spécialistes éloignés géographiquement. Les médecins inscrits au Conseil national de l'Ordre des médecins (dotés donc d'un numéro RPPS[439]) peuvent s'abonner à la liste de diffusion en allergologie et ses sous-spécialités : allergologie médicamenteuse, alimentaire, etc. Sur le forum, les encadrants de l'unité posent et répondent aux questions qui portent sur des situations non standardisées (cas cliniques difficiles qui ne sont pas décrits dans la littérature professionnelle) et qui nécessitent l'obtention des données empiriques provenant de l'expérience clinique des médecins. L'envoi de messages se fait directement par courriel

[439] Répertoire partagé des professionnels de santé

électronique. Les messages sont souvent accompagnés de documents cliniques. Les médecins peuvent également poser des questions *via* le site web du forum et consulter l'historique des échanges pour prendre connaissance des sujets déjà évoqués. Les contenus partagés sur *AdviceMedica* s'appuient, à côté des retours d'expérience clinique de chacun, sur des citations des sources scientifiques, dans le respect des obligations médico-légales. Les réponses obtenues sur le forum sont souvent imprimées et placées dans les dossiers patients.

Les encadrants, les apprentis et les professionnels paramédicaux participent aussi aux évènements professionnels, régionaux, nationaux et internationaux : *Rencontres d'Allergologie du Grand Sud*, *Congrès Francophone d'Allergologie* (*CFA*), *Symposium du Cercle d'Investigations Cliniques et Biologiques en Allergie Alimentaire* (*CICBAA*), *Congrès du Groupe d'Etudes et de Recherche en Dermato-Allergologie* (*GERDA*), *European Academy of Allergy and Clinical Immunology* (*EAACI*) *Congress* et *World Allergy Congress* (*WAC*). Ils y prennent part en qualité d'auditeurs et de conférenciers. Dans le cadre de ce dernier rôle, ils partagent des cas cliniques avec leurs collègues ainsi que des résultats d'études. Les auditeurs, eux, s'approprient les informations provenant des évènements au moment des interventions des collègues. Il est également possible de les consulter *a posteriori* quand les conférences sont mises en ligne sur Internet. Les communications présentées lors des événements professionnels sont mentionnées lors des réunions collectives.

4.3.4.2. Les ressources généralistes

Ensuite, les professionnels utilisent des ressources grand public, francophones majoritairement, mais également anglophones. Elles ne sont pas nombreuses par rapport aux ressources spécialisées, mais les connaissances qu'elles véhiculent en constituent un complément. Les professionnels les mobilisent pour s'informer mais aussi pour donner des suggestions de lecture aux patients.

Deux PH, un assistant, un interne et deux infirmières déclarent visiter des portails, forums et réseaux socionumériques grand public. Il s'agit des sites web généralistes, de la section *Médicaments* sur *Doctissimo*, des fils de discussion sur les *Allergies et eczéma* du même portail, ainsi que des profils d'associations de patients sur *Twitter*. Les professionnels consultent ces ressources pour s'informer sur les thèmes relatifs à l'allergologie, la pharmacologie et sur les pratiques et discours de patients sur des sujets particuliers, comme l'allergie aux sulfites ou des thérapies non conventionnelles. Un PH visite de façon régulière des groupes patients sur

Facebook consacrés aux discussions sur les allergies en général et aux hypersensibilités alimentaires : *allergie aux produits laitiers et intolérance au lactose France, Aplv (immediate&retardé) / Into lactose / poly-allergie (oeuf, gluten, FAC)* et *Tu sais que les Allergies c'est la galère quand….. .*

Les professionnels utilisent également des documents grand public diffusés par l'industrie pharmaceutique. L'épidémie du SARS-CoV-19 a par ailleurs altéré la diffusion de cette documentation dans les locaux de l'allergologie : « *du coup, avec le COVID on a y moins accès – tous les supports papier ont disparu à cause du coronavirus* » (E15). Une infirmière récupère les livrets déposés par les laboratoires pour actualiser ses connaissances sur les allergies respiratoires et alimentaires.

Les médecins consultent également la base de données ouvertes *Open Food Facts* pour se renseigner sur les taux des protéines dans les produits alimentaires. La base est accessible au grand public et est alimentée librement par les internautes.

4.3.4.3. Les documents et outils développés dans l'unité d'allergologie

Enfin, les professionnels utilisent les documents et outils développés dans l'unité d'allergologie par les collègues d'autres services du CHU de Montpellier, par d'autres établissements de soins ou encore par des prestataires extérieurs, par exemple des laboratoires en ville. Les contenus sont produits majoritairement en français.

4.3.4.3.1. Les documents d'activité clinique

Tous les professionnels utilisent les documents d'activité clinique. Comme l'unité d'allergologie est en cours de transition numérique, la documentation mise à disposition des professionnels est accessible sur support hybride : papier et numérique.

4.3.4.3.1.1. Les dossiers patients

Les dossiers patients sont incontournables pour les activités des professionnels. Les professionnels en ont besoin « *tout le temps* », surtout pendant les réunions cliniques.

Les dossiers sont des documents secondaires[440] qui contiennent la documentation des patients pris en charge dans l'unité d'allergologie, dans le cadre des consultations et d'HDJ. Les dossiers des patients soignés dans d'autres services du CHU (pneumologie, gastro-entérologie, etc.) et dans d'autres établissements de soins sont également consultés, notamment dans le cas des demandes d'avis. Étant en cours de numérisation et de dématérialisation, les documents patients sont accessibles à la fois sur support papier et numérique.

Sous format papier, les dossiers rassemblent les documents cliniques qui permettent de tracer les données liées à la santé des patients et à leurs parcours de soins. Ils sont supportés par des grandes enveloppes A4 en kraft vergé. Sur les fronts d'enveloppes figurent les données personnelles des patients (*via* des étiquettes collées sur le front), le nom de l'hôpital et les numéros des dossiers. À l'intérieur des dossiers, se trouvent plusieurs documents primaires[441] :

- les comptes-rendus de consultation et d'hospitalisation ;
- les lettres rédigées par les médecins (médecins traitants, pédiatres, dermatologues, radiologues, anesthésistes, etc.) qui adressent les patients en allergologie pour une question précise ;
- les imprimés des courriels électroniques reçus de la part des médecins et des patients ;
- les photos de la peau présentant des symptômes cutanés, envoyées par les patients et leurs proches[442] ;
- les feuilles d'anesthésie des patients ayant subi des réactions au bloc opératoire ;
- les notes et observations médicales ;
- les questionnaires standardisés, retraçant l'histoire clinique des patients, complétés lors de l'interrogatoire ;
- les questionnaires et formulaires de consentement remplis par les patients ;
- les fiches de prescription et de programmation des tests[443] ;

[440] Un document secondaire est tout document qui fait connaître l'existence des documents primaires et facilite leur recherche (Sutter, 1997b, p. 195).
[441] Un document primaire est tout document qui « présente une information à caractère original, c'est-à-dire lue ou vue par le lecteur dans le même état où l'auteur l'a écrite ou conçue » (Sutter, 1997a, p. 194).
[442] Parfois, après les tests de provocation orale (TPO), faits au CHU, les patients se rendent chez eux. Lorsqu'une réaction retardée survient à domicile ou quand une réaction prise en charge dans l'unité s'aggrave, les patients envoient des photos aux médecins pour démontrer le fait. Les photos illustrent souvent les dos de patients à qui les professionnels ont posé des patch tests contenant des allergènes.
[443] Les fiches de programmation contiennent les informations sur les coordonnées du patient, le numéro de dossier, le motif de sa visite, le type de visite, le type de tests à réaliser, la dilution, l'heure, la courbe débit-volume, les prises de sang à effectuer, les observations particulières (inquiétude du patient, chimiothérapie), les scores de probabilité de réaction et les études en cours. Elles sont préparées par les médecins et transmises aux infirmières qui programment les rendez-vous d'HDJ et organisent les soins. Elles sont également utilisées par les

- les protocoles d'exploration (de ce qui est administré aux patients au courant de la journée) et thérapeutiques ;
- les feuilles de tests cutanés ;
- les fiches de surveillance des patients ;
- les résultats d'examens allergologiques (par exemple de tests cutanés ou d'IgE spécifiques) et complémentaires (par exemple d'épreuves fonctionnelles respiratoires)[444] ;
- les documents de conclusion de tests et d'explication ;
- les protocoles d'accueil individualisé (PAI) ;
- les cartes d'allergie ;
- les prescriptions et les ordonnances.

Le cycle de vie des dossiers papier commence par le passage chez l'aide-soignant qui en crée un pour chaque nouveau patient en allergologie. La première visite est habituellement la consultation. L'aide-soignant y colle les étiquettes récupérées par les patients à l'accueil de l'hôpital. Pendant le parcours du patient dans l'unité, les professionnels alimentent les dossiers progressivement avec différents documents. Les documents peuvent être modifiés et annotés à plusieurs reprises (actifs) ou déjà terminés, validés et signés (*records*). Les dossiers sont donc concernés par deux processus de gestion : le stockage, qui consiste à l'entreposage pour la gestion quotidienne vivante et dynamique des documents, et l'archivage, qui consiste à la conservation des documents validés, achevés et diffusés pour une consultation ultérieure résultant d'une obligation légale ou d'un besoin d'information (Chaumier, 1995, p. 8 ; Mkadmi, 2021, p. 38).

Après la première visite, le professionnel du secrétariat attribue les numéros aux dossiers, par exemple *19C 1824*, qui relèvent d'un plan de classement. Ce dernier permet d'organiser et localiser les dossiers sur les étagères des archives de dossiers. Les archives se trouvent dans un local dédié à l'archivage, fermée par un code, et dans les bureaux de médecins seniors. Les dossiers sont stockés et enfermés à clé dans les armoires. Ils sont classés selon la première année pendant laquelle le patent a été vu pour la consultation (*C*), par exemple pour les patients ayant consulté pour la première fois en 2019, on attribue le numéro *19*. Ensuite, un

professionnels de la recherche clinique pour le screening des patients et la pré enregistrement des patients dans les bases de données cliniques. Les fiches sont stockées dans le bureau des infirmières.

[444] Les résultats d'examens peuvent provenir des laboratoires du CHU (en format numérique), *via* le dossier patient informatisé (DPI), ou des laboratoires privés en ville (en format papier).

numéro est attribué en fonction de l'ordre du passage du patient, par exemple : *1824*. Les numéros correspondant à l'année sont affichés sur les placards d'archives.

Le numéro de dossiers correspond au numéro IPP (Identifiant Patient Permanent) qui permet d'identifier les patients dans les logiciels et bases de données du CHU[445].

4.3.4.3.1.2. Les documents de synthèse de dossiers patients

Les données des dossiers patients sont résumées dans les documents de synthèse. Les professionnels communiquent par ce biais des informations déjà filtrées, c'est-à-dire sélectionnées comme les plus essentielles pour leurs activités.

Vu le temps contraint pour l'analyse des cas patients, les professionnels sont amenés à élaborer des fiches de synthèses. Ce sont des documents tertiaires[446] qui permettent de répertorier et condenser les données recueillies sur les individus qui viennent en consultation et en HDJ pour une allergie alimentaire, la semaine qui suit la réunion. Le contenu de la fiche est présenté sous forme d'un tableau. La fiche est préparée par les internes et les stagiaires de l'unité, qui, la veille de la réunion, lisent et condensent les données sur les patients, contenues dans les dossiers. Ils enregistrent les données dans un document texte, stocké, partagé et éditorialisé collaborativement dans *Google Drive*.

Par ailleurs, pour mieux appréhender les cas complexes, les professionnels produisent et partagent des frises. Ce sont des documents graphiques, sur support papier ou numérique, qui reprennent, de façon chronologique et synthétique, les épisodes importants de l'histoire clinique des patients, par exemple la consommation des médicaments, les symptômes d'allergie, les résultats de tests, tous accompagnés par des précisions temporelles.

Pour mieux illustrer certains cas patients, les professionnels recourent à la présentation de diapositives de synthèse, qui leur permettent de reprendre les éléments les plus importants de l'histoire clinique des patients. Les diapositives contiennent aussi des frises et des photos des corps atteints par des symptômes allergiques.

Les documents médicaux de synthèse permettent de gagner un temps qui aurait été consacré à la recherche des documents et des informations et de consacrer ce temps au partage,

[445] L'Identifiant Patient Permanent (IPP) est attribué au patient lors de sa première visite à l'hôpital. Le numéro figure aussi sur les étiquettes du patient et sur les dossiers médicaux.
[446] Un document tertiaire est tout document qui résulte d'une « exploitation organisée et synthétique de sources primaires ou de la compilation de travaux originaux » (Sutter, 1997c, p. 195).

à l'appropriation et à l'analyse des cas cliniques. Ils facilitent aux soignants le raisonnement médical, grâce au filtrage et la condensation des données.

4.3.4.3.1.3. Les documents sur l'organisation de l'activité

Une partie des documents cliniques est produite et utilisée pour organiser l'activité dans l'unité d'allergologie. Les professionnels consultent les différentes fiches de poste, de gestion du stock, de recettes de cuisine et de gestes médicaux[447], etc. Ces documents permettent à tous d'avoir la même conduite dans la pratique quotidienne. Ils sont stockés dans des classeurs localisés dans la salle des infirmières, de l'aide-soignant, dans la salle de soins en HDJ, sur les messageries électroniques et sur le disque partagé *T* du CHU. La documentation est régulièrement mise à jour.

Les professionnels paramédicaux utilisent aussi la « *bible* », un agenda permettant de lister toutes les visites des patients dans l'unité. Dans cet agenda, les professionnels enregistrent les données concernant les patients : noms, numéros de dossiers, types de consultation, et y collent les étiquettes générées à l'entrée de l'hôpital. La « *bible* » se trouve principalement dans le bureau de l'aide-soignant, mais elle est utilisée par toute l'équipe pour se documenter sur les consultations et les hospitalisations. Le document est en cours d'informatisation.

De plus, pour organiser l'intégration de tous les patients dans les études cliniques, les professionnels complètent les procédures opératoires standardisées (POS) ou feuilles de route. Les feuilles de route sont des trames où les professionnels remplissent les données sur le poids, l'origine ethnique, les antécédents des patients, etc. Les documents sont divisés en différentes parties dédiées aux employés de la recherche clinique, aux infirmières et aux médecins investigateurs gérant les études, et produites de manière collaborative via le disque *T*.

Deux ressources proposées par le CHU sont utilisées très rarement, voire pas du tout : le portail intranet du CHU et les lettres d'information émanant du service de communication. Sur l'intranet, « *il y a trop d'informations inutiles* » (E8). Un PH l'utilise uniquement comme un espace de passage pour trouver le lien de connexion au logiciel de GED *SharePoint*. Les informations communiquées par les lettres d'information sont potentiellement importantes pour la pratique quotidienne – « *C'est du médico-légal* » évoque le même PH. Cependant, les

[447] Les soins sans douleur, la réalisation des tests cutanés, etc.

messages ne sont pas agréables à lire. Ils sont trop protocolaires et nécessitent la navigation interminable entre différents documents légaux *via* des hyperliens.

4.3.4.3.1.4. Les documents de formation professionnelle

Les professionnels produisent et utilisent aussi des documents de formation. Les paramédicaux et le professionnel du secrétariat consultent les diapositives de cours d'allergologie pour s'informer sur les bases cliniques de la spécialité, par exemple sur l'anaphylaxie. Les cours sont partagés et accessibles *via* le disque *T*.

Pour présenter les communications scientifiques ou les cas cliniques pendant les réunions collectives (évènements visant la formation et l'actualisation des connaissances), les professionnels utilisent les diapositives. Celles-ci contiennent du texte, des images, des icônes et des logos, ainsi que différentes figures : des diagrammes, des schémas de processus, des schémas partiels de classifications scientifiques, des frises, des tableaux, des échelles, des courbes, ainsi que des captures d'écran et des photographies. Les diapositives sont déposées dans un logiciel de GED *SharePoint*. Un médecin senior a en charge de les récupérer auprès des intervenants. Les documents intègrent aussi les bibliothèques personnelles.

4.3.4.3.2. Les logiciels de production, traitement, partage, recherche et archivage de l'information

Pour produire, traiter, partager, chercher et archiver les documents médicaux, les professionnels ont recours à plusieurs logiciels.

4.3.4.3.2.1. Le dossier patient informatisé

Tous les professionnels de l'unité utilisent *DXCare*, le logiciel intégré de dossier patient informatisé (DPI). Ils consultent au moins 8 modules différents : le dossier médical, le dossier paramédical, la gestion administrative des séjours, la saisie des actes, la saisie des diagnostics associés au séjour (*PMSI*), la planification des examens[448] et des rendez-vous, la prescription médicamenteuse, la consultation des résultats d'examens réalisés au CHU. Le logiciel permet

[448] Les médecins utilisent le DPI pour prescrire les prises d'échantillon biologique à effectuer. À la suite de la prescription, une petite gélule apparaît à côté du nom de patient, ce qui permet aux infirmières de comprendre le type de prise de sang à effectuer, de réaliser et valider l'acte et envoyer l'échantillon au laboratoire.

d'accéder à la documentation produite à l'hôpital, dans l'unité d'allergologie et dans d'autres services : aux comptes-rendus, résultats d'examens (biologie, imagerie), photos de patients, etc. Les documents gérés dans *DXCare* sont à la fois nativement numériques (comme les comptes-rendus et les résultats de tests des laboratoires biologiques et immunologiques du CHU) et reproduits à partir des documents papier numérisés par les professionnels avec les scanners (résultats de tests, d'examens complémentaires, consentements patients, etc.). Le DPI est mobilisé pour les mêmes raisons que le dossier papier, notamment pour la préparation des visites et l'intégration dans les études.

Le DPI permet d'enregistrer les données essentielles sur le parcours du patient. Les comptes-rendus médicaux sont cruciaux pour la communication entre professionnels et entre les professionnels et les patients, ainsi que pour la traçabilité de l'activité hospitalière. Ils constituent une synthèse du parcours de la maladie et de la prise en charge. Les professionnels les utilisent pour préparer les visites et inclure les patients dans les études cliniques. Leur production passe par l'outil bureautique *Word*, le logiciel *DXCare* et engage un effort commun des médecins (rédaction, validation) et des secrétaires (retranscription, mise en forme). Quatre méthodes de préparation sont pratiquées : la saisie directe, la dicté suivie par la retranscription par le professionnel du secrétariat, la dicté avec la retranscription automatique, la génération algorithmique à partir des masques de saisie. Les internes utilisent uniquement la saisie directe et leurs écrits sont toujours validés par les médecins seniors. Il existe différents modèles de comptes-rendus : pour une première consultation du patient, pour une consultation de suivi, pour un HDJ, etc. Les modèles sont partagés par les médecins seniors avec les apprentis. Ces derniers les stockent dans leurs boîtes mail et dans un *Google Drive* développé par les apprentis. Les informations produites dans les comptes-rendus portent sur le motif de la consultation (par exemple « *Suivi* », « *Suspicion d'asthme* », « *Consultation respiratoire première fois* »), les antécédents, le traitement en cours, l'histoire des réactions, les expositions (ou facteurs aggravants), les examens réalisés, la conclusion, le traitement prescrit.

De plus, tous les professionnels utilisent l'agenda de *DXCare* ou le module intégré de gestion de l'agenda *DXPlanning*. Les paramédicaux et le professionnel du secrétariat consultent fréquemment ces « *listes* » pour planifier les rendez-vous de consultation et d'HDJ et s'informer sur les « *séjours* »[449] des patients qui viennent un jour précis, pour préparer les dossiers en amont de la visite. L'aide-soignant et les infirmières les utilisent pour commander et distribuer

[449] Un séjour est un passage dans une spécialité particulière à un jour donné.

les repas aux patients en HDJ. Pour la gestion des repas, ils ont recours à un autre logiciel – *Datameal*. Les professionnels de la recherche clinique consultent aussi les agendas électroniques, notamment pour intégrer les patients dans les études en cours.

À la fin d'une journée d'HDJ, les infirmières rédigent les transmissions où elles précisent, dans une trame en texte libre, l'écrit sur le bracelet d'identification, le motif d'entrée, si la visite avait été programmée, si le patient a été accompagné par quelqu'un, la provenance du patient (domicile, structure extérieure), la survenue ou pas de la réaction lors de l'HDJ, les actes effectués et la conclusion de la visite (par exemple « *TPO négatif* » ou « *positif* »).

Les documents dans *DXCare* sont organisés dans la « *Synthèse* », un système hiérarchique de catégories (« *pochettes* ») et de sous-catégories (« *sous-pochettes* »), qui permet l'accès aux documents par navigation. Les ressources sont organisées par type de document[450], par type de document associé au type de spécialité ou visite[451], type de document faisant référence à des tâches[452], par spécialité[453], auteur[454] et par date (ordre chronologique). Les catégories sont attribuées par les médecins, les secrétaires et prédéfinies par les professionnels du CHU responsables de gestion de *DXCare*.

Parfois, le seul document disponible dans le DPI est le compte-rendu, alors que le reste des documents se trouvent dans les dossiers physiques. En effet, ces derniers sont plus complets :

> « *En fait, des fois, le dossier papier comporte plus d'informations que le dossier DXCare, parce qu'au moment du passage numérique il y a peut-être des oublis, ou l'infirmière ou la secrétaire n'a pas le temps pour forcément tout numériser. Du coup, les tests cutanés ou les souffles, souvent, restent dans les dossiers papier, et on ne les a pas sur DXCare* » (E11).

Le dossier numérique contient parfois des doublons avec le dossier papier. Ce dernier contient plus de documents et davantage de détails concernant le parcours du patient : les doses qui ont été reçues, l'heure exacte de toutes les doses, avec les constantes du patient, les tests cutanés avec la copie des traces de réaction apparues sur la peau, etc. Les médecins évoquent également le fait que tous les détails, que contiennent les dossiers papier, ne sont pas importants. Les résultats des tests cutanés sont par exemple communiqués aux patients et aux médecins traitants *via* les comptes-rendus, sous forme de synthèse, car ils attendent plutôt le diagnostic

---

[450] L'exemple qui a été évoqué par un enquêté : « *Documents externes* » (E8).
[451] « *compte-rendu de pneumologie* », « *compte-rendu d'hospitalisation en allergologie* » (E4)
[452] « *Examens biologiques* » (E9), « *Observation médicale* », « *Observations médicales* », « *Programmation* » (E12), « *prescriptions médicales* », « *rendez-vous* » (E19)
[453] « *Radiologie* » (E18)
[454] « *médecin adresseur* » (E10)

final. Les détails d'une réaction sont intéressants pour les allergologues. Les médecins impriment souvent les documents électroniques, par exemple ceux qui sont nécessaires pour les HDJ, les complètent à la main et les placent dans les dossiers papier.

L'utilisation du dossier médical partagé (DMP) est évoquée uniquement par le professionnel du secrétariat. Des nombreux patients partagent avec elle leurs dossiers.

4.3.4.3.2.2. Les logiciels de gestion électronique des documents

Pour gérer des documents scientifiques et professionnels et ceux qui sont produits dans l'unité d'allergologie, neuf professionnels interrogés déclarent avoir recours aux logiciels de gestion électronique des documents (GED) permettant l'acquisition de documents numériques, le classement (l'indexation n'est pas effectuée), le stockage et la diffusion en mode pull.

Le premier des logiciels est *SharePoint*, accessible *via* le réseau interne de l'hôpital. Trois médecins seniors, un interne et l'aide-soignant déclarent le consulter souvent ou rarement. Le *SharePoint* est alimenté principalement par un PH qui s'occupe de la documentation de l'unité. Le logiciel lui permet d'accéder aux documents depuis deux sites du CHU dans lesquels il travaille. Les documents concernés sont principalement les diapositives de séances de bibliographie, les dossiers thématiques sur les hypersensibilités et les thérapies (contenant des listes d'allergènes, des recommandations, des guides en allergologie, etc.), les documents sur l'organisation de l'activité, de formation, sur la *CIM-11* et les supports diffusés par les laboratoires pharmaceutiques.

Les médecins utilisent le *SharePoint* ponctuellement, principalement pour récupérer les diapositives de présentation et les protocoles pour ensuite les stocker dans leurs bibliothèques personnelles. Depuis l'épidémie du SARS-CoV-2, certains médecins seniors l'utilisent également pour communiquer avec l'équipe paramédicale, notamment pour éviter des allers et venues des paramédicaux en raison du contexte sanitaire. Ils communiquent sur la venue des patients en consultation et téléconsultation par le biais d'un tableau *Excel* édité collaborativement, ce qui leur permet de confirmer ou d'annuler les consultations sur *DXPlanning* et de coder les actes effectués lors de la consultation. Les documents dans le *SharePoint* sont catégorisés dans des dossiers par sujet : type de pathologie[455], d'allergène[456],

[455] « *Allergies alimentaires* », « *Anaphylaxie* », « *Dermatite atopique* », « *Kounis* », « *Mastocystose* », etc.
[456] « *Arthropodes* », « *Hyménoptères* », « *Pollens* », etc.

de traitement[457], discipline[458] ; par type de personne[459], d'entité publique ou privé[460] ; par type d'objet documentaire[461] ; et par type d'activité[462]

Le second outil de GED est le disque dur *T* partagé dans l'équipe de l'allergologie, installé sur le réseau du CHU. Il est mentionné par trois enquêtés : un PH, un ARC, une infirmière. L'infirmière le consulte pour accéder aux cours d'allergologie proposés en interne. L'ARC, les infirmières et les médecins y ont recours pour partager et produire collaborativement les documents nécessaires pour réaliser des études cliniques. Les documents stockés sur le disque dur *T* sont également catégorisés dans des dossiers.

Le troisième outil est *Google Drive*. Deux internes et un assistant déclarent l'utiliser pour partager et récupérer les protocoles thérapeutiques, les diapositives avec les synthèses de communications scientifiques et de cas cliniques, et les modèles de comptes-rendus médicaux. Il est utilisé pour produire et partager les synthèses de cas cliniques élaborées pour les réunions d'allergologie alimentaire. Les documents sont aussi catégorisés dans des dossiers.

4.3.4.3.2.3. Les logiciels de gestion et de partage des données de la recherche clinique

L'équipe de la recherche clinique utilise les logiciels permettant de gérer et partager, avec les promoteurs d'études (entités publiques ou privées responsables de la mise en place des études : CHU ou laboratoires pharmaceutiques, par exemple), les données sur les patients et les actes effectués dans le cadre de la recherche, par exemple sur les prélèvements sanguins, les mesures de tension, les tests cliniques et les enquêtes. La recherche clinique est payée par les promoteurs en fonction des actes effectués. Les professionnels utilisent le logiciel *Easydore* pour tracer les actes effectués, comptabiliser les coûts qu'ils entraînent et facturer les promoteurs pour la réalisation des études.

Les *eCRF* (*electronic case report form)* sont des logiciels proposés par les promoteurs, permettant de recueillir les données provenant des réponses aux enquêtes ainsi que les actes effectués lors des études cliniques. Ils remplacent depuis quelques années les *CRF* papier.

---

[457] « *Désensibilisation* », « *Education thérapeutique* », etc.
[458] « *Pédiatrie* », « *Asthmologie* », etc.
[459] « *Accès équipe soignante* », « *Externes en allergologie* », etc.
[460] « *Correspondants des laboratoires pharmaceutiques* », « *Pneumologie et Addictologie* », etc.
[461] « *ICD-11* », « *Questionnaires_patients* », « *Toux chronique JACI 2019* », etc.
[462] « *Enseignement d'allergologie* », « *Etudes cliniques* », etc.

4.3.4.3.2.4. Les messageries

Tous les professionnels utilisent leurs messageries professionnelles ou personnelles pour communiquer au sein de l'équipe, avec les collègues d'autres services, les établissements de soins, les pharmacies ainsi qu'avec les patients et leurs proches. Les courriels sont une source d'informations sur les patients, par exemple sur les médicaments consommés, les périodes de consommation, les cofacteurs des réactions allergiques. Les messageries sont également utilisées par les professionnels pour stocker, accéder et partager en interne les protocoles, les trames de comptes-rendus, les photos de patients, etc. Un PH reçoit par ce biais des vidéos, par exemple des vidéos d'éruptions cutanées chez les enfants allergiques, filmés par les mamans.

4.3.4.3.3. Les bases de données cliniques

Les bases de données cliniques sont incontournables pour la pratique des professionnels. Neuf enquêtés déclarent les utiliser : les médecins seniors, les stagiaires et les employés de la recherche clinique. Les internes indiquent ne pas s'en servir mais envisagent de le faire, notamment pour réaliser des projets de recherche.

Les bases sont interrogées ponctuellement pour répondre à des questions spécifiques, par exemple sur les thèmes et les évènements non traités et non standardisés dans la littérature scientifique, constituer les cohortes de patients pour les projets de recherche et suivre l'évolution de la pratique courante. Les données enregistrées dans les bases portent sur les patients, les thèmes et les évènements liés à leur parcours de maladie et de soin.

Il existe deux bases de données utilisées par les professionnels : la *DAHD®* (*Drug Allergy and Hypersensitivity Database*) et la *FAHD®* (*Food Allergy and Hypersensitivity Database*). Ces sont des bases de données relationnelles gérées avec *FileMaker Pro*. Cinq postes dans l'unité ont une licence *FileMaker* et permettent d'accéder aux bases : trois dans le bureau de recherche et deux dans le bureau des référents pour les allergies alimentaire et médicamenteuse. Les données sont stockées sur un serveur local, présent dans l'unité allergologie et relié au réseau INSERM. La connexion à distance est également possible.

La *DAHD®* permet d'enregistrer les données sur les patients qui sont venus en allergologie pour l'exploration d'allergies médicamenteuses. Elle a été créée il y a une quinzaine d'années par le responsable du service et un ingénieur informaticien d'une société privée, payée par les fonds de la recherche. Au moment de notre enquête, elle contient les

données sur environ 15 000 patients enregistrés dans la documentation allergologique antérieure à la base (contenant les données sur 25 dernières années) et développée en parallèle.

La *FAHD®* est une autre base de données qui permet de documenter les patients ayant été suivis dans l'unité pour des allergies alimentaires. Elle a été développée en 2019 par le médecin référent avec l'aide du même ingénieur informaticien. Elle enregistre au moment de l'enquête environ 1 000 patients.

Les évènements décrits dans les bases de données sont organisés *via* des listes de métadonnées : d'évènements d'hypersensibilité, d'allergènes, de grades de sévérité de réactions, de symptômes, de tests et d'examens sanguins et prélèvements, de contextes pathologiques, de facteurs aggravants et de traitements. Comme les connaissances en allergologie évoluent constamment, la représentation des connaissances dans les bases est soumise à des mises à jour. Ces dernières sont effectuées en collaboration par des médecins avec un ingénieur : « [La *DAHD®*] *a été modifiée au fur et à mesure pour l'adapter aussi aux modifications qu'on a eu ou aux certains aspects que dans le passé n'étaient pas pris en compte et que maintenant, on pense qu'ils sont un petit peu plus intéressants, et qui doivent enrichir les données qu'on a à notre disposition* » (E2). Récemment, les professionnels ont, par exemple, travaillé sur l'ajout dans la *DAHD®* d'un champ pour représenter sur les signes subjectifs ressentis par les patients pendant le TPO.

Une autre base de données est en cours de conception, notamment pour recueillir les données de patients pris en charge dans l'unité pour des allergies aux hyménoptères.

Les médecins seniors et les internes utilisent également des carnets de tests réalisés dans l'unité. Les carnets contiennent les informations personnelles sur les patients, le jour de leur venue et le test auquel ils ont été soumis. Ces informations leur permettent de repérer les dossiers des patients ayant eu des tests positifs sur un allergène et de constituer par la suite les cohortes des patients pour des études scientifiques.

4.3.5. La recherche documentaire

4.3.5.1. Les espaces, temporalités et modalités d'accès

Les professionnels accèdent aux ressources spécialisées et généralistes chez eux, le soir après la journée de travail et le week-end. Ils ont également l'occasion d'effectuer des recherches au CHU, soit en fin de journée, soit avant ou pendant la consultation. Pour les

recherches, les professionnels utilisent les ordinateurs du CHU, leurs ordinateurs personnels et leurs smartphones. L'accès aux ressources depuis le CHU a également plusieurs inconvénients : les apprentis ne disposent pas d'un nombre suffisant d'ordinateurs ; la connexion internet est lente ; les sollicitations fréquentes par les collègues *in situ* empêchent la réalisation de la tâche.

Certaines ressources scientifiques et professionnelles payantes sont inaccessibles aux professionnels : « *On n'a pas accès à toutes les revues* in extenso. *Parce que la littérature médicale est privée, c'est payant. Il y a un filtre. Soit je peux ouvrir l'article, soit je ne peux pas l'ouvrir. Après, il y a des moyens, des fois, pour y accéder quand même. Mais en premier essai, on n'a pas accès à tout* » (E8). Pour récupérer les PDF d'articles payants, les médecins sollicitent leurs collègues dont les tutelles sont abonnées aux ressources en question. Les PH qui sont affiliés à l'équipe de recherche de l'INSERM partagent aussi les identifiants et les mots de passe du portail *Insermbiblio*, permettant d'accéder aux abonnements de l'institut. Les internes français en allergologie partagent entre eux, sur les groupes *Facebook*, les codes pour accéder à des ressources spécialisées, par exemple sur des plateformes de congrès. Ils ont aussi recours à *SciHub*, un site web contournant les paywalls des éditeurs académiques. Deux internes manifestent également leur préoccupation pour l'accès au site *allergie.fr*, qui, d'une ressource gratuite pour les étudiants deviendrait payant. Comme le site est considérée comme une source incontournable et fondamentale des connaissances de la spécialité, il leur semble difficile de trouver une alternative : « *Maintenant, on n'a plus accès à ce site parce que c'est devenu payant. Je ne sais pas où je vais regarder maintenant* » (E17). Par ailleurs, les internes ne peuvent pas accéder au forum *AdviceMedica*. L'inscription au forum nécessite en effet un numéro RPPS qui n'est délivré qu'aux médecins confirmés. Un interne regrette que les médecins qui n'ont pas encore soutenu leur thèse ne puissent pas accéder au forum, car les cas qui y sont discutés sont susceptibles de l'intéresser.

À part le problème d'accessibilité à certaines ressources payantes, les professionnels n'expriment pas de difficultés particulières pour accéder à l'information scientifique et professionnelle. Ils arrivent à trouver ce qu'ils cherchent. Le seul exemple où la recherche d'information ne porte pas les résultats satisfaisants est celui des cas rares qui ne sont pas encore décrits dans la littérature médicale. Dans une telle situation, les professionnels consultent les documents et outils produits dans l'unité pour mobiliser des connaissances issues de l'expérience clinique.

Les documents et outils développés au CHU sont consultés quotidiennement, principalement *in situ*, aux différents moments de la journée. Pour des motifs légaux, les

professionnels ne sont pas autorisés à transporter les dossiers papier chez eux. Les ressources numériques sont consultées dans les locaux de l'unité, *via* les ordinateurs fixes. Depuis le premier confinement lié à l'épidémie du SARS-CoV-2, les médecins seniors ont obtenu l'accès au DPI hors CHU pour accéder aux dossiers patients et effectuer les téléconsultations. L'accès au dossier médical à distance n'a pas été autorisé pour les internes et stagiaires.

La documentation produite à l'extérieur de l'unité d'allergologie est généralement difficilement récupérable. C'est par exemple le cas des dossiers entiers ou des documents particuliers (comptes-rendus, feuilles d'anesthésie, résultats d'examens) des patients pris en charge dans d'autres services et établissements de soins. Les professionnels sont parfois obligés de solliciter les patients d'apporter les documents avec eux.

4.3.5.2. Les manières d'interroger des documents secondaires

La recherche dans les ressources spécialisées et généralistes passe le plus souvent par les formulaires de recherche simple où les professionnels insèrent un, deux ou trois mots-clés en anglais (tous les médecins) ou en français (les médecins, le personnel paramédical et de la recherche clinique). Ils utilisent le plus souvent le langage libre et moins souvent un langage contrôlé. Quatre professionnels déclarent avoir recours aux termes *MeSH*. Les requêtes thématiques ciblant les maladies sont composées de termes spécialisés, comme « *allergie* » et « *hypersensibilité* », complétés par les noms d'allergènes, par exemple : « *allergie alimentaire* », « *hypersensibilité aux AINS* », ou, inversement, de noms d'allergènes complétés par le terme « *allergy* » dans le cas des requêtes en anglais, par exemple « *latex allergy* » ou « *food allergy* ». Les noms de maladies sont complétés par les noms d'auteurs : « [Nom d'auteur] *dermatite atopique* » ou l'année de publication. Certaines interrogations combinent des thèmes principaux avec des thèmes particuliers, par exemple « *allergie aux acariens mesures préventives* » (nous soulignons d'abord un thème principal et puis un terme particulier). En ce qui concerne les requêtes portant sur les médicaments, les professionnels insèrent les noms de substances, par exemple « *métronidazole* » ou « *Céfuroxime* », ou les noms commerciaux, comme « *Zinnat* ». Pour les interrogations passant par *Google*, un ARC spécifie le nom de ressource où il souhaite trouver l'information : « *Céfuroxime Vidal* », « *Zinnat Vidal* ». Les recherches sur *PubMed* sont accompagnées par l'année de publication, par exemple « *métronidazole 2020* ».

La composition d'une équation pertinente avec un langage contrôlé n'est pas sans difficulté, comme le constate un interne qui a réalisé une revue systématique pour sa thèse d'exercice : « […] *c'est compliqué. Soit on trouve beaucoup trop d'articles, soit pas assez. Donc oui, c'est compliqué de faire l'équation. Ça demande de la réflexion, ça demande plusieurs personnes pour réfléchir à la bonne équation et parfois de revenir en arrière* » (E4). Une praticienne évoque ses difficultés à faire des recherches avancées sur *PubMed* : « *J'ai dû faire mille fois la formation PubMed, mais je n'arrive pas à comprendre comment il faut le faire. Je tape toute simplement des mots-clés* » (E13). Elle reconnaît en même temps que quand elle se prépare pour un évènement important, par exemple pour une réunion d'un groupe de travail, elle se remet dans la formation *PubMed* et arrive à poser des requêtes plus complexes.

Six médecins interrogés indiquent avoir bénéficié d'une formation à la recherche documentaire. Les cours ont été organisés par le syndicat des internes et par la faculté de médecine en partenariat avec la BU. Un cours a été dispensé au CHU par un représentant d'un laboratoire pharmaceutique. Les cours donnés par les bibliothécaires consistaient en la formation à l'utilisation des outils documentaires *PubMed*, *HetOP*, *CiSMeF* et *ZOTERO*, alors que la formation à l'hôpital a porté sur la recherche d'information dans *PubMed*. Pour certains médecins, le manque de formation est compensé par l'expérience professionnelle. Les PH soulignent que grâce aux années de pratique professionnelle, à l'acquisition d'une certaine base de connaissances et à toutes les recherches d'informations effectuées précédemment, ils ont appris à connaître les termes typiques pour la spécialité, qui apparaissent souvent dans la documentation consultée, et à utiliser les termes *MeSH* et les techniques de recherche documentaire, comme la construction des équations composées avec des opérateurs booléens « OUI » ou « ET ».

Une fois la réponse à la requête obtenue, les professionnels filtrent les résultats en fonction de l'année de parution, des documents plus récents aux documents moins récents ou en précisant un intervalle de temps. Ils trient également les résultats en fonction de la revue souhaitée.

Pour retrouver les dossiers patients papier, les professionnels doivent récupérer d'abord les numéros de classement. Pour les trouver, ils utilisent le logiciel appelé *SDM* ou « *Prise en charge du patient. Demande de dossier médical* ». L'outil est fourni par l'hôpital et permet de relier les patients avec les numéros de leurs dossiers. Les professionnels interrogent le formulaire de recherche du logiciel soit par le nom et le prénom du patient, soit par le numéro IPP de celui-ci. Après avoir reçu les numéros de dossiers, les professionnels se rendent dans les

archives pour les récupérer. À côté de la recherche nominative de dossiers, une PH effectue la recherche par sujet pour récupérer les dossiers des patients ayant été testés pour une allergie précise. Elle utilise pour cette fin la base de données *DAHD®* qui lui permet de trouver l'information sur les patients ayant été testés pour des allergènes spécifiques et de récupérer ces dossiers dans les archives. Les bases de données cliniques remplissent ainsi le rôle de documents secondaires fournissant aux professionnels, non uniquement l'information dont ils ont besoin (documents primaires), mais également l'information nécessaire pour accéder à cette dernière :

> « *Alors, en ce qui me concerne, c'est vraiment ponctuel, c'est-à-dire que je vais le faire dans deux cas de figure. Le premier cas de figure c'est quand il y a une demande spécifique sur un médicament qu'on n'a pas testé, qu'on ne teste pas de façon régulière pour voir s'il a déjà été testé, pour voir comment ça s'est passé quand on l'a testé. Donc, ressortir le dossier papier ou dossier numérique* » (E1) ;

> « *Par exemple, récemment, l'un des collègues m'a demandé si nous avions testé des sérums antitétaniques. Je repars dans la base de données. Je sors le numéro du dossier, je pars à la bibliothèque. Je sors le dossier, je dis, "Ben, voilà, comment on l'a testé". Il y a un cas qui est envoyé sur AdviceMedica pour un patient : "Est-ce que vous avez testé le bevacizumab ?". Tac, je pars, je fais une recherche dans la DAHD. Je sors 3 dossiers de la bibliothèque. Je regarde comment on a fait, et je donne l'information par rapport aux trois dossiers […] Il y a une demande sur AdviceMedica de la part d'un collègue : "Est-ce que tu n'as jamais testé EXACYL ?". C'est un médicament qu'on ne teste pas souvent. J'ai tapé « exacyl test », j'ai obtenu trois dossiers. J'ai répondu : "Voilà, j'ai testé". Je lui ai dit les concentrations. Les tests étaient négatifs* » (E13).

Les bases permettent la recherche d'information par sujet pour localiser les documents qui traitent des patients et évènements du passé, surtout en ce qui concerne le déroulé des tests allergologiques réalisés dans l'unité. L'interrogation est effectuée à travers une recherche simple ou avancée. Les professionnels insèrent des mots-clés représentant les allergènes ou les tests réalisés. La requête est souvent précisée par des éléments complémentaires sur l'année de prise en charge ou la positivité / négativité de test : « *Par exemple, récemment, on a cherché « métronidazole », parce que je voulais voir combien de patients on a testé. Il me semble que j'avais mis "depuis 01 2010". Combien de patients testés pour le métronidazole* [onglet « *médicament testé* »]*, et qui ont eu le résultat du test positif ("+"), "test oral"* » (E13).

Pour consulter les documents dans le DPI, les professionnels doivent d'abord trouver les dossiers électroniques des patients particuliers. La recherche est effectuée par nom, prénom et date de naissance du patient, ou alors par l'IPP. Ils naviguent ensuite dans les catégories de la « *Synthèse* » : « […] *les catégories, ce qui ça reprend, ce dont on a besoin en médecine*. […] *c'est des colonnes sur le côté ; je vais chercher le nom du patient ; je vais cliquer sur monsieur Martin. Si je veux voir ses résultats biologiques, je vais dans "Examens biologiques", et ensuite, là, j'ai tout* » (E9).

4.3.5.3. L'évaluation des résultats

Pour analyser le sujet et évaluer la fiabilité et la qualité des documents restitués, les professionnels ont recours à plusieurs critères. Dans le cas d'articles spécialisés, les médecins consultent avant tout les éléments du paratexte :

- le titre et la notoriété de la revue, liée au facteur d'impact,
- les auteurs et les équipes qui signent l'article (personnes-références dans le milieu, connues scientifiquement ou personnellement), les pays de leur provenance,
- le titre qui communique le sujet et le type de publication (les études de vraie vie et les essais randomisées, contrôlés et contre placebo sont préférées),
- le résumé,
- les références bibliographiques (si les sources citées sont importantes, si l'état de l'art sur la question est fait),
- le nombre de citations,
- la date de publication.

De plus, les professionnels attribuent de l'importance à la méthodologie : aux méthodes d'analyse et de validation de données (méthodes statistiques, validité interne et externe) et aux procédures de diagnostic de la population étudiée (le diagnostic basé sur des tests est plus fiable que sur celui basé sur l'histoire clinique). Certains médecins soulignent qu'il est difficile d'évaluer la qualité d'un article et que les outils existants, comme le facteur d'impact, ne garantissent pas forcément le bon niveau scientifique, les articles pouvant être retenus sur la base de liens d'intérêts entre les auteurs et les éditeurs.

4.3.6. Le partage de l'information pendant les réunions collectives

Le partage de l'information avec les collègues et les patients est fortement ancré dans la culture informationnelle développée dans l'unité d'allergologie, celle-ci étant liée principalement aux activités scientifiques et cliniques. Les réunions collectives sont des moments incontournables pour le partage de l'information entre les médecins.

Les « *staffs* » de bibliographie sont consacrées à la présentation et l'analyse critique d'articles et d'interventions de congrès. Les présentations se font avec l'appui de diapositives projetées. Les contenus de communications sont mis en parallèle avec des articles publiés sur le sujet. Ils sont également mis en perspective avec l'expérience professionnelle des

allergologues, concernant notamment des cas patients vus dans le passé. Les médecins mobilisent aussi les expériences issues de collègues avec qui ils ont échangé sur le forum *AdviceMedica*, dans un congrès ou dans le cadre de travail dans un autre hôpital. L'information scientifique est donc mise en regard de l'information professionnelle. De plus, les professionnels confrontent et complètent les informations partagées par les collègues intervenants, avec des informations provenant de différentes études, recommandations, algorithmes de diagnostic, classifications médicales, interventions et échanges faits lors des congrès. La citation de sources d'expertise, telles que les professionnels ou les organismes importants pour le domaine, donnent du poids aux arguments lors de discussions animées après chaque présentation. Les limites des études et la fiabilité des données produites sont largement discutées. Les éléments qui ont de l'importance sont surtout les méthodes d'échantillonnage, les critères d'exclusion appliqués dans les études et la provenance des auteurs. Cette dernière est importante puisque les savoirs allergologiques peuvent être assujettis à des variations culturelles ou disciplinaires. Le syndrome d'activation mastocytaire, par exemple, n'est pas classé dans des algorithmes de diagnostic de la même manière en France et aux États-Unis.

Les séances de bibliographie sont un exemple de production collective des connaissances. Ce processus s'effectue à travers des micro-processus de sélection, de représentation, de partage, de compréhension, d'interprétation et d'évaluation des informations par les participants et engage l'utilisation et la mise à jour du stock de connaissances de chacun.

Les « *staffs cliniques* » se focalisent sur la présentation et l'analyse des dossiers patients par les encadrants et les apprentis. Le partage d'informations entre collègues permet de construire le raisonnement médical et d'animer les discussions collectives conduisant aux prises de décisions. Les discussions consistent d'abord à confronter les connaissances empiriques sur les patients avec les informations scientifiques, voire généralistes. Les professionnels ont souvent recours à des contenus spécialisés : recommandations de bonnes pratiques diffusées par les sociétés savantes, données d'articles de revues, mémorisées souvent par les praticiens, et classifications scientifiques.

Ensuite, lors des discussions, les médecins plus expérimentés (PH, assistants, médecins médecin chargé de recherche) convoquent leurs savoirs professionnels issus de l'expérience clinique. Ils font référence à des cas patients soignés dans le passé par eux-mêmes (données mémorisées ou enregistrées dans les bases cliniques) ou par les collègues d'autres hôpitaux. Les informations qu'ils partagent portent sur les caractéristiques et l'histoire clinique des patients évoqués.

Durant les réunions cliniques, les encadrants posent souvent des questions aux apprentis pour savoir si, au vu des informations partagées lors des réunions, les patients vont réagir à la suite de l'ingestion d'une petite dose d'aliment, planifiée pour la visite d'après. Il est aussi demandé aux apprentis de lire des résultats d'examens. Les apprentis posent des questions précises aux encadrants, par exemple pour comprendre le choix d'une conduite thérapeutique ; l'intérêt d'effectuer certains tests pour dépister des allergies ; ou encore la nécessité de tester un patient particulier.

Durant les « *staffs* », les professionnels utilisent les documents comme *traces* permettant de prouver les évènements du passé, mais aussi comme des *textes* sélectionnés, lus, validés, résumés, critiqués et confrontés avec d'autres textes et expériences. Les pratiques cognitives dans l'unité ressemblent ainsi à des citations et allusions intertextuelles (Gignoux, 2006, paragr. 20-23), dépendant de la culture professionnelles et scientifique des acteurs. Les médecins seniors, ayant un haut niveau d'expertise et d'expérience en allergologie, participent souvent à ces types d'échanges.

4.3.7. La production et traitement de données de santé

Les professionnels attachent une importance particulière à la qualité de données cliniques produites. Comme le souligne l'ARC, c'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles disposer d'une équipe de recherche clinique : « *L'intérêt d'avoir une équipe de recherche dans un service, c'est pour avoir une bonne qualité de données, grâce au respect de protocoles. Il faut qu'il y ait une exigence, qui permet d'avoir les données les plus "propres possible" ; ça veut dire : sans beaucoup d'erreurs et en correspondance avec les dossiers médicaux* » (E16). Les professionnels élaborent des jeux de données de manière rétrospective et prospective. Les données rétrospectives sont des données produites avant la définition des objectifs et de la méthodologie d'une étude. Cela suppose la collecte des données déjà existantes quelque part. Les données prospectives sont produites après la définition des objectifs et de la méthodologie d'une étude. Elles sont générées spécialement pour atteindre un objectif précis.

Les données cliniques proviennent de la documentation déjà développée dans le CHU : bases de données, comptes-rendus, résultats d'examens, etc., ou de celle produite spécialement par l'équipe de recherche clinique, en collaboration avec les collègues de l'unité et les promoteurs d'études, enregistrée dans les POS et les *eCRF*. Les données cliniques sont confidentielles. Avant de les collecter, les professionnels doivent obtenir des autorisations de

la part du comité éthique du CHU, des organismes publics (par exemple de la CNIL) et des patients inclus dans les études. Certains patients souhaitent être informés de ce que les professionnels font de leurs données et prendre connaissance des résultats finaux. Ils veulent s'assurer ainsi que les données ont été correctement utilisées. Pour une étude prospective qui consistait à recevoir, dans le cadre des soins, quatre tests cutanés en plus de la visite, les professionnels ont dû inclure 2000 patients. Les données collectées sont documentées et communiquées aux promoteurs et médecins investigateurs.

Les données cliniques des patients soignés dans l'unité sont saisies quotidiennement dans les bases de façon rétrospective et prospective par les ARC et l'IRC. Les contenus rétrospectifs sont antérieurs à la création des bases. La *FAHD®* a, par exemple, été créée en 2019, mais les professionnels saisissent les données de patients venus depuis 2000.

Comme le précise l'IRC, les données en allergie alimentaire sont rentrées par dates de consultation et portent sur :

- les médecins / services consultés ;
- les allergènes en question (suspectés), les modalités de préparation (cuit, pas cuit, en extrait). Dans le cas du manque des allergènes dans les listes (vocabulaires contrôlés), les professionnels peuvent procéder à des mises à jour ;
- les réactions (symptômes), les grades de l'allergie ;
- les examens effectués (bilan de sang avec des IgE spécifiques, tests cutanés, test de provocation) ;
- les aliments reconsommés sans problème ;
- les cofacteurs de la réaction allergique (AINS[463], effort, etc.).

La *DAHD®*, alimentée par les ARC, suit le même principe. Elle est composée de

> « […] *la partie générale dans laquelle on va mettre les atopies du patient (p. ex. s'il est sensibilisé aux blattes, au bouleau, au chien, au chat) – ça, c'est la partie générale. Si le patient est asthmatique, il y aussi une partie où on peut préciser les médicaments qu'il prend (p. ex. des bêta2 à courte durée) – à chaque fois je sélectionne ce que le patient reçoit come médicaments (à partir des comptes-rendus du dossier médical). Après, tu as l'histoire allergique où le patient te dis par exemple qu'il a eu une réaction après avoir pris de l'Augmentin il y a trois ans* » (E16).

Habituellement, les données collectées dans les bases cliniques développées dans l'unité sont validées par les médecins seniors et organisées pour assurer leur qualité : « *Toutes les deux*

[463] Anti-inflammatoires non stéroïdiens

[la *FAHD®* et la *DAHD®*] *sont plutôt bien organisées, avec les données bien raffinées parce que tous les cas qui y sont représentés ont été vus par les allergologues et sont donc diagnostiqués correctement* » (E6). La qualité des données peut être jugée grâce à la connaissance des sources sur lesquelles le processus de production de celles-ci s'appuie : « […] *les bases de données ont été générées avec les sources bien connues. On connaît toute l'équipe, on connaît toutes les procédures. Donc, c'est tout un processus de génération des données raffinées* » (E6). Les données cliniques de qualité en allergologie sont des données valides, fiables, organisées et générées de manière éthique.

Les données issues des bases de données développées dans l'unité sont (ré)utilisées pour différentes études, conformément aux objectifs définis au départ : « *Il faut juste trouver le bon angle. C'est les mêmes données, mais à chaque fois, tu les vois différemment. C'est comme si tu regardais une voiture de plusieurs perspectives. On joue toujours avec la même chose. Et après, on a de nouvelles idées* » (E13). Dans l'équipe INSERM, au sein de laquelle les médecins mènent leurs recherches, les spécialistes exploitent aussi des données volumineuses des bases de la Sécurité sociale et des bases de l'environnement (données de capteurs notamment). Les jeux de données produits se présentent généralement sous forme de chiffres et sont organisés en lignes et colonnes dans les fichiers *Excel*.

Les données collectées sont exploitées *via* des analyses supervisées (avec les hypothèses définies au départ) et non supervisées (sans hypothèses au départ), par des méthodes et modèles statistiques tels que la régression logistique et l'analyse en cluster. Les analyses sont supportées par des outils spécialisés fournies par le CHU et l'INSERM, notamment le logiciel *R* et le logiciel d'analyse statistique de la société *SAS*. Les apprentis sont accompagnés dans leurs analyses par les médecins seniors et l'équipe de la recherche clinique. Pour les analyses complexes, les professionnels recourent à l'aide des méthodologistes, des statisticiens et des mathématiciens du DIM et de l'INSERM.

4.4. Les représentations des professionnels sur…

Dans leurs discours, les professionnels abordent les représentations qu'ils ont de leurs pratiques. Ces représentations portent notamment sur les ressources consultées, l'utilisation des données de santé, les enjeux de la représentation et de l'organisation des connaissances en allergologie et sur les pratiques informationnelles des patients.

4.4.1. … les ressources informationnelles utilisées

Les professionnels dressent un bilan des ressources informationnelles utilisées, en indiquant les avantages et les inconvénients des dispositifs de recherche, de production, de traitement, de partage et d'archivage existants.

4.4.1.1. Dossiers papier : recherche complexe et chronophage, source de tensions

Lorsque nous abordons la question de l'accès aux dossiers papier, nombreux professionnels se mettent à rire, ce qui souligne son caractère dérisoire. Ils sont six sur vingt qui reconnaissent que c'est « *un gros problème* […] *dans l'organisation du service* » (E17). Lors d'une réunion clinique, par exemple, les médecins ont discuté d'un dossier introuvable dans la « *bibliothèque* », probablement à cause d'un souci d'ordre du classement. Pendant deux autres « *staffs cliniques* », les participants ont indiqué le manque de comptes-rendus médicaux et de résultats d'examens dans les dossiers, probablement dû à l'utilisation des documents par des collègues absents pendant la réunion.

La recherche de dossiers est effectuée par les professionnels qui en ont besoin à un moment donné, mais la tâche est souvent déléguée à l'équipe paramédicale. L'aide-soignant prépare les dossiers de consultations, alors que les infirmières préparent les dossiers pour l'HDJ. Certains médecins sollicitent également les secrétaires et les infirmières pour la recherche de dossiers particuliers, notamment quand les dossiers numériques ne contiennent pas toutes les informations nécessaires. Les personnes responsables de la recherche de dossiers ne sont pas clairement désignées, comme l'évoque un PH :

> « […] *moi, je trouve, c'est un hôpital universitaire, donc je peux demander à l'interne. L'interne dit : "c'est pas à moi de le faire". Je demande à l'infirmière, l'infirmière dit : "c'est pas à moi de le faire". La secrétaire, ce n'est pas à elle non plus. En fait, personne n'est chargé de ce travail. Alors, on se retrouve à faire ce travail qui est un travail frontière, un travail où tu n'as personne qui est vraiment chargé, mais dont tu as besoin et tu ne sais pas comment le faire. Donc, tu te retrouves à 19h00 le soir entre les documents, les dossiers, à sortir de chaque dossier un papier dont tu as besoin pour le confronter avec les autres. Et tu passes beaucoup de temps à faire ça. On n'a pas vraiment une figure dédiée à ça, qui pourrait vraiment aider dans la gestion de la documentation au quotidien* » (E2).

Certains internes, stagiaires et professionnels de la recherche soulignent les difficultés d'accès au logiciel *SDM* permettant de retrouver les numéros de dossiers papier des patients particuliers :

> « […] *l'outil pour chercher le numéro de dossier allergo du patient ne fonctionne pas toujours. Parfois, on ne peut pas retrouver le numéro de dossier allergo des patients parce qu'on ne réussit pas à utiliser l'outil sur le site de l'hôpital* » (E3) ;

« […] *pour trouver le numéro de correspondance avec nos codes d'internes, on ne peut pas. Je ne sais pas pourquoi c'est comme ça, mais nous, on ne peut pas trouver le numéro du dossier facilement. Je ne sais pas si c'est l'histoire du secrétariat ou autre. Mais bon, généralement, quand les numéros sont déjà notés* [par les infirmières]*, nous, on peut aller les chercher. C'est déjà préparé, donc on peut les trouver. Mais par contre, si on devait trouver le numéro correspondant exact, personnellement, je ne sais pas le faire* » (E5) ;

« […]*j'ai demandé pendant 6 mois* […] *d'avoir accès à un outil qui permet d'avoir le numéro de dossier, en donnant le nom du patient, pour pouvoir aller chercher le dossier dans la bibliothèque. Moi, je n'avais pas accès à ça* » (E17).

La difficulté de trouver les dossiers conduit les médecins à arrêter la recherche d'information, chercher de l'aide ou déléguer la tâche aux professionnels paramédicaux et administratifs :

« *Des fois, quand on galère à trouver les dossiers, on va voir la secrétaire, qui va nous aider à les repérer* » (E16) ;

« […] *j'allais tout le temps les déranger pour ça* [les secrétaires et l'aide-soignant]. *Et donc, soit les dossiers étaient sortis, soit préparés par quelqu'un d'autre* » (E17) ;

« […] *je m'adresse aux secrétaires ou aux infirmières à l'accueil.* […] *Soit, elles y vont-elles-mêmes (si elles sont disponibles), soient elles décrivent la procédure à suivre pour récupérer les dossiers. Là, je n'ai eu l'occasion encore… Enfin, quand j'ai demandé, on m'est allé chercher les dossiers qui manquaient* » (E19).

Dans les armoires, les dossiers ne sont pas toujours dans le bon ordre. Les professionnels doivent fouiller au hasard : « *Du coup, sur les placards, on sait quelle année correspond avec quels chiffres. On sait dans quelle zone il va se trouver. Et après, on regarde au hasard et on trouve le dossier* » (E5). Le rangement hasardeux, lié à la dispersion de dossiers dans plusieurs endroits d'archivage (bibliothèque, bureaux de PH), et les erreurs de classement rallongent le temps consacré à la recherche de dossiers, voire la conduisent à l'échec :

« […] *ça prend beaucoup de temps. Pourquoi ? Parce qu'ils ne sont jamais bien rangés. Parce que quelqu'un a pris un dossier pour faire une recherche et a oublié de le remettre à sa place après. Parce qu'il y a toujours des dossiers qui sont disparus et personne ne sait où ils sont. Parce que l'ordre n'est pas bien mis. Parce ce qu'il y a plein de placards et plein d'endroits où on peut chercher des dossiers différents ; et donc, on passe le temps à faire le tour des couloirs. Et parce que, parfois, ils ne sont pas bien numérotés. Donc, on a un numéro à chercher alors que le dossier n'a pas vraiment le même numéro sur le dossier. Donc, on ne retrouve pas le dossier.* […] *Je passe des heures dans les archives des dossiers* » (E2).

De plus, il arrive qu'à l'intérieur même des dossiers, les documents soient mal organisés : « *Parfois, c'est bien rangé, dans une sorte de trieur. Parfois, c'est juste des feuilles volantes. Ça dépend qui l'a rangé avant. Donc, il n'y a pas vraiment d'ordre alphabétique ou d'ordre par date d'examen ou de consulte* » (E4).

Un autre problème est lié au fait qu'une fois utilisé par un collègue, un dossier n'est pas accessible aux autres :

« […] *entre les internes qui travaillent sur les futurs dossiers, les internes qui travaillent sur leur thèse, les attachés de recherche sur les statistiques, l'aide-soignant, les consultations, les médecins, voilà, c'est une vraie fourmilière.* […] *il est clair que si moi je cherche une consultation de monsieur Dupont qui vient demain, et que ce monsieur est venu ou doit venir dans une hospitalisation dans 8 jours, l'infirmière l'aura retiré de la bibliothèque pour le mettre dans la liste, et moi, du coup, je n'ai pas de dossier. Donc, c'est à moi, après, d'aller chercher soit auprès des médecins, soit auprès des internes et potentiellement auprès des infirmières, donc trois sources de recherche pour trouver ce dossier.* […] *l'aide-soignant qui prépare les consultes, l'infirmière qui va préparer les hospits, le médecin qui va voir le patient. Si c'est centralisé dans un dossier papier, il y en a un qui va le prendre au détriment des autres* » (E7) ;

« *Alors, le dossier papier, c'est la misère, voilà, parce que les dossiers papier, ça bouge beaucoup ; soit c'est chez les médecins, soit c'est chez les internes, soit c'est chez nous. Et du coup, sinon, ils sont stockés dans une salle avec des bibliothèques de dossiers. Et donc là, c'est un petit peu la course aux dossiers* » (E12) ;

« *Le problème dans le service, c'est comme il y a des documents papier (les dossiers médicaux papier), en fait, chacun prend les dossiers, et tu ne sais pas qui a pris quoi. Le patient vient demain. Un interne prend les dossiers, il les met sur sa chaise. Tu tournes dans le service, car tu ne trouves pas les dossiers. Parfois, le patient vient, et il n'y a pas de dossiers* » (E16).

La « course aux dossiers » est représentée comme une source de fatigue et de tension au travail :

« *C'est l'un des soucis principaux dans les services aujourd'hui. Parce que pour décider qui doit s'occuper de ça, à chaque fois, il y a des discussions assez animées parmi les différents professionnels de l'équipe* » (E2) ;

« *On se bat, on se bat à la longueur de journée pour ça* » (E7) ;

« *Tu imagines, les infirmières, les pauvres, pour trouver un dossier, elles tournent 10 minutes. Ça t'énerve, ça énerve tout le monde, et ça crée une mauvaise ambiance. Et c'est dommage, car il y a tellement d'énergie dans ce service… Déjà tu es fatigué. Tu arrives. Tu as plein de trucs… Au quotidien, c'est très, très lourd* » (E16).

Dans l'effort de traçabilité des dossiers en cours d'utilisation, un ARC a installé des tableaux dans le bureau des internes et dans les archives. Les outils permettent d'enregistrer les informations sur les dossiers empruntés, les noms de professionnels qui les empruntent et les dates d'emprunt. Pour les uns, les tableaux permettent d'éviter une mauvaise ambiance induite par la course aux dossiers :

« *On communique. Tu prends un dossier, tu me le rends. Et c'est parfait. Tout le monde est heureux. Ça permet de créer un truc positif et de ne pas être dans l'énervement ("Il est où le truc !"). De plus, si tu n'as pas la donnée qu'il te faut pour le patient… Toute la vie du patient est là. Donc si tu n'as pas ça, qu'est-ce que tu vas faire ? Tu ne peux rien faire* » (E16).

Pour les autres, les tableaux ne sont qu'un palliatif d'un dispositif inadapté aux pratiques actuelles des professionnels de l'unité : « *On a essayé de mettre en place une traçabilité de qui prend quoi, mais bon, comme tout système, il a ses faiblesses, et des fois, il m'arrive d'aller et de faire trois bureaux de médecins, le bureau des internes, voir les infirmières, la bibliothèque, voir la secrétaire pour trouver le dossier* » (E7).

4.4.1.2. Dossier informatisé : numérisation en cours, bilan mitigé, manque d'indexation et de recherche par mots-clés

Les dossiers patients qu'ils soient papier ou informatisés, sont considérés comme indispensables, voire complémentaires : « […] *c'est agréable d'avoir les deux* » (E5), comme le souligne un interne. 71 % des enquêtés (apprentis, paramédicaux, secrétaire, certains médecins seniors) préfèrent le dossier numérique alors que 29 % des collègues (certains médecins seniors) sont favorables au dossier papier.

L'unité d'allergologie est censée dématérialiser les dossiers depuis 2014, à la suite des décisions politiques de l'État prises pour réduire les coûts d'archivage. Cette transition est vue comme imposée :

> « […] *cette dématérialisation que l'Etat nous impose (En fait, c'est l'Etat qui a demandé aux hôpitaux et aux cliniques de tout passer sans papier. Dans tous les pays du monde ça se fait.) pour ne pas stocker du papier, qui est finalement perdu et puis, ça coûte. En fait, les hôpitaux, souvent, externalisent le stockage. En fait, c'est des entreprises privées qui gardent les vieux dossiers. On doit les garder 30 ans. C'est la loi. Donc, la dématérialisation est surtout liée au problème de stockage* » (E18).

Les professionnels de l'unité se sont réunis en mai 2020 pour prendre les décisions sur le devenir des dossiers papier (conservation, pilonnage) après la numérisation des documents et leur acquisition dans le DPI. Pendant la période de conduite de nos entretiens (juillet – novembre 2020), les dossiers papier étaient encore très présents et utilisés.

Les discussions autour de la dématérialisation des dossiers sont vives et soulèvent plusieurs questions : l'accès à l'information au quotidien et en contexte d'urgence, l'interopérabilité, le stockage et la sécurité incendie, la cognition et le raisonnement médical, la personnalisation, le manque d'une politique documentaire claire, l'hétérogénéité des pratiques, l'organisation des connaissances, la gestion de la demande croissante de prise en charge allergologique.

Comme nous l'avons déjà souligné, les professionnels rencontrent des difficultés à trouver les dossiers papier dispersés dans différents endroits de l'unité. Ceux qui optent pour le dossier électronique apprécient la possibilité d'accéder simultanément, rapidement et sans limites spatiales et temporaires (au sein du CHU ou même à domicile) aux documents acquis à l'hôpital, rassemblés dans un seul espace virtuel :

> « *dans DxCare, on a* […] *accès aussi au dossier du patient qui est consulté ailleurs dans d'autre service, et puis aux imageries, aux examens qui ont été réalisés, quel type de produit de contraste a été injecté pendant quel scanner* » (E11) ;

« […] *en soi, le numérique, l'avantage c'est que n'importe où on est dans l'hôpital, on peut avoir accès au dossier* » (E5).

La dématérialisation des dossiers papier permettrait aux professionnels de retrouver les documents plus rapidement sans les chercher dans les archives, et de gagner ainsi du temps :

« *Numérique. On perd moins de choses* […] *on est plus efficace dans la recherche. On peut trouver les documents plus rapidement* » (E4) ;

« *Il est clair qu'il était en pourparlers depuis un certain temps de dématérialiser les dossiers. Et si ça venait à être le cas, il est clair que je n'aurais plus à aller préparer les dossiers ; les infirmières n'auraient plus à les préparer, s'il n'y avait plus de support papier. Bien sûr, il y aurait un gain de temps, et je pense que ça permettrait à toute l'équipe, toutes professions confondues, d'accéder aux informations.* […] *Je ne vois pas trop d'inconvénients sauf un bug informatique* » (E7).

Les internes considèrent la recherche dans le dossier informatisé simple et assez rapide :

« *DXCare, ça, c'est simple. Si tu as les accès, tu accèdes informatiquement, en mettant juste le nom du patient. Tu peux regarder un document externe, des choses qui ont été scannées, ou des comptes-rendus* » (E17) ;

« *En général, tu trouves assez rapidement* » (E4).

L'accès à l'information dans le DPI nécessite en revanche une gestion des accès, vue par un PH comme une tâche pénible. Le support papier permet d'éviter ce genre d'inconvénients :

« *Et la feuille papier, moi, je l'ai ; l'interne peut l'avoir sans avoir à mettre un code ; l'infirmière peut l'avoir sans avoir l'autorisation d'aller dans un dossier médical, parce qu'elle n'est pas forcément sur l'ordinateur. L'ordinateur, il faut l'allumer, il faut y avoir accès, fournir le bon mot de passe ; il faut avoir l'habilitation à accéder certains documents. C'est pénible. Alors que là, c'est moi qui décide si l'infirmière doit y avoir accès, et elle y a accès. Je n'ai pas besoin de demander exprès* » (E8).

Pour un autre PH, la dématérialisation permet de résoudre le problème de stockage, mais ne garantit pas la recherche d'information à l'intérieur du dossier médical. Le manque d'un logiciel de reconnaissance optique de caractères (ROC) après le scan conduit à générer des PDF image qui ne peuvent pas être indexés dans leur intégralité :

« *Donc, c'est vrai que la dématérialisation est surtout liée au problème de stockage. Voilà, nous, notre souci à nous, c'est d'avoir accès à l'information du patient en temps réel. Et qu'est-ce qu'on a ? Souvent c'est des PDF qui sont mis dans ce DXCare. On sait qu'actuellement, les outils pour lire les PDF sont de l'ordre de la recherche et pas de la pratique. Ça veut dire qu'il n'y a pas de moteurs de recherche. Ça veut dire qu'on doit ouvrir un à un chacun des documents* » (E18).

Pour se documenter sur les patients pris en charge dans d'autres services du CHU, les professionnels consultent les dossiers numériques. Les autres spécialités peuvent en revanche avoir des problèmes d'accès à la documentation des patients soignés en allergologie, surtout si leur documentation est uniquement supportée par le papier. Les dossiers papier sont considérés

par plusieurs personnes interrogées comme « *un peu spécial de l'allergologie puisque, finalement, les dossiers papier, il n'y* [en] *a pas vraiment ailleurs* » (E9).

Les autres services du CHU, la pneumologie, la dermatologie et les services d'allergologie d'autres hôpitaux de la région ont déjà adopté le DPI. Dans le service de pneumologie :

> « *tout est sur DXCare. Il n'y a aucun dossier papier. Le seul dossier papier qui peut y avoir, c'est un patient qui amène un scanner, par exemple. Il y a une bannette, où on met les documents que les patients nous ramènent, mais c'est des choses de la maison. Il n'y a rien de l'hôpital qui est en dehors de DXCare. Ça n'existe pas. Et le but même, ce que les documents que les patients nous apportent, on les scanne, on les met dans DXCare. Ensuite, on leur rend. En fait, il ne doit rien rester. Tout est numérisé. Il n'y a rien que le numérique* » (E9).

La dématérialisation du dossier papier dans le service de dermatologie permet de gagner du temps, mais demande en revanche un travail considérable de numérisation, comme le souligne le professionnel du secrétariat de l'allergologie :

> « *Moi je viens de dermatologie où on l'a fait. On n'avait plus de dossiers papier […,] il y en avait plus du tout. On ne sortait plus, donc on gagnait franchement du temps. On avait le temps de faire les courriers. On n'avait plus de retard. Donc, il y avait un gain de temps, mais bon, tous les jours on avait un grand tas à scanner* » (E10).

Numériser tous les dossiers semble à ce professionnel une tâche impossible à réaliser : « *Mais ce n'est pas possible de tout reprendre, d'informatiser et de scanner chaque dossier. On en a des milliers là* » (E10).

Par ailleurs, les internes indiquent qu'ils se sont habitués, dans d'autres services, à consulter le dossier informatisé : « […] *le dossier numérique, nous, on a plus l'habitude de le consulter parce que c'est notre outil de travail quotidien, et dans les autres services, en fait, c'est vrai que ça fonctionne surtout avec ça (en tout cas dans ceux dans lesquels je suis passée pour l'instant)* » (E11). En parallèle, un PH souligne qu'« *il y a beaucoup de services qui résistent. Ce sont les services de médecine aiguë. Par exemple, il y a très peu de réanimations qui sont sur DXCare. Ils ont leurs propres systèmes, et ils ont encore du papier* » (E18). Ces services, comme l'unité d'allergologie, motivent ce choix par le besoin de dossier papier pour la gestion des urgences :

> « *Nous, en allergologie, on a gardé le papier pour la même raison d'ailleurs. Quand on fait les explorations, ça peut très vite mal se passer. Quand on a 14 ou 15 patients, le temps qu'il y en a deux qui réagissent et qu'on peut ouvrir qu'une session par ordinateur, c'est trop compliqué d'ouvrir le dossier d'un patient en urgence. Quand ton patient ne va pas bien, on ne va pas se mettre devant l'ordinateur et retaper ses codes, ouvrir tout ça, chercher parmi les centaines d'éléments celui qui nous intéresse. Alors qu'avec le dossier papier, un hôpital de jour qu'on a préparé la veille et qu'on a mis en place le matin, les documents importants sont présents. Quand on a un accident, on s'occupe du patient, et on peut tout de suite aller voir les éléments importants du dossier. Il n'y a certainement pas question de s'isoler dans un ordinateur. Si Internet ne marche pas ou s'il y a déjà 3 personnes sur cet ordinateur parce qu'il n'y a*

pas d'ordinateurs partout. Donc, on est un peu récalcitrant, pas parce qu'on est contre la technologie, mais parce que la technologie ne suit pas » (E18).

En revanche, comme la partie la plus importante et complète de la documentation du patient se trouve dans le dossier papier, le risque de perte de documents, récurrent avec ce type de dossiers, pourrait être également désastreux pour la gestion d'urgence : « […] *c'est vrai qu'en l'absence de cet outil numérique, il faudrait se déplacer pour pouvoir accéder aux dossiers patients avec le risque, finalement, qu'ils se perdent et qu'on n'ait plus du tout accès à ces données* » (E1).

Par ailleurs, les dossiers papier encombrent les locaux de l'unité et posent un problème en matière de sécurité incendie :

« *Il y a aussi une histoire géographique qui fait que nous conservons à 5 ans tous les dossiers (je crois que c'est 5 ans, je ne voudrais pas dire de bêtises), et au-delà, nous ne gardons que les allergies médicamenteuses. Mais depuis quelques années, au fur et à mesure que le temps passe, ça prend de la place. Donc, on a toute une bibliothèque de dossiers qui sont stockés dans des locaux qui ne sont pas appropriés par rapport à la sécurité incendie, etc., qui prennent de plus en plus de place* » (E7) ;

« *Les locaux d'archivage de dossiers ne sont pas appropriés par rapport à la sécurité incendie (pas sûr s'il y a un détecteur de fumée)* » (E7).

Les professionnels qui déclarent leur préférence pour le papier évoquent les contraintes cognitives de la consultation du dossier informatisé. L'une d'entre elles étant la rupture du raisonnement causée par les problèmes de manipulation, ne permettant pas de juxtaposer différents documents :

« *Dès qu'on est dans l'ordinateur, on est sans arrêt en train de passer du problème du patient à comment récupérer le document. C'est bon, je l'ai ; puis je retourne au patient ; ensuite je vais regarder ça, comment je fais pour accéder. Donc, le raisonnement devient complètement haché. C'est pour ça que j'ai besoin d'imprimer pour pouvoir passer un moment avec tout, et je ne suis vraiment que dans le dossier du patient. Je ne suis pas sans arrêt pour me dire : "Comment je fais ?", "Je reviens au patient.", "Comment je fais là ?", "Comment je reviens au patient ?"* » (E8) ;

« *Peut-être, si je pouvais jongler avec les onglets de mon ordinateur, en ne fermant pas en même temps celui du patient d'avant, et avoir aussi un autre onglet ouvert, ce serait bien. Mais, pour l'instant, pour moi, le papier est essentiel* » (E13).

Le support papier facilite aussi la lecture de dossiers et l'interprétation de cas cliniques :

« […] *pour les tests cutanés, c'est plus simple à lire la feuille des résultats que le compte-rendu, qui peut être lourd, et que parfois, tout n'est pas scanné au même endroit. Donc, il faut passer d'un document à l'autre sur l'ordi, alors qu'on a des feuilles papier, et on peut tout étaler devant soi* » (E5) ;

« […] *un compte-rendu sur du papier, pour moi, c'est plus facile que sur l'écran* » (E8) ;

« […] *la différence entre le papier et l'ordinateur, c'est que le papier, on le manie sans réfléchir. Donc, même quand on tourne les pages, tout ça, nous, on n'a pas de gros dossiers. Ça change souvent sur les gros dossiers. Donc, on est toujours dans la réflexion du problème du patient* » (E8) ;

« […] *le papier, il garde des choses qui te permettent parfois d'interpréter les cas atypiques. D'où l'intérêt d'avoir gardé, par exemple, tous les dossiers d'allergie médicamenteuse* » (E13).

Le dossier papier permet également d'enregistrer les données, souvent sous forme de notes de brouillon, qui n'ont pas leur place dans le DPI à cause du partage de celui-ci avec d'autres médecins et patients :

« *Le papier contient des informations que je n'écrirais pas dans un document numérique. Je trouve que ça (le document papier), c'est un brouillon, mais il est complet. Et le reste, c'est une synthèse du brouillon. Mais, parfois, le brouillon peut t'aider à comprendre* » (E13) ;

« *Ça me permet vraiment de comprendre les cas atypiques. Il y a dans tout ce que j'ai écrit des choses qu'il m'est difficile de transmettre à quelqu'un qui lira mon courrier. Il ne va pas comprendre pourquoi j'ai fait tout ça* » (E13) ;

« *Je pense que quand tu transformes l'information, tu veux qu'elle soit compréhensible pour le patient et pour son médecin. Et donc, du coup, tu vas laisser de côté des choses. Tu te dis : "Je ne vais pas introduire ça aussi parce qu'il ne va rien comprendre. Ça va le troubler davantage"* » (E13).

Le frein considérable, pour le passage au numérique, est la difficulté à transposer les résultats de tests cutanés réalisés dans l'unité. Les documents contiennent des traces physiques du signe de réaction de la peau à un allergène transposé sur la feuille avec le scotch. La lecture de ces résultats se base sur les différentes caractéristiques physiques du signe laissé sur la peau. Le document est plus lisible et informatif sur le papier :

« *Moi, j'aime bien quand même de regarder ce que le patient a fait, de lire les résultats de tests, et de voir de mes propres jeux que le test était négatif plutôt que de lire dans un compte-rendu. Ça donne quand même pas mal d'informations. On peut voir le profil de sensibilisation aux pneumallergènes, aux trophallergènes, etc.* » (E20).

Dans les comptes-rendus, certaines données concernant les tests ne figurent pas :

« *A part la lettre de consulte, qui est juste une impression de l'ordi, le reste n'est pas sur l'ordi, souvent. Par exemple, s'il y a eu des tests cutanés, des IDR, des TPO, il n'y aura que les conclusions sur l'ordinateur, mais il n'y aura pas la taille de test, la forme, les lectures retardées. Il n'y a aura que les comptes-rendus* » (E20).

Les professionnels paramédicaux et de la recherche clinique partagent des pistes de solution pour la représentation des résultats de tests cutanés. L'une d'entre elles est de trouver un code numérique qui permettrait d'informer sur le type de réaction :

« *Après, je ne suis pas médecin, et je pense que s'ils continuent à utiliser les dossiers papier, ils y trouvent certainement une utilité par rapport aux prick-tests, où il y a ces feuilles qui permettent de voir comment les gens ont réagi. Moi, je ne suis pas assez qualifié pour savoir si on ne peut pas retrouver un code qui reproduirait, je ne sais pas, au lieu d'avoir la fiche avec le scotch après la réaction du patient sur sa peau, on pourrait trouver un code de 1 à 10 : 1 – pas de réaction, 10 – papules d'un centimètre, ou les scanner ; et de pouvoir pourquoi pas pouvoir avoir à l'écran ce que les médecins me disaient, la difficulté, c'est d'avoir une juxtaposition de différents résultats pour voir l'évolution, par exemple* » (E7) ;

Une autre proposition est de mettre en place des formulaires qui seraient élaborés au fur et à mesure des tests :

> « [La numérisation] *pose des problèmes pour certains examens et tests en allergologie. Par exemple, les prick tests, typiquement, on les recueille sur des fiches papier. Ces fiches papier, on pourrait très bien en faire des formulaires ; les formulaires seraient directement dans le dossier patient et remplis directement dans le dossier patient ; sauf qu'il faudrait être équipé en salle de service pour avoir l'interface pour rentrer les résultats des tests. Et pour l'instant, on n'est pas équipé. En plus, on reçoit très mal la Wi-Fi, donc on reste sur la fiche papier, et ensuite on la scanne. Ça nous fait quand même plusieurs manipes, mais bon, pour l'instant, c'est comme ça* » (E12).

Les interviewés indiquent également le problème de personnalisation du DPI, outil adapté à la pratique hospitalière, mais pas à la pratique à la fois hospitalo-journalière et ambulatoire exercée dans l'unité d'allergologie. L'une des questions soulevées est l'organisation des documents :

> « *Le problème en allergologie pour passer à un format numérique, c'est que je trouve que ça s'y prête mal. En fait, l'outil DXCare […], il est pensé, je pense, pour des hospits des services plus classiques, avec* […] *des hospits conventionnels, etc. Logiciel, il est bien pensé, je trouve, pour faire ça. La manière dont on numérise les choses, il faut voir comment c'est numérisé, mais il faudrait vraiment ranger les fiches d'hospitalisation de jour dans la catégorie "hospitalisation". Parce que si tout est scanné, même par exemples les documents externes, c'est encore plus le fouillis, et c'est encore moins pratique qu'un dossier papier. Donc, pour l'allergologie, je pense que c'est un peu compliqué de passer au numérique* » (E9).

Généralement, le dossier numérique est considéré comme « *bien rangé* » (E4) ou « *assez organisé* » (E11), mais il contient aussi des « *erreurs de catégorisation* » (E4), voire « *n'est pas encore bien organisé* » (E13). Certains professionnels ne sont pas satisfaits de l'organisation des connaissances par disciplines et par types d'activités / tâches dans cet espace virtuel, la considérant comme pas assez spécifique :

> « *C'est vaguement classé en "Biologie", "Radiologie", mais dans "Biologie", quelqu'un qui est venu 150 fois et qui est resté à chaque fois 2 semaines hospitalisé, il va y avoir des milliers de lignes. Donc, ce serait bien de mettre "IgE de novembre 2019"et de voir juste en surbrillance les éléments qui correspondent, mais ça n'existe pas* » (E18).

Ils réclament également la possibilité d'avoir plusieurs entrées possibles pour retrouver un document :

> « *Le classement des données médicales, ce n'est pas comme on classe les livres dans une bibliothèque – avec juste une référence on peut les retrouver. Il y a plusieurs portes d'entrée. Alors, ça peut être la même chose, je ne connais rien en classement des bibliothèques. Peut-être que ce n'est pas les mêmes techniques… En tout cas, ce qui est important pour nous, c'est l'accessibilité en temps réel, ce qui n'est pas possible* » (E18).

Le nombre de catégories (« *pochettes* ») présentes dans le DPI est trop élevé et donne parfois le sentiment de désorientation : « […] *il y en a beaucoup, beaucoup. Moi je vais en tâtonnant* » (E19). Par ailleurs, dans le logiciel, les professionnels ne peuvent pas faire de recherche par mots-clés : « *C'est sûr qu'actuellement, quand je fais des recherches au niveau local, surtout pour les bases de données sur les patients, stockées dans le système DXCare, là, c'est souvent compliqué parce qu'il n'y a pas de possibilité de rechercher par mots clés ce*

qu'on veut » (E2). En conséquence, les médecins seniors passent un temps considérable pour retrouver l'information : « *Donc, on passe des heures dans nos ordinateurs pour charger les documents. Puis, on va passer des heures devant l'ordinateur, parce que le patient revient, pour retrouver les documents et retrouver ceux qui ont le sens et qui vont nous aider à prendre les décisions* » (E18).

Un PH, un aide-soignant et un professionnel du secrétariat se sont réunis pour homogénéiser la catégorisation dans *DXCare* des documents des patients pris en charge pour les allergies médicamenteuses. La réunion a conduit à l'élaboration d'un système de catégorisation libre des fichiers, elle mais n'a pas résolu le problème concernant les « *pochettes* », qui manquent de spécificité, et l'absence d'indexation et de recherche par mots-clés.

Compte-tenu de la transition numérique des dossiers en cours, les professionnels de l'unité essaient de numériser le maximum de documents. Ils pourraient produire les documents numériques sur des tablettes, mais le Wi-Fi du CHU n'est pas assez puissant. La tâche de scan est effectuée par certains médecins, mais elle est le plus souvent déléguée aux secrétaires. Les pratiques restent divergentes. Certains professionnels scannent les documents et les détruisent, d'autres scannent et rangent à nouveau dans les dossiers papier pour pouvoir y accéder pendant l'HDJ : « *On avait commencé. Après, on scannait, et en fait, on les remettait à ranger là-bas. Donc ça ne sert à rien. Soit on scanne, soit on ne scanne pas. Il faudrait que ça soit clair pour tout le monde* » (E10).

De plus, vu le caractère épidémique des allergies en Europe, la demande de prise en charge allergologique augmente considérablement. L'accès simultané à l'information clinique de tous les corps de métier qui travaillent dans l'unité est considéré, dans cette situation, comme une priorité, comme en témoigne un membre de l'équipe paramédicale :

> « […] *parfois, on a ce sentiment que l'allergo fonctionne encore comme dans les années 80. Le problème, c'est que l'allergo n'est plus l'allergo de 1980 ; elle est celle de 2020 avec une explosion de demandes. Elle est devenue une spécialité.* […] *Je crois que l'allergo, désormais, doit être à la hauteur de ce qu'on attend d'une spécialité* […]. *Je pense que ça doit se travailler en haut lieu et avec un budget conséquent, mais elle le mérite. A mon avis, ça ne serait pas un investissement dans le vide, dans le sens où si aujourd'hui on tourne en moyenne à 10 hospitalisations, je suis persuadé qu'on pourrait augmenter la cadence des consultations qui nécessitent parfois un support de gestion à la hauteur et plus de feuilles papier, crayon comme on le faisait au secrétariat il y a 30 ans en arrière. Toute société moderne travaille avec des outils modernes et on n'est plus avec les cahiers de comptabilité, avec l'encrier et le stylo. On y travaille, ça va. Ça se voit déjà, en 4 ans les choses ont évolué, mais je pense qu'il faut persister dans la dématérialisation de tout ce qu'on peut pour donner un accès à l'information en même temps à différents corps de métiers* » (E7).

De mauvaises expériences avec les outils numériques[464] au CHU, sont l'une des raisons de manque de confiance dans le numérique. Au point de considérer que les professionnels d'allergologie sont « *la génération sacrifiée de l'informatique* » : « *On nous dit que ça va nous arranger la vie, mais en fait ça nous casse la vie. Ça nous l'altère considérablement. Mais on se dit qu'il faut passer par là* » (E18).

Les opinions divergentes sur l'accès à l'information clinique *via* le DPI permettent de constater que le bilan des usages du dispositif est mitigé.

4.4.1.3. Logiciels de GED : impossibilité de fixer un seul dispositif

Parmi trois différents dispositifs de GED : le *SharePoint*, le disque dur partagé *T* et le *Google Drive*, les professionnels soulignent qu'« *il faut trouver un système qui soit plus à côté des utilisateurs* […,] *qui soit* […] *utile, sécuritaire, pratique, et utilisé* » (E2). La fixation d'un dispositif unique est pourtant difficile.

Un clivage majeur est visible entre le logiciel *SharePoint* et *Google Drive*. Le *SharePoint*, mis en place par le CHU, est uniquement accessible *via* le réseau interne du CHU. Il ne peut pas être utilisé à domicile, où les médecins travaillent les après-midis et les week-ends. Les apprentis ont créé un espace parallèle, un *Google Drive* collectif, qu'ils utilisent pour produire, stocker et partager les documents à distance. Les médecins seniors eux-mêmes aimeraient aussi disposer d'un outil permettant de gérer les documents à l'extérieur du CHU. Les encadrants ont même lancé une discussion collective sur le besoin d'un espace de stockage partagé, auquel ils pourraient accéder à distance.

Les médecins seniors sont au courant de l'utilisation de *Google Drive* et trouvent que l'outil n'est pas assez sécurisé pour qu'on puisse y stocker les documents d'activité, par exemple les protocoles. Ils essayent de minimiser son utilisation :

> « […] *nous, on essaie de limiter au maximum l'utilisation de ce système parce qu'on sait que ce n'est pas hyper sécurisé. Par exemple, il y a beaucoup d'articles que je donne aux internes qui sont mis sur le Drive. Il y a beaucoup de protocoles que j'envoie et qui sont mis sur le Drive, des protocoles qui sont quand même assez confidentiels parce qu'ils sont vraiment locaux. Et moi, je ne suis pas super content, donc, régulièrement, tous les semestres, à un certain moment, je le communique aux internes ; je vérifie le Drive, il y a à nouveau les protocoles, il faut les enlever* » (E2).

[464] Il s'agit notamment des situations aberrantes rencontrées lors de la mise en place de la dictée et de la prescription automatique, ainsi que de l'organisation de l'information médicale et du manque d'interopérabilité entre les systèmes. Les outils proposés n'ont pas répondu aux besoins des professionnels.

En parallèle, un PH reconnaît que le *SharePoint* ne répond pas aux usages des apprentis habitués au *Google Drive* :

> « *Mais eux, ils sont beaucoup plus familiers avec ce système. Il faut l'avouer, ils sont tout le temps sur le Drive. Ils échangent toutes les informations sur le Drive. Et donc, il faut trouver un système qui soit plus à côté des utilisateurs. On peut insister à utiliser SharePoint, mais on voit que les vrais utilisateurs, donc les internes, utilisent un Drive. Et nous, on ne veut pas que ce soit un Google Drive pour des raisons de sécurité. Eux, ils ne vont pas utiliser SharePoint* » (E2).

Le parcours pour accéder à *SharePoint* n'est pas facile : « *C'est un peu complexe d'accéder à ce système parce qu'il faut toujours se souvenir de tout le parcours à faire sur l'ordinateur. Ce n'est pas vraiment immédiat, alors qu'on a à disposition plusieurs systèmes* » (E2). En revanche, le *Drive* ne pose pas de difficultés d'accès aux documents, comme le souligne un assistant : « *Les protocoles sont* […] *hébergés sur le site Google Drive où on a donc tous dans l'équipe un accès avec des fichiers partagés. Donc, vous pouvez y accéder sans aucune difficulté* » (E1).

Le *Google Drive* permet également la consultation des documents sur les ordinateurs personnels :

> « *Globalement, c'était sur l'ordinateur du CHU. J'essaie de faire ça le plus possible. Mais pour que ça soit faisable sur tout ordi, souvent, je mettais ça sur Google Drive, parce que c'est plus facile pour moi de faire mes présentations sur mon ordi personnel. Et du coup, je jonglais entre les deux, même pour les staffs, à la fin, quand c'était en visioconférence, je le faisais sur mon ordi perso* » (E17).

Le *SharePoint* est particulièrement apprécié par l'aide-soignant. Il lui permet de gagner du temps, de ne pas déranger les médecins et de se dédier à d'autres tâches :

> « *Ça permet tout simplement d'avoir une communication entre celui qui comptabilise, qui va coter la consultation, et celui qui la fait. Le médecin n'a plus qu'à cocher sur SharePoint "vu", certains me marquaient "TC" – téléconsultation, d'autres "vu", d'autres "fait". Moi, il suffit que régulièrement j'y aille, et je le vois. Cela me permet d'éviter d'aller l'embêter, de frapper à son bureau. J'ai un travail où il faut avancer quand c'est le moment. Il suffit que j'aie toutes les téléconsultations à coter, alors que j'ai 10 repas à servir, et que dans trois quarts d'heure j'ai ceux de l'après-midi qui arrivent, alors que je n'ai pas encore mangé. SharePoint permet d'étaler la charge de travail. Et moi, personnellement, ça me convient parfaitement* » (E7).

Les médecins seniors trouvent que la non-utilisation du *SharePoint* « *est une perte de chances pour les internes et pour les autres pour accéder à ces documents qui quand même* [y] *sont stockés* » (E2).

Comme l'évoque une interne, le *SharePoint* est utilisé quotidiennement dans le service de dermatologie du même CHU, où elle a effectué son stage. Dans ce service, les professionnels produisent et partagent collaborativement les données sur les patients inclus dans les études cliniques :

> « […] *ça permettait en fait que tout le monde ait accès, tout le monde remplisse ces tableaux, en fonction du patient qu'on voyait. Parce que chaque patient rentrait dans une étude. Donc, on avait des informations à chaque fois. Et donc ce SharePoint, au moins, c'était accès facilement et tout le monde pouvait remplir en même temps les informations* » (E4).

L'interne indique que le parcours à effectuer pour accéder à *SharePoint* est plus compliqué en allergologie. La différence principale, d'après-elle, est que les professionnels de dermatologie ont été incités à utiliser logiciel : « *C'est juste là, on en avait vraiment besoin pour faire avancer les études. Et puis, on était plus poussés à aller sur ce SharePoint* ». En revanche, en allergologie,

> « *on peut en fait se les procurer différemment, en demandant, par exemple, les protocoles, les comptes-rendus types des patients, en fait, on va les avoir plutôt sur la boîte mail, on va nous les envoyer directement. Donc, on a d'autres façons de se procurer ces informations alors que là, ce n'était pas le même but, en fait. C'était de remplir un tableau avec plusieurs personnes en même temps, c'était différent* » (E4).

En effet, comme le mentionne un PH, les internes préfèrent s'adresser directement à lui par courrier électronique pour se procurer les diaporamas : « […] *ça m'est arrivé parfois, les internes disent : "J'étais absent. Est-ce que tu peux m'envoyer la présentation ?" Et je dis : "Oui, bien sûr" ; mais en fait, ils ont déjà la présentation à leur disposition dans SharePoint ; mais ils ne vont pas aller voir là-bas* » (E2).

Le *SharePoint*, dont l'utilisation est prescrite par le CHU, est probablement méconnu par les apprentis en allergologie. Un interne ayant effectué ses premiers six mois en allergologie, a évoqué son souhait d'accéder à cet outil pour récupérer les diaporamas de présentations après les séances de bibliographie, mais elle ne savait pas comment en obtenir l'accès. L'aide-soignant ignore la raison pour laquelle certains internes n'accèdent pas au *SharePoint*, mais il suggère que cela peut être lié à un problème administratif ou une absence d'inscription sur l'outil. En effet, les modalités d'utilisation et d'accès aux logiciels de GED ne sont pas clairement prescrites ou incitées que ce soit par les responsables de l'unité, de la formation d'apprentis ou par un document de gouvernance.

Les outils de GED sont mobilisés pour la production collaborative des documents dans l'unité, ce qui demande la connaissance de ces outils et des pratiques qui y sont associées. Les personnes qui ne sont pas au courant des usages prescrits par le CHU et des contournements instaurés par les professionnels risquent d'être exclus des circuits d'information existants.

4.4.1.4. Bases de données cliniques : utiles, mais pas accessibles pour tous et à tout moment

Les bases de données cliniques, développées dans l'unité, sont considérées comme utiles à la pratique quotidienne. Une PH souligne, par exemple, que : « *la DAHD est très sympa. C'est comme un compagnon de route* » (E13) auquel elle peut avoir recours à tout moment.

En parallèle, les médecins soulignent que l'accès au contenu des bases peut être compliqué pour les personnes non initiées et non autorisées :

> « […] *ce n'est pas tout le monde qui peut les interroger parce que c'est quand même un système qui n'est pas intuitif. Honnêtement, il faut le connaître. Il faut savoir utiliser FileMaker. Il faut savoir faire des extractions* » (E2) ;

> « […] *pour accéder à la base de données, c'est un petit peu difficile parce que c'est toujours dépendant du côté technique. Ce n'est pas un outil auquel tout le monde peut accéder. Ça, c'est positif et négatif ; positif, parce que c'est la protection des données des patients ; négatif, parce que si on propose une recherche avec l'exploitation des données de ces bases de données, le processus est long, très long à démarrer* » (E6).

Une assistante souligne par ailleurs que les bases ne fonctionnent pas toujours. En effet, pendant les entretiens avec une PH et un ARC, durant lesquels ils nous ont montré comment ils manipulaient les outils, les enquêtés ont à chaque fois mis plusieurs minutes pour se connecter aux bases.

4.4.2. … la massification et l'ouverture des données de santé

Les professionnels montrent un grand intérêt pour les questions de massification et d'ouverture des données de santé. Certains parmi eux partagent leurs premières expériences en la matière.

4.4.2.1. Les données massives : un grand intérêt pour leur exploitation, mais une prudence nécessaire

Parmi les douze professionnels auxquels nous avons demandé des renseignements sur les données massives, sept ont déclaré avoir déjà entendu parler du phénomène. La notion de *big data* les renvoie aux données volumineuses de santé issues de la Caisse d'assurance maladie, de l'entrepôt de données de santé du CHU, ainsi que des bases de données cliniques, biologiques, environnementales, thérapeutiques, de pharmaco-vigilance et de la géolocalisation. Ils font également référence aux traces d'activités produites par des individus *via* des services *Google*, les réseaux socionumériques *Facebook* et *Twitter* et les forums de

santé. Une assistante caractérise ces données comme « *passives* », qu'elle distingue clairement des données produites dans la recherche clinique :

> « […] *c'est des données qu'on peut récupérer sans que le patient ou la personne soit informée de cette récupération. Cela renvoie au fait qu'il n'y a pas un mouvement du patient au médecin, professionnel de santé, mais plutôt pour le professionnel de santé qu'il va récupérer les informations via une grande base de données, sans passer par le patient. Donc, ça change un peu la donne* » (E1).

Uns autre assistante distingue également les données massives des données médicales :

> « *Moi, je te dis ça me rappelle tout ce qui est données personnelles, extraites à l'insu des personnes, alors que des données médicales, déjà, il y a le secret médical – ça ne va pas être en diffusion libre à tout le monde, et ça va être très protocolisé, très encadré, pas publié comme ça, et souvent anonymisé d'ailleurs. Pour moi, les données médicales, ce n'est pas de big data* (E19) ».

Le phénomène du *big data* est lié à la constitution de corpus de données volumineuses et hétérogènes, « *fusionnées* » (E2) et « *croisées* » (E13) à partir de différentes sources. Les professionnels soulignent que cette méthode de génération de données est susceptible d'élaborer des échantillons représentatifs des populations. Un praticien a déjà un projet lié au croisement des données de différentes sources :

> « *Alors, moi, j'ai un projet des big data, réalisées sur des patients qui consultaient dans un service d'allergologie pédiatrique, pour différentes raisons, et chez qui on a fait un panel de tests biologiques, avec plus de 200 allergènes testés. Et là, on peut associer une vingtaine de données cliniques, et données biologiques qu'on a pour ces patients. Nous avons plus ou moins 600 patients avec un total de plus ou moins 6 millions de données. Là, on peut essayer de trouver des patterns de sensibilisation, des prototypes, des patients types ; quels sont les facteurs de risque ; quelles sont les manifestations liées à des certains allergènes ; quelles sont les allergies les plus fréquentes si on est obèse et on vit à la campagne, ou si on est mince et on vit en plein centre-ville ; si on est allergique aux acariens, est-ce qu'on a plus de rhinite allergique ? ; si on est allergique aux chats, est-ce qu'on a plus de dermatite atopique ? Ça peut être ça. L'intérêt pour moi, c'est d'avoir la possibilité de regarder en même temps des données cliniques, des données biologiques et des données thérapeutiques, donc cliniques-symptômes et cliniques-traitements, de les fusionner et faire des analyses qui peuvent nous aider à trouver des phénotypes récurrents des patients, qui peuvent nous aider à la prise décisionnelle* » (E2).

Les médecins indiquent aussi que l'exploitation des données massives prend de l'ampleur et qu'elle est un enjeu important pour l'allergologie. La nouvelle unité de l'INSERM, en cours de création à l'Université de Montpellier et qui accueillera les médecins allergologues, se donne pour objectif principal d'exploiter les données massives de santé. Cette pratique permettrait de dégager des tendances épidémiologiques à travers des analyses non supervisées pour

> « *trouver des patterns de sensibilisation, des prototypes, des patients types, des facteurs de risque, manifestations liées à des allergènes, les allergies les plus fréquentes pour certains profils de patients (p. ex. la fréquence des allergies pour les populations vivant dans un endroit, environnement naturel spécifique liés avec des caractéristiques de santé particuliers, obésité, minceur, etc., ou la fréquence de la rhinite allergique chez les allergiques aux acariens, ou la prévalence de la dermatite atopique chez les allergiques au chat* » (E2) ;

« *Par exemple, on chercherait tous les patients qui ont mis un statut en parlant de tels symptômes, et ensuite, on verrait par exemple la disposition géographique* » (E9).

Ces genres de connaissances produites et partagées au sein de la communauté médicale permettraient la prise de décision dans la pratique courante des médecins. Le croisement de données de la *DAHD®* (données de patients avec le diagnostic prouvé) avec les bases nationales de la pharmaco-vigilance (diagnostic non prouvé) pourrait être aussi utile pour voir si la base de l'unité reflète les tendances mises en évidence à l'échelle plus large. Un interne considère que l'exploitation de ces données laisse pourtant courir le risque de générer des biais statistiques :

« *Je pense quand même qu'il peut y avoir beaucoup de biais puisque, finalement, tout ce qui est sur Internet, il y a quand même une démarche proactive de quelqu'un qui le publie. Donc, par exemple, est-ce que les gens qui vont bien, ils vont parler de leur désensibilisation, peut-être pas ? Peut-être ce n'est que les gens chez qui ça ne marche pas qu'ils vont se plaindre sur un forum* » (E9).

Un PH, ayant préparé sa thèse en épidémiologie et santé publique sur l'exploitation des données d'une application de santé mobile, a une vision beaucoup plus optimiste. La quantité de données analysées permettrait d'éviter des biais et des dispersements de données :

« *Les données massives, dans la plupart du temps, sont issues de la vraie vie.* […] *Donc, les données massives, c'est ce qu'on a dans la réalité.* […] *quand on a énormément de données, les biais sont réduits. Parce que, voilà, c'est des règles statistiques, mais c'est aussi clair si on a 10 patients inclus dans une étude, on peut avoir des données très dispersées, alors que si on a un million de données, un million de patients, la dispersion peut être toujours là, mais on va concentrer la plupart de nos résultats dans un niveau central, si on pense à une gaussiene, qui va nous aider à éliminer les biais et avoir des résultats plus fiables* » (E2).

« […] *l'intérêt des big data, ce n'est pas se focaliser sur ce qui est la projection d'une étude clinique. Donc, on peut le faire de façon prospective. Et on peut le faire, en même temps, de façon interactive et en real time, surtout si on a des équipes et on a des possibilités d'être ouverts avec des autres chercheurs. Parce que le plus on est, le plus des données, qui sont distribuées non seulement dans l'espace, mais aussi dans le temps, avec des prises en charge différentes. Et le moins on va avoir des biais, le plus on va avoir des données qui sont significatives et qui sont efficaces à nous donner des réponses à des questions* » (E2).

Un autre PH reste prudent. Il évoque le fait qu'actuellement « *il y a le côté mode, il faut faire des big data* » (E18) et que cette notion est souvent présente dans les discours des mathématiciens sur la puissance d'outils, qui occultent le problème de qualité de données volumineuses provenant de sources différentes :

« *Moi ce que je lis sur la puissance des outils, c'est quand les données sont de mauvaise qualité, tu ne risques pas de sortir des trucs de qualité. Il y a une vidéo d'un gars qui s'appelle Manuel Gea, qui dirige Centrale Santé, qui est une structure de santé à Paris. Il dit : "Big data – big garbage"* » (E18).

Les *big data* seraient donc à l'opposé des données médicales produites dans l'unité d'allergologie, suivant des protocoles méthodologiques de collecte et d'analyse strictes. De plus, leur exploitation nécessite des collaborations avec les spécialistes en biostatistique et une

approche critique sur les données. La posture critique peut être développée *via* des formations spécialisées, déjà suivies par quelques collègues :

> « […] *on a quand même trois personnes, bientôt quatre, qui ont une thèse des sciences en biostatistique, parce que nous, on a une vision vers ce genre de formation, vers ce genre de compétences. Vraiment, parce qu'on veut développer une unité de recherche sur les big data, et donc on a besoin de connaître la base nécessaire pour être critique vis-à-vis des données. Après, il faut toujours avoir l'appui des gens qui font la biostatistique comme leur profession, parce que c'est eux qui savent bien comment regarder les données et les faire. Et donc, c'est pour ça que ma compétence est seulement celle de regarder et être capable de voir s'il y a des gros défauts. Le reste, en fait, c'est aux biostatisticiens* » (E2).

Enfin, les données massives renvoient les professionnels aux questions éthiques. En ce qui concerne l'exploitation des données de santé issues des activités des individus sur le Web, les professionnels évoquent le besoin d'anonymiser les données sensibles et d'informer les patients que leurs données sont utilisées. Pour obtenir les données des bases de pharmaco-vigilance et du SNDS, il est nécessaire de solliciter de nombreuses autorisations auprès des institutions publiques encadrant et contrôlant l'utilisation des données de santé.

4.4.2.2. Les données ouvertes de la recherche : grand intérêt pour leur partage et leur exploitation, mais aussi scepticisme et manque de recul

Parmi les neuf médecins ayant répondu sur les données ouvertes de la recherche, quatre ont indiqué connaitre la notion. Ils l'assimilent aux revues en libre accès qui sont une source d'importantes sommes d'argent gagnés par les éditeurs proposant le modèle auteur-payeur : « […] *il y a du business pour les éditeurs. Pour chaque article il faut donner entre 2 et 3 000 dollars pour publier un article en libre accès* » (E18). Les praticiens ont déjà été sollicités par les éditeurs des revues proposant la voie diamantée, comme la *PLOS One*. L'obligation de payer pour publier les interpelle et renvoie aux pratiques des revues prédatrices. Les interviewés soulignent que ce modèle de publication influence la qualité de données :

> « […] *je reçois des mails d'invitation à publier dans ces journaux. C'est des journaux qui sont en open, ce qui fait encore plus peur. Donc, il faut payer pour publier. Et je pense que le processus de publication est moins sérieux que dans le cas des autres journaux. Et pourquoi ça fait peur ? Vu qu'ils sont en open, ce qu'on va publier dans ces journaux va être lu par tout le monde et donc ça peut être une source de biais et de confusion au niveau scientifique* » (E2).

Ce médecin considère aussi que la lecture des publications issues des revues en libre accès nécessite un esprit critique pour évaluer les méthodes de collecte et d'analyse de données :

> « *Donc là, à nouveau, c'est un petit peu le petit devoir à la maison de chacun de nous d'être toujours très bien formé à comprendre les résultats fournis par des auteurs, à les critiquer, à les analyser et dire à nous-mêmes : "Est-ce que ces résultats sont issus d'une vraie analyse bien conduite, ou c'est des choses mises ensemble par quelqu'un qui voulait être polémique ou qui voulait choquer tout le monde, mais qui, en fait, à la base, manque de rigueur scientifique qui est nécessaire*" » (E2).

Les éditeurs demandent également aux professionnels de fournir des informations sur les modalités d'accès aux bases de données utilisées dans les études, voire de partager directement leurs corpus de données en accès ouvert. Deux des PH sont prêts à partager leurs données. Les autres chercheurs pourraient reproduire leurs études ou donner même un nouveau regard sur les données et obtenir des réponses à d'autres questions de recherche :

> « […] *ma base de données avec presque 1000 patients et avec plus de 60 données par patient* […] *c'est une base de données énorme. En fait, mon critère principal était l'une de ces 60 variables. En fait, le biostatisticien* […] *m'a envoyé les résultats sur ça. Si moi je mettais sur un serveur open après toutes les autres données, la totalité de mes données, en fait, ça pourrait être exploitable par plein d'autres études. Par exemple, dans ma base de données, il y a que des enfants asthmatiques, et on a tous les résultats des tests cutanés de ces enfants. Moi j'ai cherché les résultats sur la base des tests du souffle des patients. Demain, il y a quelqu'un à Londres qui fait une étude et cherche à connaître les allergies des patients asthmatiques ; et il y en a 200. Il peut avoir aussi les 1000 patients que j'avais, avec tous les tests cutanés et les résultats de ça, alors que moi, je n'ai pas exploité* » (E2).

Les allergologues pourraient également profiter des données partagées aux sein de ce type de « *réseaux* » pour augmenter le nombre de personnes inclus dans les études :

> « *L'allergie à la pomme est souvent liée à l'allergie au bouleau. Moi, je fais une étude à l'allergie à la pomme, et je cherche à savoir combien de gens se grattent la gorge après avoir mangé la pomme. En même temps, à Taïwan, ils ont fait une étude sur l'allergie au bouleau et ils ont aussi sorti des données sur les patients allergiques au bouleau qui se sont grattés la bouche après la consommation de la pomme. Alors là, je peux exploiter ces données et les fusionner avec les miennes. Mais dans une étude multicentrique, l'objectif principal des études doit être le même. Là, on peut utiliser aussi des données dans des études qui ont des objectifs principaux différents. Donc, c'est un peu le même thème, mais on va enrichir ce sujet et c'est un petit peu le thème des réseaux. On va créer des réseaux alors qu'il n'y en a pas. Donc, c'est les réseaux sociaux scientifiques 2.0. C'est l'évolution des réseaux. On dira oui, mais moi, j'ai des données sur ça, alors l'étude était différente, mais j'ai inclus aussi des données même sur la pomme. Donc, mes données sont disponibles sur je ne sais pas quel serveur. C'est bien, tu peux les utiliser. Moi, je vais les regarder (bien sûr je peux parce que c'est en open), et ça peut créer des liens. Ça peut créer des études plus fortes, et ça peut aider tout le monde* » (E2).

Le partage de données de la recherche semble essentiel et utile :

> « *Et ça, ça doit être essentiel parce qu'aujourd'hui, on est tellement spécifique dans nos domaines, tellement pointus, que sortir de grandes données, sortir de grands résultats, c'est parfois compliqué. Et si on ne fait pas ça, on ne va pas vraiment avancer. Aujourd'hui, pour avancer dans la recherche, on a besoin de partager la recherche* » (E2).

Les professionnels soulignent aussi que la recherche et la réutilisation des données ouvertes de la recherche serait une tâche de plus, voire un travail à part entière. Un PH évoque par ailleurs le fait que ses collègues et lui n'ont pas été formés à l'utilisation des dispositifs de partage de données et ne sauraient pas où les trouver. Il reconnaît que s'il avait connu l'existence de ces dispositifs avant, il aurait pu chercher des données supplémentaires pour une thèse de médecine du sport, qu'il a récemment dirigée, car le nombre de patient inclus était insignifiant statistiquement. Il trouve par ailleurs qu'il faudrait restreindre l'accès aux dispositifs de partage de données de santé aux personnes impliquées dans la recherche scientifique et de s'assurer de

la bonne qualité de données déposées, afin d'éviter la réutilisation de données douteuses. Pour un autre PH, le partage de données produites au CHU avec les personnes de l'extérieur n'est pas sans crainte :

> « *C'est compliqué. Est-ce qu'ils ne vont pas l'abîmer* [la base de données de l'unité] *? Est-ce qu'on va organiser des extractions de base plutôt qu'un accès direct à la base ? Compliqué. Ça amène beaucoup de complexité. Ce n'est pas si simple que ça l'open science. Il y a des implications réglementaires (Il y a des patients avec des numéros.) et juridiques* » (E18).

Un autre médecin est également sceptique sur l'idée du partage des données en accès ouvert pour des questions d'éthique et de confiance :

> « *En général, je n'utilise pas de ce type de source de données parce que je pense que nous pouvons trouver quelques soucis éthiques. C'est de profiter des bases de données de quelqu'un d'autre. La première chose est qu'on ne sait pas comment les données ont été générées. C'est l'histoire de confiance en données générées par quelqu'un d'autre* » (E6).

Les questions se posent également en matière de sémantique de données (Hjørland, 2018, p. 697-699). L'utilisation de données produites dans différents contextes scientifiques ou cliniques est problématique. Or, les théories et les paradigmes, sur lesquels s'appuient les différentes équipes dans leurs recherches, peuvent être différents et introduire des conflits pragmatiques dans les jeux de données fédérées de différentes sources : « *S'il y a l'indication de faire un test de provocation, et notre critère dans le service c'est un et dans un autre service c'est un autre, tu ne peux pas comparer les résultats. Donc, je pense que c'est difficile de les utiliser* » (E6).

Les professionnels sont également sollicités par leurs tutelles pour déposer leurs articles scientifiques dans l'archive ouverte *HAL*. Le dépôt des articles dans *HAL* pose, pour un PH, la question de la propriété intellectuelle que sa tutelle lui demande de contourner. Il craint des poursuites légales qui seraient liées au non-respect des déclarations faites auprès des éditeurs :

> « *C'est compliqué quand HAL nous demande de donner nos articles alors que les articles ne nous appartiennent plus quand il a été publié dans telle ou telle revue. On a donné le copyright. Donc, nous, on ne peut pas donner l'article à HAL. Après, je ne sais pas… Moi, à chaque fois je leur dis : "Téléchargerez-le et mettez-le dans la base HAL". Ils me disent : "Non, c'est à vous de les donner directement". C'est ça. Comme ça, c'est moi qui vais en prison. Ils n'arrêtent pas à me restimuler régulièrement. A la Sorbonne, ils se sont engagés qu'ils doivent partager en accès libre un certain pourcentage des articles. Très bien. Moi je leur dis : "Vous avez accès au PDF, mettez-le dans votre plateforme". Après, s'ils sont poursuivis en justice par Elsevier, moi, je ne veux juste pas être appliqué dans ce genre de truc. Non, en fait, ce qu'ils veulent, c'est un word du document. Ils ne veulent pas prendre l'article lui-même pour justement ne pas être attaqués par le copyright. Eux. Par contre moi, je peux continuer à être attaqué* » (E18).

Outre les données scientifiques, pour un assistant, la notion de données ouvertes fait référence à des sites gouvernementaux, qui répertorient les médecins bénéficiant des subventions de la part des laboratoires pharmaceutiques.

4.4.3. … les enjeux de la représentation et l'organisation des connaissances allergologiques

Les professionnels ont également indiqué les différents enjeux de la représentation et de l'organisation des connaissances allergologiques : médico-économiques, normativo-cliniques, politico-stratégiques et documentaires.

4.4.3.1. Médico-économiques

La représentation des connaissances en allergologie joue un rôle important sur le plan médico-économique. Les outils de description des activités sont utilisés par les professionnels de l'unité pour la saisie des actes médicaux. Deux PH et l'aide-soignant sont responsables du codage des actes en consultation. La tâche représente une charge supplémentaire aux autres tâches de gestion de l'information :

> « *Donc, nous, on doit coder tous les actes et les diagnostics de tous les patients qui sont vus en consultation et hospitalisation de jour avant le 6, 7 de chaque mois. Donc, on essaie de le faire au fur et à mesure parce qu'il y en a beaucoup, beaucoup, vu qu'on n'est que deux médecins à faire tous les codages du service. Donc moi, je m'occupe de tous les patients avec des pathologies alimentaires, respiratoires. Et ma collègue, tous les codages de tout ce qui est hyménoptères et médicaments* » (E2).

Le codage des actes est effectué *via* un module *DXCare* dédié spécifiquement à cette tâche. Pour saisir les codes, l'aide-soignant et les PH consultent des listes des actes en allergologie, en support imprimé. Les codes proviennent de la *Classification commune des actes médicaux* (*CCAM*). Les professionnels codent des consultations en présentiel, des téléconsultations, des tests réalisés (cutanés, TPO, patchs orientés, etc.), des examens complémentaires (courbe débit-volumes, courbe après bêta 2, etc.), des actes infirmiers (pose et arrêt cathéter, injection sous-cutanée, etc.), des traitements médicamenteux et non médicamenteux (introduction de tolérance orale, acte d'ETP, etc.). Le codage des actes permet d'évaluer l'activité du service et de repartir les ressources humaines et financières attribuées au CHU par l'État :

> « *A quoi ça sert qu'une infirmière à la fin de journée dit qu'elle a fait 10 prises de sang ? C'est pour ses chefs, pour savoir si son rôle est vraiment nécessaire. C'est tout. Parce que ça ne va rien changer qu'elle a fait 10 prises de sang. Le problème est que si elle ne cote pas rien, si elle fait 0 prises de sang, 0 discours avec les patients, au niveau de sa hiérarchie, ça va être considéré qu'il n'y a pas besoin d'infirmière et qu'on peut supprimer le post. Donc, en fait, la cotation, ce n'est pas de la cotation pour l'épidémiologie. C'est de la cotation-facturation. C'est la seule cotation qui existe en France. C'est ce que les anglosaxons appellent les "billing database". En fait, tu fais une base de données pour mieux répartir les sous et les efforts de personnels* » (E18).

Deux PH de l'unité effectuent également le codage *PMSI*, c'est-à-dire des diagnostics et thérapies associés aux hospitalisations de jour réalisées dans l'unité[465]. Les professionnels du DIM élaborent une liste de *Groupes homogènes des malades* (*GHM*) à partir des codes de la *CIM*. L'allergologie dispose uniquement de deux codes : l'un pour les tests (`Z015` « `Tests cutanés de sensibilisation` ») et l'autre pour les désensibilisations (`Z516` « `Désensibilisation` »). Ce type de codage permet à l'hôpital d'être remboursé par l'Assurance maladie : « *Il faut que chaque symptôme corresponde à une maladie ou un ensemble de maladies ; et il faut qu'on puisse faire rentrer les patients hospitalisés dans des cases, qui sont des cases de PMSI, donc de CIM. Si non, on n'a pas d'argent. On ne cote pas, on n'a pas d'argent* » (E18).

Le codage médico-économique provoque une frustration des praticiens, car les classifications proposées représentent une réalité partielle de l'activité d'allergologie et la restreignent à des codes et intérêts économiques :

> « *Donc, on me demande de restreindre tout dans quelque chose qui s'appelle le "test cutané de sensibilisation allergique". C'est tout. C'est un code qui qu'ils mettent systématiquement, alors que moi, j'aimerais bien écrire que ce patient a fait un choc anaphylactique, l'autre a fait une urticaire. Et leur réponse est : "De toute façon, ça ne nous intéresse pas". Je ne le cache pas qu'initialement, quand j'avais commencé, Mme* [Nom de famille] *m'avait formée à codifier tout ça. Elle m'avait formée, en effet, sur le type d'histoire clinique, où tu as une large palette. Et après, le DIM nous a dit : "Mais ça ne nous intéresse pas. On ne va pas utiliser cette information-là. La seule que vous DEVEZ mettre, c'est celle-là, et ça suffit"* » (E13) ;

> « […] *on code le diagnostic, en sachant qu'aujourd'hui, le système de codage des actes au niveau international pour l'allergologie est un système qui ne marche pas du tout, parce qu'il n'y a vraiment pas beaucoup de diagnostics adaptés à notre domaine scientifique. On attend la version 11 du codage international, qui est en train d'être développée, qui a été développée (parce qu'elle est déjà prête) dans notre service par une collègue avec une collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé, qui est l'organisme qui crée ce genre de codages, des codes. Dans cette nouvelle version, il y aura un chapitre entier dédié à l'allergologie, aux allergies ; et donc avec un codage des actes et des diagnostics, surtout, qui est vraiment plus adapté et vraiment plus pratique pour être modelé sur ce qu'on fait nous avec nos patients* » (E2).

Les professionnels soulignent que la logique économique derrière les classifications a des effets sur la fiabilité de l'information transmise aux instances de remboursement. Cette information serait partielle et même malhonnête :

> « *Donc, ce que vous voulez dire par ça, ce que le fait d'utiliser la classification pour le codage, ça représente seulement une réalité partielle...* (nous)
>
> *... une vision limitée de tout ce qui l'iceberg de l'allergologie. Je vais faire un exemple très pratique pour toutes les activités qu'on fait en hospitalisation de jour, qui sont très variées, avec plein d'allergènes différents, avec plein de résultats et de risques différents. On a aujourd'hui par le DIM, par le Département d'information médicale, seulement deux codes qui nous sont proposés. Alors, voilà, ça ne*

[465] Un PH évoque que le diagnostic posé pendant la consultation n'est pas codé. C'est l'une des raisons de la méconnaissance du profil des consultations allergologiques en France.

peut pas être possible, c'est un code diagnostique et un code thérapeutique, c'est tout. Donc moi, j'ai un peu amélioré ça en collaboration avec le DIM, et j'ai trouvé 5, 6 codes qui peuvent aujourd'hui nous être utiles, mais ça reste quand même très limité. On n'est pas en train de décrire ce qu'on fait. On est en train de donner des idées très vagues et très peu spécifiques de notre activité et des pathologies des patients. J'espère qu'avec la nouvelle classification, ça va être plus clair. Ce qu'on fait, la pathologie du patient plus claire, et le lien plus clair entre notre activité et la santé des patients » (E2) ;

« *Je trouve qu'il y a une perte d'information. Justement, c'est au niveau médico-économique, parce que si nous, on raccourcit les tests ici, c'est pour que les tests durent moins longtemps, pour que les patients restent moins longtemps à l'hôpital, et pour que je puisse recevoir dans la matinée un patient et, dans l'après-midi, un autre patient, sans augmenter les risques et ainsi de suite. Ce qui fait que moi, je fais codifier et je vais coter les mêmes risques pour quelqu'un qui n'a pas les mêmes, pour quelqu'un qui en a un qui est plus accru. Je trouve que ce n'est pas correct. Après, il y a plein de choses où ils te disent qu'il faut que tu fasses comme ça parce que ça va apporter plus d'argent et tout ça. Pour moi, il y a des gens qui ne doivent plus avoir des tests longs. Il faut plus qu'on nous dise : "Ça nous coûte 400 euros" parce que ce n'est pas vrai. Je n'utilise pas autant de ressources pour dire que c'est 400 euros. C'est 100 euros, c'est comme ça. Ça me semble logique. Si je fais tous ces protocole-là, c'est pour différentier et pour avoir des stratifications des risques ; et donc pour dire pourquoi il y a un test qui dure 2 heures et un autre qui dure 7 heures. Pour l'instant, tout est mis dans le même panier. Je trouve qu'il y a une malhonnêteté, au sens réel, de l'information* » (E13).

La réalité allergologique clinique est donc restreinte aux deux codes établis par des acteurs externes alors qu'elle est beaucoup plus complexe.

De plus, les allergies génèrent de nombreux coûts indirects pour la santé publique, qui ne sont pas pris en considération. Ceux-ci sont associés, par exemple, aux troubles du sommeil, à la nécessité de rester à la maison à cause de la gêne de la maladie (absentéisme) ou à la perte d'efficacité au travail et à l'école (présentéisme). La génération de coûts indirects pour la santé publique, invisibles pour les instances sanitaires publiques, contribue à l'amoindrissement de l'importance des pathologies allergiques, la visibilité des pathologies étant construite à partir des données sur la prévalence épidémiologique, liée aux hospitalisations (coûts directs). Le manque d'engagement de coûts directs par la santé publique était jusqu'il n'y a pas longtemps le motif de manque de chapitre spécifique aux morbidités allergiques dans la *CIM* :

« […] *la partie médico-économique est issue de l'épidémiologie. Quand une maladie a une épidémiologie avec une incidence, même la prévalence très importante, alors, ça devient une pathologie importante aussi au niveau médico-économique, parce qu'elle s'associe à beaucoup de dépenses en coût direct important pour la santé. Après, le souci de l'allergologie, c'est que ce n'est jamais le coût direct, c'est plutôt le coût indirect. Ça veut dire tout ce qui va avec. Il faut éliminer tout ce qui est consultation médicale, achat de médicaments, etc. Tous les autres, comme les troubles du sommeil, le fait qu'il faut rester à la maison parce qu'on est gêné par la maladie, le fait qu'on est moins efficace au travail ou à l'école, ce n'est pas pris en compte. Et ça, c'est le grand souci de l'allergologie. Parce que les coûts indirects ne sont pas vus par les organismes du ministère, et donc ça semble que les pathologies allergiques sont moins importantes. Donc, c'est pour ça aussi qu'il n'y a jamais eu un vrai intérêt de la part de la Classification internationale des maladies pour intégrer un chapitre spécifique aux allergies, alors qu'aujourd'hui, les allergies sont parmi les maladies qui coûtent le plus au niveau de la santé nationale et internationale* » (E2).

Les professionnels évoquent également le cas du manque de visibilité des maladies allergiques et surtout de l'anaphylaxie dans la 10ème version de la *CIM*. Les pathologies

anaphylactiques y sont des subdivisions de la classe *T78* « Effets indésirables, non classés ailleurs » qui fait elle-même partie du *Chapitre XIX* « Lésion traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes ». Cette représentation occultante, liée à la confusion commune de l'anaphylaxie avec le choc anaphylactique, a des répercussions sur les statistiques de mortalité et le marché des médicaments. Elle a conduit notamment à la sous-notification de la mortalité par anaphylaxie par les professionnels de santé au Brésil en raison du codage erroné des certificats de décès. Le manque de données épidémiologiques, représentant de manière fiable la réalité de cette pathologie dans la base de données nationale brésilienne, a conduit à la non-mise sur le marché d'adrénaline auto-injectable pour le traitement de l'anaphylaxie (Tanno *et al.*, 2012 ; Tanno *et al.*, 2016, p. 383).

4.4.3.2. Normativo-cliniques

Les classifications scientifiques en allergologie accompagnent les professionnels dans leur quotidien. Les médecins en citent quelques-unes : la classification des grades de sévérité de réaction allergique de Ring et Messmer (1977), la nomenclature des réactions allergiques (IgE médiées et non IgE médiées) et non allergiques de Johansson *et al*. (2004), et les classifications de l'asthme et de la rhinite allergique élaborées par des groupes de travail internationaux. Ils les apprennent majoritairement pendant la formation universitaire.

L'enjeu des classifications est de « *caser* » et de décrire les manifestations allergiques des patients. Les représentations systématisées permettent d'orienter les décisions des professionnels concernant la prise en charge des patients :

> « […] *les classifications sont très utiles, très utiles pour essayer d'arriver directement à la source du souci et savoir facilement comment choisir une option thérapeutique ou une option de diagnostic* » (E2) ;

> « *Ah oui*, [les classifications d'allergies] *IgE médiées et tout ça ? Oui, je m'en sers parce que ça, c'est une classification plutôt basée sur la physiopathologie. Et donc, c'est intéressant parce que ça va oriente ta prise en charge. Parce que tu ne feras pas si c'est IgE médié, non IgE médié, tu feras des tests cutanés ou alors ça ne te servira à rien. Tu ne mettras pas en place la même urgence. Donc ça, oui, je m'en sers parce que ça a une implication vraiment hyper important* » (E9) ;

> « *On se sert en permanence de classifications. On essaie de faire rentrer les gens dans des cases, de mettre un nom sur ce qu'ils ont, de les classer pour mieux traiter. Au final, c'est pour ça qu'on fait des classifications, pour savoir si les conditions des patients se sont détériorées ou améliorées, et proposer des traitements. Pour l'allergo, on met des étiquettes pour simplifier la prise en charge. D'ailleurs, elles sont souvent bien faites ces classifications. C'est rare de ne pas pouvoir classer quelqu'un dans une case* » (E20).

Les classifications médicales permettent aussi de standardiser l'information échangée entre différents acteurs : entre spécialistes comme entre spécialistes et patients, en établissant un langage commun. Les différences entre les définitions européennes, américaines et entre pays sont notables : « […] *sur certaines définitions : définition anaphylaxie, définition hypersensibilité, ça peut différer oui. C'est bien aussi de voir les classifications différentes en fonction des pays* » (E11).

4.4.3.3. Politico-stratégiques

En France, l'allergologie a gagné son statut ontologique tardivement par rapport aux autres pays. Elle n'a été reconnue comme une spécialité à part entière qu'en 2017 (Demoly, 2017). La reconnaissance institutionnelle et l'urgence causée par le caractère épidémique des allergies sont donc l'occasion pour l'allergologie française d'avoir plus de visibilité et d'appui auprès des pouvoirs publics. La mise en visibilité du travail réalisé dans le domaine auprès des institutions gouvernementales est un enjeu politico-stratégique important. Les allergies sont des maladies chroniques qui nécessitent des ressources financières considérables :

> « *Là, aujourd'hui, il est arrivé le moment de l'intégrer dans la classification actuelle pour montrer qu'on a une vraie activité, qu'on a une activité qui nécessite des fonds économiques de la part des gouvernements et qu'on a également besoin d'avoir des fonds pour nos patients qui ont une maladie chronique. L'allergie est une maladie chronique* ». […] *la chose la plus extrême, c'est qu'en France, ça ne fait que 2, 3 ans que l'allergologie est une spécialité alors qu'elle l'est dans plusieurs autres pays depuis des décennies. Mais en France, elle était tellement vue comme une partie marginale de la médecine qu'il n'y avait même pas d'internes spécialisés, en train de se spécialiser dans ce domaine. Aujourd'hui, en fait, on a reconnu l'existence d'une discipline, une vraie discipline, une vraie spécialité. Et donc, l'étape suivante, ça va être celle de donner vraiment un domaine et une importance au niveau économique et de la gestion économique et médicale de ces pathologies et de cette discipline* » (E2).

La mise en visibilité des maladies allergiques dans la *CIM* est ainsi un enjeu majeur pour la spécialité :

> « [La CIM] *est une classification qui est utilisée dans plusieurs pays du monde. Elle est traduite en plus de 47 langues différentes. Elle est utilisée pour la codification et la classification des données. Toutes les données extraites avec l'aide de cette classification sont utilisées au niveau de l'épidémiologie, de la santé publique, des investissements de santé et aussi pour la recherche en médecine. Donc, en fait, c'est une énorme source de visibilité pour les maladies. Si tu n'es pas trop visible dans ce type de classification en système international, tu n'existes pas* » (E6).

Au moment de nos entretiens, les médecins de l'unité attendent l'entrée en vigueur de la 11ème version de la classification, prévue pour le 1er janvier 2022 après l'approbation de l'Assemblée mondiale de la santé. Cette nouvelle version contient un chapitre entier dédié aux maladies allergiques et met en valeur les maladies prises en charge par la spécialité. Son élaboration avait été confiée par l'OMS à deux médecins seniors de l'unité d'allergologie

montpelliéraine, qui coordonnent le centre collaborateur pour la classification scientifique des maladies allergiques. Leur mission est de mettre à jour et d'augmenter la visibilité des maladies allergiques dans les classifications proposées par l'OMS.

4.4.3.4. Documentaires

Nous avons demandé aux enquêtés en quoi un professionnel de l'information-documentation pourrait leur être utile. Les médecins ont indiqué qu'il pourrait être sollicité pour l'organisation des connaissances scientifiques et cliniques :

> « *Si je considère le temps que je passe à faire des recherches et à essayer de trouver des articles ou des informations… Alors que les bibliothécaires pourraient soit les trouver pour moi, soit organiser mieux le catalogue pour m'aider à trouver plus facilement les informations dont j'ai besoin. Donc, je pense que c'est une figure qui, à l'ère du digital, a toujours son rôle dans la médecine* » […] *et pas seulement* [pour la gestion] *de l'information des journaux, l'information provenant aussi des dossiers* (E2) ;

> « *Pour notre recherche, pour l'organisation des connaissances. Comme on travaille avec beaucoup de sources de données, je pense qu'il est important de connaître la façon de bien organiser les données de façon systématique et pas laisser comme ça, parce que les bases de données avec les informations qui ne sont pas organisées ne sont pas possibles d'analyser. On travaille sur ça Marcin !* » (E6).

La représentation et l'organisation des connaissances permettent aux professionnels de retrouver l'information dont ils ont besoin. L'organisation des documents par catégories et par dates est importante : « […] *c'est vrai que moi, je préfère sur l'ordinateur où tout est rangé en catégories, daté, etc., ce qui me permet d'être plus efficace dans ma recherche* » (E4). La représentation des thèmes (maladie, allergène) et des auteurs ainsi que la langue de la description l'est également :

> **«** *Si c'est un papier de "Biologie, IgE de l'enfant allergique à l'arachide", je peux très bien l'avoir mis dans le "diagnostic biologique", je peux bien l'avoir mis dans l'"allergie alimentaire" et la sous-classe "arachide", ou l'avoir mis complètement ailleurs ou me planter. Il m'arrive de ne pas retrouver les documents. Et ça, c'est pénible. Comme souvent je me souviens du premier auteur, si je tape le premier auteur avec le moteur interne de mon ordinateur, je le retrouve. Mais c'est un vrai problème. Le mieux c'est de mettre l'auteur et de mettre le thème, genre mettre "*[Nom d'auteur] *Dermatite atopique". Puis, il faut savoir si je mets en anglais ou si je mets en français. Des fois je me plante. Des fois je mets en anglais, deux fois je mets en français. Si je ne me souviens pas que c'est* [Nom d'auteur] *qui l'a écrit, je tape "Dermatite atopique", et mon moteur va me retrouver cette article-là* » (E18).

De plus, comme le souligne une interne, les représentations appauvries de certaines pathologies allergiques dans les SOCM peuvent entraver la recherche, le partage et la production de données cliniques :

> « *L'urticaire est mal classée parce qu'il y en a plein. L'urticaire, ça peut être une urticaire chronique spontanée ; ça peut être une urticaire aiguë ; une urticaire au chaud, au froid, etc. Et en fait, il n'y a pas toutes les catégories* [dans la *CIM*]. *Il y a une catégorie qui va regrouper tout, et il y a quelques autres petites catégories. La mauvaise classification de l'urticaire peut entraver le retrouvage des informations. Justement, sur des patients quand on recherche, on ne regarde pas forcément tous dans les dossiers.*

Donc, quand on récupère une cohorte de patients, on va voir par rapport au codage. Et si le code n'est pas exact, on va perdre des informations. Dans l'urticaire, on a perdu beaucoup d'informations » (E4).

La représentation des connaissances dans les bases de données cliniques est basée sur les pratiques scientifiques et cliniques qui oscillent entre standardisation et personnalisation. La construction des bases de données cliniques en allergologie est d'abord conduite par la logique de standardisation :

« *On a mis en place des outils de bases de données pour pouvoir un petit peu standardiser les interrogations qu'on fait, et puis pouvoir les répéter sans chaque fois ressortir tous les dossiers des patients concernés. En un clic, une base de données, qui est un outil d'extraction, nous permet de sortir ce dont on a envie pour répondre rapidement aux questions qu'on se pose.* […] *Standardiser c'est de répondre à des standards. Dans la prise d'une histoire clinique, par exemple, il y a un certain nombre de choses à faire (les antécédents, etc.). Il y a un script, il y a quelque chose à suivre. Surtout en recherche rétrospective (donc sur des bases de données), il est bien d'avoir les bases les plus complètes possibles et les mieux organiser possible de façon à limiter les biais du rétrospectif* » (E18).

Les connaissances représentées dans les bases, sur les antécédents médicaux, l'histoire clinique du patient et les tests effectués, etc., trouvent leur reflet dans la documentation produite par les professionnels dans l'unité. Les champs de bases sont compatibles avec les documents standardisés, par exemple les questionnaires, ce qui est utile pour la saisie des données par les employés de la recherche clinique : « *tout ce qui est prick tests, tests de provocation orale qu'ils soient médicamenteux ou alimentaires), voilà, tous les actes qui sont réalisés dans le service, qui sont protocolisés, sont renseignés dans la base de données* » (E12). Les éléments du questionnaire d'allergie médicamenteuse (*ENDA*), par exemple, correspondent exactement aux champs dans la *DAHD®*. Par ailleurs, les systèmes de catégorisation mobilisés par les professionnels proviennent aussi des ressources spécialisées :

« *Et puis, ces grilles sont ajustées régulièrement en fonction de la littérature. Par exemple, il y a des nouveautés dans notre domaine régulièrement, et donc ça nous arrive de changer les protocoles et les grilles régulièrement en fonction de ces nouveautés. En fait, il faut suivre la littérature médicale ; et c'est l'avantage de ces unités d'allergologie hyperspécialisées comme la nôtre. C'est qu'en fait, on a plein de jeunes, donc on fait de la biblio. On se forme nous-mêmes, mais on pousse aussi les jeunes à se former et à présenter des choses. Par retour on apprend en même temps, on grandit tous ensemble. Et il y a une application immédiate dans nos protocoles en fonction de dernières nouveautés* » (E18).

Ces exemples permettent de constater que, pour les professionnels d'allergologie, la représentation des connaissances se pose en termes de discours scientifique et clinique, médiés par la documentation et les pratiques de travail globales et locales dans le domaine.

La représentation et l'organisation des connaissances allergologiques est donc d'une part, un « processus d'effort pour un seul modèle » – la *standardisation*, et d'autre part est influencée par la *personnalisation* constante de ce modèle « pour soutenir les pratiques de travail locales » (Bjørn *et al.*, 2009, p. 439). Cette approche porte ses fruits, car les bases

développées dans l'unité sont considérées par les professionnels comme de véritables « *outils* » d'aide à la décision et « *compagnon*[s] *de route* » à portée de main.

4.4.4. … les pratiques informationnelles des patients allergiques

Les professionnels considèrent que leurs patients s'informent principalement sur Internet et consultent les réseaux socionumériques (groupes *Facebook*, surtout en allergie alimentaire) et les forums généralistes. Les patients ne leur parlent pas trop de cette pratique :

> « *Je pense que quand tu es patient, la principale source d'information pour en dehors du médecin, c'est quand même Internet. Je pense qu'ils le font, mais ils n'en parlent pas trop. Je pense qu'ils le font tous, avec plus ou moins de recul et plus ou moins de confiance dans le médecin. Mais bon, après, ça ne me choque pas dans le sens où le médecin lui-même va aller consulter des sources numériques. On est à l'ère du numérique* » (E9).

Le regard des enquêtés sur les informations partagées sur les médias sociaux est plutôt négatif : ils les jugent subjectives, non modérées et pleines de fausses convictions. Selon eux, les patients « *arrivent avec ces informations* » en consultation. Compte-tenu de cette situation, certains médecins ressentent le besoin de consacrer plus de temps aux patients :

> « *Ce que j'ai découvert [sur les groupes Facebook] est que la presque totalité des patients inscrits sur ces pages (on parle de maximum 6-7.000 patients, alors qu'il y a plus de 3 millions d'allergiques aux aliments en France) ont des fausses convictions et se stimulent l'un l'autre sur des croyances sans aucune base scientifique. Cette découverte m'a aidé à comprendre vraiment qu'il est nécessaire de parler de plus en plus avec les patients pour éviter qu'ils partent du cabinet avec des questions en suspense et qu'ils ne partent pas chercher leurs réponses sur des réseaux et des forums, où ils risquent d'être mal conseillés* » (E2).

D'autres se disent plutôt désemparés :

> « […] *j'étais rentrée sur un forum de patients, et en fait, je me suis rendu compte, au-delà du fait que ça te fait rire, surtout, je me suis rendu compte à quel point c'est difficile pour nous d'expliquer en une journée ou en deux heures ou trois heures ce qui est bien ancré déjà dans l'esprit des gens* » (E13) ;

> « *Les flux d'informations sur les forums et les expériences qui sont extrêmement subjectives, non modérées, tout ce que tu veux, on ne peut pas lutter avec ça. J'ai l'impression qu'une grande partie de ce qu'on fait, ça ne sert à rien ; et c'est évident* » (E13).

D'après nos entretiens, les patients s'informent également auprès des professionnels d'allergologie (allergologues, secrétaires, paramédicaux) et des médecins généralistes, que ce soit par contact direct, par téléphone ou par mail. Les questions fréquentes portent sur la pathologie soupçonnée ou communiquée par un médecin et sur les tests de dépistage d'allergies : déroulement, durée, risques à courir, plan en cas des complications, recettes pour cuisiner les plats à apporter pour les tests, démarches dans le cas d'une réaction retardée à domicile et conduite à l'issue du test. D'autres interrogations portent sur la fréquence d'apparition et le traitement des pathologies (modalités de prise et effets indésirables des

médicaments) ; sur les répercussions des allergies sur la vie quotidienne (restrictions, évictions, tolérances, travail) ; sur le pronostic et sur les modalités pour prévenir l'accident. Les patients sont souvent inquiets et cherchent à être rassurés par les professionnels, à qui ils font confiance, car « *ils ne* [veulent] *pas revivre ce qu'ils ont vécu, par exemple un œdème de Quincke ou des plaques rouges où ils ont eu trois jours sans dormir* » (E7). Ils envoient des photos et des vidéos pour montrer aux médecins les réactions subies.

Par ailleurs, les médecins soulignent les difficultés des patients à comprendre le jargon médical : « *entre bêtalactamines, amoxicilline, Augmentin, lidocaïne, ils ne savent plus parce que ce n'est pas des gens de la profession* » (E13). La difficulté provient également de la confusion et de différentes acceptions du mot « allergie » entre les professionnels et les patients :

> « *C'est un mot connu. Le mot "allergie" a évolué dans le temps. Historiquement, l'"allergie", c'est le patient qui réagit autrement. Et dans le langage courant, c'est resté ça. Finalement, ils ont raison en disant qu'ils sont allergiques. Mais dans le langage médical, l'"allergie", c'est réagir autrement par un mécanisme immunologique spécifique d'un allergène. Voilà, il y a une définition médicale. Donc, leur mot "allergique" du sens commun ne correspond plus au sens médical allergique". Mais si on prend le sens premier "je réagis autrement", ils n'ont pas tort. Puis, ils se trompent, en disant "Je suis allergique" et mettent une cause. Alors, là, il y a n'importe quoi. Puis, c'est leur façon d'exprimer les choses aussi. Ils utilisent forcément les mots qu'ils connaissent, les mots à la mode. Ce n'est à eux de parler le langage médical* » (E8).

Les patients qui sont adressés par leurs médecins traitants ont des difficultés à comprendre pourquoi ils doivent consulter un allergologue, et ont des connaissances souvent faibles sur les pathologies allergiques. Pour faciliter leur compréhension des phénomènes allergiques, les professionnels représentent les connaissances par un vocabulaire simple et font des schémas : « *Il faut beaucoup adapter ton discours parce qu'il y a des gens qui ne comprennent vraiment rien. L'asthme, par exemple, c'est très difficile de leur faire comprendre certains traitements de fond. Moi, je vais faire de petits schémas* » (E9). En revanche, certains patients sont plutôt bien informés sur leur pathologie. Ils sont proactifs dans les démarches concernant leur santé et manifestent la volonté de comprendre et explorer leurs allergies. Les médecins ont déjà rencontré des patients experts des maladies chroniques et rares, moins souvent en allergologie.

4.5. Bilan d'étape

Les résultats de notre enquête montrent que le contexte d'usage des connaissances, par les employés de l'Unité d'Exploration des Allergies s'inscrit dans les évolutions de dispositifs

et de formes de médiations plus globales, qui touchent différents espaces du champ de la santé. En témoignent, par exemple, la dématérialisation de la documentation clinique, le recours des professionnels aux ressources informationnelles grand public, ou le grand intérêt des médecins pour l'exploitation des données massives et ouvertes. L'unité d'allergologie développe une expertise hautement élevée dans le domaine, que ce soit sur le champ clinique ou scientifique. Elle est reconnue par l'OMS comme un centre de référence. Le soin et la recherche sont des activités phares des professionnels et devrait être accompagnées par des outils de recherche et traitement de l'information suffisants, pertinents et opérationnels.

Cependant, les SOC développés de l'unité ne permettent pas aux professionnels d'effectuer des traitements et des recherches d'informations de manière satisfaisante. Ce sont principalement des systèmes de catégorisation libre des documents dans des dossiers, qui ne permettent pas de décrire finement le sujet des documents ou d'effectuer des recherches par mots-clés. En conséquence, ils ne répondent pas entièrement aux besoins des employés de l'unité et complexifient même l'accès à la documentation, à cause du manque de spécificité et des catégories trop nombreuses pour pouvoir naviguer aisément.

La proposition d'un SOC spécifique au domaine, pour accompagner les professionnels dans l'indexation, la fouille et la recherche des documents hétérogènes, s'avère utile, surtout à l'heure de l'augmentation des demandes de prise en charge en allergologie, de la transition numérique de la documentation hospitalière, et compte-tenu de l'intérêt des acteurs pour l'exploitation des données massives et ouvertes de santé à des fins de recherche. L'élaboration du SOC nécessite une réflexion complexe sur la représentation et l'organisation de connaissances hétérogènes. Les résultats de notre étude des pratiques mettent en évidence le fait que les professionnels ont recours à des informations scientifiques et professionnelles, cliniques et généralistes, pour effectuer leurs activités et que, dans le domaine, diverses catégories d'acteurs : employés de l'unité, laboratoires en immunologie, sociétés savantes, groupes de travail en allergologie et médecins d'autres établissements de soins, patients, leurs proches et, plus généralement, grand public, participent au partage de l'information. La prise en compte des pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie, que nous avons analysées d'une manière fine, permettra-t-elle d'orienter la conception d'un tel système ?

PARTIE III – VERS L'ÉLABORATION D'UN SYSTÈME D'ORGANISATION DES CONNAISSANCES (SOC) EN ALLERGOLOGIE

Dans cette dernière partie, nous aborderons l'élaboration d'un système d'organisation des connaissances (SOC) en allergologie.

Dans le chapitre 5, nous justifierons, dans un premier temps, la conception de l'ontologie *ALLERGIDOC*, adaptée au contexte d'usage des connaissances dans l'Unité d'Exploration des Allergies du CHU de Montpellier. Dans un second temps, nous montrerons la méthode d'élaboration de ce SOC et nous présenterons sa première version.

Dans le chapitre 6, nous reviendrons sur la validation d'une première proposition de l'ontologie. Enfin, les perspectives pour le futur développement du SOC clôtureront la réflexion.

Chapitre 5 – Vers une ontologie *ALLERGIDOC*

La conception d'un SOC pour l'allergologie apparaît comme un enjeu documentaire et stratégique. Le SOC pourra être intégré dans différents dispositifs existants et à venir de l'Unité d'Exploration des Allergies du CHU de Montpellier. Il permettra le traitement et la recherche des documents hétérogènes. Élaboré à partir de l'analyse des pratiques quotidiennes des professionnels de l'unité, qui en seront des usagers potentiels, ce *dispositif médiateur* (Couzinet, 2006, p. 3) mettra en visibilité les cibles informationnelles utiles pour leurs activités et participera à la communication documentaire dans le domaine.

En France, l'allergologie n'a été reconnue comme une spécialité à part entière qu'en 2017 (Demoly, 2017). Ainsi, l'élaboration du SOC s'inscrit dans le processus de développement du domaine et dans le besoin de visibilité. L'unité d'allergologie est également un centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour la révision scientifique et représentation des pathologies allergiques dans la 11ème version de la *Classification internationale des maladies* (*CIM-11*). Notre projet s'inscrit ainsi dans la continuité de travaux des professionnels sur l'organisation des connaissances.

Dans ce chapitre, nous justifierons, dans un premier temps, la conception de l'ontologie *ALLERGIDOC*. Dans un second temps, nous caractériserons, plus en détail, le type de SOC proposé pour, dans un troisième temps, aborder la méthode de son élaboration. Dans un quatrième temps, nous présenterons la première version du système.

5.1. Retour sur l'analyse des pratiques : les caractéristiques du SOC, définies à partir de l'analyse du contexte d'usage des connaissances en allergologie

L'analyse des pratiques a permis d'identifier un ensemble d'éléments humains, informationnels et socio-organisationnels, composant le contexte d'usage des connaissances allergologiques et utiles pour l'élaboration du SOC du domaine. Le SOC a vocation à répondre à divers usages de différentes catégories d'usagers. Ainsi, il pourra intégrer les dispositifs utilisés au sein de l'unité et accompagner les futurs usagers dans leurs pratiques de traitement et de recherche d'information. Il devra être soumis à des actualisations régulières. Le français sera sa langue de publication.

5.1.1. Un SOC pour répondre aux usages de différentes catégories d'usagers

L'étude des pratiques développées dans l'unité d'allergologie a montré une variété d'usages et de besoins d'information. Le SOC devra accompagner les activités de l'ensemble des acteurs.

Le SOC sera utile aux usages que nous qualifierons d'experts en raison de leur niveau de spécialisation par rapport au domaine de l'allergologie. Il s'agit des encadrants[466], des apprentis[467] et des médecins chercheurs du domaine. Il accompagnera leurs pratiques de recherche, de traitement et de partage des documents scientifiques, professionnels, généralistes et cliniques, réalisées dans le cadre du soin, de la recherche scientifique, de l'enseignement, de l'apprentissage, de l'actualisation des connaissances et de la réponse aux sollicitations des collègues. Les usages de l'information par des laboratoires en immunologie, des sociétés savantes, des groupes de travail en allergologie et des médecins d'autres établissements de soins (des médecins généralistes, allergologues libéraux, etc.), qui partagent la documentation avec les professionnels, pourront également être soutenus par le système.

Par ailleurs, le SOC accompagnera les activités conduites par les professionnels paramédicaux et administratifs dans leurs usages non experts : la recherche, le traitement et le partage de la documentation médicale développée dans l'unité et issue d'autres établissements de soins, dans le cadre de l'organisation de consultations et d'hospitalisations de jour (HDJ). Le SOC leur sera également utile pour des recherches de documents de formation en allergologie, stockés dans les systèmes de GED existants. Les professionnels de la recherche clinique : attachés de recherche clinique (ARC) et infirmières de recherche clinique, pourront aussi utiliser le SOC, notamment pour traiter, diffuser et partager les données de santé.

Les patients, leurs proches et, plus généralement, le grand public recherchent des informations sur les allergies et partagent la documentation médicale avec les professionnels d'allergologie. Leurs usages pourront également être accompagnés par le SOC dans le cadre des dispositifs de partage et de médiation entre les professionnels du domaine et les usagers non professionnels.

Enfin, le SOC sera intéressant pour des spécialistes de l'organisation des connaissances, par exemple des ingénieurs documentaires qui conçoivent des outils informatiques avec les professionnels d'allergologie. Des méthodologistes, des statisticiens et des mathématiciens du

[466] Praticiens hospitaliers (PH), médecins chargés de recherche, vacataires, assistants
[467] Médecins stagiaires, internes, étudiants externes

DIM et de l'INSERM, qui accompagnent les médecins de l'unité dans l'exploitation des données de santé, pourront également l'utiliser.

5.1.2. Des pratiques de recherche d'information et traitements qui s'appuieront sur le SOC

Le SOC en allergologie sera utile pour les pratiques de recherche d'information existantes. Les professionnels s'informent sur des thèmes, des personnes, des objets documentaires et des évènements liés au parcours de maladie et de soin des patients. Ces cibles seront représentées dans le SOC sous la forme de termes pour en permettre la recherche et le traitement documentaire, notamment pour l'appariement de ces termes avec les termes employés dans les documents, dans les index, et avec ceux qui sont utilisés dans les requêtes des usagers.

Les systèmes de catégorisation libre existants, organisant de manière hiérarchique les fichiers numériques dans le DPI et les GED développés dans l'unité, ne sont pas assez spécifiques pour effectuer une recherche par sujet. La modalité d'accès par catégories n'est pas suffisante, car elle ne permet pas d'interroger avec des mots-clés et *via* des formulaires de recherche. Les professionnels ont besoin d'effectuer leurs recherches par sujet, par données descriptives (auteur, date de publication, type de document) et nominatives (nom, prénom, date de naissance, numéro IPP), par conséquent, le SOC assurera ces entrées pour retrouver les documents. Les professionnels ont déjà l'habitude d'utiliser des formulaires de recherche dans d'autres outils et logiciels, par exemple lorsqu'ils effectuent des recherches nominatives de dossiers et de patients ou quand ils interrogent des bases de données cliniques par sujet, temporalité et positivité / négativité de tests. Ils soumettent également leurs requêtes dans des moteurs spécialisées et généralistes par la recherche simple et avancée. Dans ce cadre, ils utilisent un langage libre ou contrôlé. La composition d'une équation pertinente avec un langage contrôlé n'est pas sans difficulté et, par conséquent, pour accompagner les recherches des usagers potentiels (professionnels de santé, patients, leurs proches, grand public), un SOC basé sur les caractéristiques morphologiques des termes, par exemple un thésaurus, ne serait pas adapté. Les thésaurus sont proposés plutôt aux usagers qui sont tous experts de recherche documentaire et d'un domaine médical, sachant tous poser des requêtes en langage contrôlé avec l'utilisation d'opérateurs booléens et d'une terminologie spécialisée (Iyer & Raghavan, 2018, p. 347). Cela permet d'entrevoir l'utilité d'un système agissant au niveau conceptuel (comme une couche de sémantisation), par exemple d'une ontologie. Mobilisée dans les

moteurs de recherche, l'ontologie permettra d'éviter les ambiguïtés terminologiques, d'interroger les moteurs de recherche sémantique *via* des requêtes complexes, de surmonter les difficultés à trouver les descripteurs représentant les recherches des usagers et de guider les usagers à trouver l'information pertinente (Raghavan & Sajana, 2010, p. 208-209 ; Almeida & Farinelli, 2017, p. 2529 ; Iyer & Raghavan, 2018, p. 353-355).

Les professionnels filtrent également les résultats des requêtes *via* des facettes de navigation : par année de publication, par source, des documents plus récents aux moins récents, par intervalle de temps. Le SOC élaboré devra accompagner les usagers dans cette pratique.

Les professionnels de l'unité organisent les documents dans le DPI et les GED, *via* des systèmes de catégorisation libre dont les catégories ne sont pas assez spécifiques et trop nombreuses. Les professionnels ont besoin d'indexer les documents (analytiquement) par sujet, par données descriptives et nominatives.

Vu le grand nombre des documents cliniques acquis et à acquérir dans le DPI, dans le cadre de la dématérialisation, l'indexation entièrement intellectuelle représenterait une charge supplémentaire. L'utilisation de l'ontologie permettra une indexation semi-automatique, processus dans lequel les professionnels, ayant l'habitude de décrire et de classer les documents, seront chargés de vérifier la qualité de l'indexation. Les documents scannés devront être traités en amont avec un logiciel de reconnaissance optique de caractères (ROC) pour pouvoir faire l'objet de manipulations sur le contenu.

Les PH et les professionnels de la recherche clinique ont par ailleurs l'habitude d'utiliser des vocabulaires contrôlés, notamment des listes de métadonnées pour organiser les évènements allergologiques dans les bases de données cliniques développées dans l'unité. Ils pourront transmettre leur expérience dans cette méthode d'organisation aux collègues : assistants, vacataires, apprentis, professionnels paramédicaux et de secrétariat.

De plus, les médecins effectuent la sélection et la catégorisation des données cliniques, manuellement, à partir des dossiers patients, pour constituer des corpus à exploiter *via* des méthodes statistiques. L'annotation, l'indexation semi-automatique et la fouille des documents, qui s'appuieront sur le SOC en allergologie, permettront d'organiser les documents de manière fine et automatisée, selon les cibles informationnelles des professionnels, et d'accompagner ces derniers dans la constitution de jeux de données et leur analyse. D'autres données d'un intérêt

potentiel : de la Caisse d'assurance maladie, de l'entrepôt de données de santé du CHU, des bases de données cliniques, biologiques, environnementales, thérapeutiques, de pharmaco-vigilance et de géolocalisation, ainsi que celles composées de contenus des réseaux socionumériques *Facebook*, *Twitter* et des forums de santé, pourront également être traitées avec ce système.

5.1.3. Des dispositifs utilisés au sein de l'unité qui intégreront le SOC

Comme l'a mis en évidence l'analyse des pratiques, l'accès à l'information permet aux professionnels d'exercer les activités de soin, de recherche scientifique et clinique, de [2]préparation et suivi de la formation spécialisée, ainsi que de répondre aux sollicitations des collègues. Le SOC en allergologie accompagnera ces pratiques dans le cadre des dispositifs info-communicationnels existants et à venir.

Le SOC sera d'abord proposé pour le DPI *DXCare* et la GED *SharePoint*, dispositifs d'accès, d'organisation et de partage de l'information clinique et professionnelle, utilisés par tous les employés de l'unité. Les dispositifs ne proposent pas actuellement l'indexation et l'interrogation par mots-clés et le SOC y sera utile. Intégré dans ces dispositifs, le SOC accompagnera les professionnels d'allergologie dans le traitement, la recherche et le partage de la documentation numérique avec différents acteurs : les collègues de l'unité, autres spécialistes du CHU, laboratoires de l'hôpital, patients, etc.

Le SOC pourra être intégré également dans des dispositifs à venir, dédiés, par exemple, à la gestion de documents spécialisés comme les articles de revues, ressources incontournables pour les médecins de l'unité. Il permettra alors l'indexation automatique et la fouille des documents scientifiques, ainsi que des traitements visant la découverte des connaissances basée sur la littérature scientifique. Les articles préférés des professionnels d'allergologie : études de la vraie vie, essais randomisées, contrôlés et contre placebo, rapports de cas cliniques rares, méritent d'être valorisés dans des futures bases du domaine.

L'accès aux informations scientifiques et cliniques permettra aux professionnels de prendre des décisions sur la prise en charge personnalisée de patients et la gestion de risque des réactions allergiques pendant les tests allergologiques.

Le SOC pourra être également mobilisé dans de futurs dispositifs de partage, d'organisation et d'analyse de jeux de données de santé. Ces données sont actuellement

produites et stockées en quantités volumineuses, voire massives, et l'accès à leur contenu est restreint à des professionnels spécifiques. Il s'agit principalement de données textuelles provenant des comptes-rendus médicaux (d'hospitalisation et de consultation) et des documents de l'entrepôt des données du CHU. L'accès à certaines données est publiquement ouvert, notamment en ce qui concerne les contenus de forums publics dédiés aux allergies (p. ex. *Doctissimo*) ou des messages de groupes publics sur *Facebook*. Le dispositif aura vocation à accompagner les professionnels dans l'annotation, l'indexation semi-automatique et la fouille de ces données. Comme le suggèrent les allergologues, une fois rassemblées, ces données pourront être croisées avec d'autres ressources spécialisées : des bases d'assurance maladie, de données cliniques, biologiques, environnementales, thérapeutiques, de pharmaco-vigilance et de géolocalisation. Par ailleurs, les patients pris en charge dans l'unité d'allergologie s'informent sur les médias sociaux où ils sont exposés à des informations subjectives, non modérés et pleines de fausses convictions. Il sera intéressant d'identifier et d'analyser ces contenus pour en dégager des tendances sur les pratiques et représentations sociales, utiles pour la pratique quotidienne des professionnels. Les connaissances sur ces représentations pourront déboucher sur la proposition d'actions de prévention ou des projets d'amélioration de la relation avec les patients basée sur la compréhension de leurs besoins et de leurs pratiques.

Les professionnels de l'unité d'allergologie, en tant que membres de l'IDESP[468], nouvelle équipe de recherche de l'INSERM, participent déjà à un projet de fouille des documents de l'entrepôt de données du CHU de Montpellier. Le projet vise à identifier les facteurs de risques et prévenir les maladies allergiques respiratoires, en engageant des traitements d'annotation et de classification basées sur l'intelligence artificielle (IA) et le traitement automatique de la langue (TAL). Le projet est réalisé en partenariat avec les équipes de recherche du LIRMM[469] et du DIM[470] du CHU. Nous avions eu une réunion le 5 septembre 2019 au CHU avec les professionnels du DIM et du LIRMM au sujet de notre collaboration. L'ontologie *ALLERGIDOC* aura vocation à être intégrée dans des outils d'IA connexionniste, proposés par nos collaborateurs. Relevant de l'IA symbolique, elle sera proposée comme un outil de sélection, d'analyse et d'annotation des documents destinés à l'apprentissage automatique. L'exploitation des données de santé allergique aura pour but d'identifier des

[468] Institut Desbrest d'Épidémiologie et de Santé Publique
[469] Laboratoire d'Informatique, de Robotique et de Microélectronique de Montpellier
[470] Département d'information médicale

marqueurs épidémiologiques, sociodémographiques, environnementaux et immunologiques et d'appliquer les connaissances produites dans la pratique quotidienne des professionnels.

5.1.4. La nécessité d'une actualisation régulière et rapide

L'actualisation régulière du SOC en allergologie s'avère nécessaire puisque, comme le soulignent les professionnels, les connaissances en allergologie évoluent constamment. La gestion de ce SOC et de ses mises à jour pourra être effectuée par les médecins responsables de l'édition des classifications pour l'OMS, ayant l'habitude de gérer les ressources classificatoires et terminologiques. Les réunions de bibliographie, pratiquées régulièrement et portant toujours des connaissances nouvelles, peuvent être également un moment opportun pour actualiser le système par les professionnels qui sélectionnent, valident, présentent, traitent et partagent les supports de présentation. Le logiciel de gestion du SOC doit être facilement accessible aux professionnels, par exemple en version web, et permettre le travail collaboratif d'édition.

5.1.5. La langue de publication

Les connaissances à représenter sont produites en français et en anglais. Nous proposons d'élaborer, dans un premier temps, un SOC en français, qui pourra être utile à tous les professionnels de l'unité, qui utilisent les ressources et travaillent dans cette langue. Par ailleurs, la documentation clinique, dont la représentation et l'organisation est prioritaire, est développée uniquement en français.

La représentation des connaissances *via* une terminologie française permettra d'éviter, à ce stade, des biais linguistiques liés à la variabilité terminologique et conceptuelle, qui pourraient avoir lieu entre les connaissances produites en allergologie francophone et allergo-immunologie anglophone. Une traduction en anglais, envisagée pour l'avenir, sera pertinente pour les activités des médecins qui consultent et traitent des articles anglophones.

5.2. Le type de SOC proposé

Nous proposons d'élaborer une ontologie médicale informatique. Elle articulera différents points de vue et sera basée sur des catégories représentant les cibles informationnelles des professionnels. Le SOC sera adapté à l'unité d'allergologie, mais sa visée sera également généralisable.

5.2.1. Les SOC déjà existants dans le domaine

Nos recherches dans les répertoires *BARTOC*[471], *LOTERRE*[472], *BioPortal*[473] et dans *Google Scholar*[474] ont conduit à repérer quatre SOC déjà existants, dédiés à l'allergologie. Le tableau 2 propose une analyse comparative de ces systèmes. Deux sont en développement : *Allergy Ontology*[475] et *Allergy Information Ontology for Enlightening People*[476], et deux sont prêts à implémenter : *AllergyIntolerance*[477] et *Allergy Detector II*[478]. Ces deux derniers sont gratuits et leurs codes sources sont accessibles publiquement. *L'AllergyIntolerance* est éditée par la *Health Level Seven International* (HL7), un organisme à but non lucratif élaborant des standards dans le domaine de la santé. Les trois autres systèmes sont conçus par des enseignants-chercheurs en informatique. Les SOC trouvés ont été développés entre 2012 et 2022.

Comme l'illustre le tableau 2, aucun de ces SOC ne couvre l'environnement conceptuel à représenter, en lien avec les cibles informationnelles des professionnels telles que nous les avons identifiées à l'issue de l'analyse des pratiques. *L'Allergy Ontology* se focalise uniquement sur les maladies. *L'Allergy Information Ontology for Enlightening People* ne décrit pas les hypersensibilités autres que les allergies et ne porte pas non plus sur les facteurs aggravants, les sévérités de réactions, les mécanismes, les phénomènes socioéconomiques, la prévention, les données sur les patients et les types de séjour. L'*AllergyIntolerance* ne représente pas de comorbidités, mécanismes, procédures de diagnostic, thérapies et traitements, phénomènes socioéconomiques, prévention, données sur les patients, types de séjour. L'*Allergy Detector II* exprime uniquement les connaissances sur les allergènes alimentaires et les plats qui les contiennent. De plus, aucun SOC disponible n'est publié en français, ce qui ne répond pas aux besoins de tous les professionnels de l'unité. Enfin, aucun n'établit non plus de pont

---

[471] *BARTOC* [en ligne]. Disponible sur : https://bartoc.org/ (consulté le 15 novembre 2022)
[472] *LOTERRE* [en ligne]. Disponible sur : https://www.loterre.fr/ (consulté le 15 novembre 2022)
[473] *BioPortal* [en ligne]. *Op. cit.*
[474] *Google Scholar* [en ligne]. *Op. cit.*
[475] YU A., SMITH B., SCHWARTZ S. (2012). Formal and Computable Representations of Allergic Diseases in the Electronic Health Record: An Approach Based on the Ontology of General Medical Science [en ligne]. In : *Annual Meeting of the American College of Allergy, Asthma & Immunology (ACAAI) 2012*, Anaheim, USA, 2012. Disponible sur : https://ncorwiki.buffalo.edu/index.php/Allergy_Ontology (consulté le 18 novembre 2022)
[476] VELMURUGAN A., RAVI T. (2016). Allergy Information Ontology for Enlightening People [en ligne]. In : *2016 International Conference on Computing Technologies and Intelligent Data Engineering (ICCTIDE'16)*, Kovilpatti, India, 2016, p. 1-7. Disponible sur : https://ieeexplore.ieee.org/document/7725329 (consulté le 18 novembre 2022)
[477] HL7 FHIR. *AllergyIntolerance* [en ligne]. 28 mai 2022. Disponible sur : http://hl7.org/FHIR/allergyintolerance.html (consulté le 18 novembre 2022)
[478] QUEVEDO Nelson (2015). *Allergy Detector II* [en ligne]. 5 janvier 2015. Disponible sur : https://bioportal.bioontology.org/ontologies/ALLERGYDETECTOR (consulté le 18 novembre 2022)

entre la conceptualisation et la terminologie spécialisée et grand public, un besoin important car le système sera proposé pour divers usagers professionnels et non professionnels.

Un praticien hospitalier de l'unité d'allergologie a été sollicité pour consulter les SOC existants. La réunion s'est déroulée le 15 avril 2021 dans son bureau au CHU. Il a consulté l'*Allergy Detector II* en format numérique *via BioPortal* et les trois autres sur support imprimé. Le compte-rendu de cette réunion se trouve dans l'annexe 3 (p. 266). Le professionnel a indiqué que les systèmes existants sont trop génériques, peu clairs, peu exhaustifs et peu adaptés à sa pratique professionnelle. Selon lui, hormis *Allergy Ontology*, ils n'ont pas d'assise scientifique solide. L'*AllergyIntolerance*, par exemple, ne distingue pas l'allergie de l'intolérance. L'interviewé a également constaté que les SOC ont probablement été conçus par des ingénieurs sans consultation d'experts du domaine. Il a identifié notamment des problèmes portant surtout sur des principes scientifiques et logiques de division, mais également quelques soucis terminologiques.

Nous avons donc constaté qu'à l'heure actuelle, aucun SOC existant ne s'inscrit dans les pratiques des professionnels de l'unité d'allergologie. Cela nous conforte dans l'idée qu'il est indispensable d'élaborer un SOC dédié au domaine.

Spécification	**Ontologie *Allergidoc***	***Allergy Ontology***	***Allergy Information Ontology for Enlightening People***	***AllergyIntolerance***	***Allergy Detector II***
Concepteur	**Professionnels d'allergologie et ingénieurs**	Enseignants-chercheurs en informatique	Enseignants-chercheurs en informatique	Organisation de standardisation à but non lucratif	Enseignants-chercheurs en informatique
Année de conception	**en cours**	2012	2016	2022	2015
Richesse conceptuelle	**Conceptualisation spécialisée et grand public** **Allergènes** **Hypersensibilités** **Comorbidités** **Facteurs aggravants** **Symptômes** **Sévérités de réactions** **Mécanismes** **Procédures de diagnostic**	Conceptualisation spécialisée Maladie allergique, maladie IgE-médiée, maladie non IgE-médiée, anaphylaxie, anaphylaxie allergique, anaphylaxie pseudo-allergique	Conceptualisation grand public Allergènes dans les produits non alimentaires, animaux Rhinite non allergique, rhinite allergique Types d'allergies, réaction allergique légère Maladies liées aux allergies Symptômes Méthode de test d'allergies	Conceptualisation spécialisée Substance Type d'allergie ou d'intolérance Voie d'exposition Statut clinique Statut de vérification Symptômes Sévérité Criticité clinique	Conceptualisation spécialisée Protéines, ingrédients, plat de restaurant Types de restaurants

	Thérapies, traitements **Phénomènes socioéconomiques** **Prévention** **Données personnelles sur les patients** **Caractéristiques sociales, médicales et psychologiques des patients** **Types de consultations et d'hospitalisations**		Traitements Individus		
Richesse terminologique	**En français et éventuellement en anglais** **Vocabulaire spécialisé et vocabulaire grand public**	En anglais Vocabulaire spécialisé	En anglais Vocabulaire grand public	En anglais Vocabulaire spécialisé	En espagnol Vocabulaire spécialisé
Disponibilité	**Prêt à être implémenté, open source, gratuit**	En développement	En développement	Prêt à être implémenté, open source, gratuit	Prêt à être implémenté, open source, gratuit

Tableau 2 – Analyse comparative des SOC existants dédiés à l'allergologie

5.2.2. Une ontologie articulant différents points de vue

Comme l'analyse des pratiques et du contexte d'usage l'a montré, les connaissances utiles pour les professionnels d'allergologie sont hétérogènes. Les documents sont produits et diffusés sous plusieurs formes : articles et ouvrages spécialisés, comptes-rendus médicaux, protocoles thérapeutiques, bases de données cliniques, messages de forum et de médias sociaux, etc., et sont concernés par différents processus éditoriaux. Ils sont produits, validés et médiés par des instances spécialisées, généralistes et des professionnels de l'unité. En conséquence, ils véhiculent des savoirs experts (c'est le cas d'articles, d'ouvrages spécialisés, etc.), cliniques (comptes-rendus médicaux, protocoles, etc.), ainsi que des savoirs expérientiels, voire profanes (messages des forums, des réseaux socionumériques, etc.).

Cette diversité conduit à une hétérogénéité de la terminologie utilisée et, par conséquent, à des variations conceptuelles. Les différentes acceptions du mot « allergie » entre les professionnels et les patients, la pauvreté en connaissances sur les allergies chez certains patients et la circulation des messages subjectifs, non modérés et comportant de fausses informations sur les médias sociaux, ainsi que les différences pouvant avoir lieu entre les pratiques standardisées et celles développées localement dans l'unité peuvent être mises en évidence dans les documents hétérogènes utilisés par les professionnels.

Le SOC devra donc articuler différents points de vue. Un patient qui communique sur un forum envers d'autres patients, *via* un message, partage par exemple ses « remèdes maison » ou « solutions miracle » pour que les utilisateurs du forum puissent s'en inspirer et les appliquer dans leur quotidien. Ce message, à réception, devient un document utile pour les professionnels d'allergologie qui ont besoin de le consulter et le traiter pour dégager des tendances épidémiologiques sur cette intervention non médicamenteuse, non validée par la science, et ainsi proposer des campagnes de sensibilisation. Les documents traiteront de « solutions miracle », méconnus parfois des professionnels pour pouvoir les cibler pendant des recherches et les annoter. En l'occurrence, le besoin est de mettre en équivalence les termes et les concepts grand public avec la terminologie et la conceptualisation des spécialistes. Une autre situation d'usage concerne les professionnels qui partagent avec les patients des documents spécialisés *via* un dispositif de vulgarisation où les documents doivent être organisés de manière intelligible et adéquate aux pratiques des patients. Ce travail de *recontextualisation* (Courbières, 2008, p. 43) sera accompagné par le SOC dans le cadre de la recherche et traitement informationnel. Le SOC devra prendre en compte le « caractère doublement situé » (Rastier, 2004) de la documentation allergologique, impliquant de se situer dans des situations de production et de réception (Courbières, 2002). Le SOC accompagnera les usagers experts dans la *décontextualisation* des données (Leonelli, 2019, p. 45-46) et l'attribution de métadonnées descriptives. La *recontextualisation* permettra aux usagers l'appropriation des données et l'inclusion dans les environnements d'activités. Le SOC sera ainsi un outil de médiation documentaire, exprimant à la fois le sens des messages (informations) communiqués par les auteurs et cherchés par les lecteurs à travers une représentation symbolique intermédiant, codifiée dans un langage artificiel.

Les ontologies informatiques sont modélisées pour résoudre les problèmes d'hétérogénéité terminologique et conceptuelle (Zhitomirsky-Geffet, *et al*., 2017 ; Bodon & Charlet, 2020). Nous proposons d'élaborer un tel système pour articuler les variétés conceptuelles et terminologiques en allergologie *via* les relations sémantiques de hiérarchie, d'équivalence et d'association complexes. L'ontologie fera le pont entre les différentes manières de représenter et d'utiliser les connaissances par les acteurs, en facilitant ainsi le *dialogue* (Jacob & Albrechtsen, 1997) entre les différents points de vue. Elle se distinguera des ontologies conçues à partir des savoirs consensuels construits par un groupe social restreint (Studer *et al*., 1998, p. 184). Elaborée dans une approche ascendante, elle prendra en compte les phénomènes, les concepts et les terminologies émanant des professionnels scientifiques et

cliniques du domaine, les patients et, plus largement, le grand public. L'ontologie deviendra ainsi un *objet frontière* (Star, 1989 ; Albrechtsen & Jacob, 1998, p. 294-295) et articulera des contextes distribués de production et de réception des documents.

5.2.3. Une ontologie à facettes

L'ontologie sera dotée de facettes, des catégories représentant les cibles informationnelles des professionnels d'allergologie. Ces catégories seront un *outil d'interaction symbolique* (Tennis, 2012, paragr. 24) et contextualisant, en lien avec les pratiques des professionnels, telles que la conceptualisation, l'utilisation de la terminologie spécialisée, l'indexation et la navigation documentaire. La modélisation et l'utilisation des facettes permettra d'anticiper les besoins des usagers potentiels et les accompagner dans les traitements et recherches d'informations. Les facettes seront également considérées en tant que conteneurs sémantiques pour l'élaboration de l'ontologie elle-même. Elles permettront de définir la portée du SOC. Les termes pertinents, collectés à l'issue de l'analyse textuelle du corpus documentaire (partie 5.3), pourront y être assignés. Les facettes introduiront donc une structure conceptuelle, manipulable par les machines, et seront opérationnelles.

Les facettes de l'allergologie se distingueront des facettes élaborées *via* des analyses analytico-synthétiques, selon le point de vue des catégories universelles de la connaissance telles que la chose, type, partie, processus, opération, agent, temps, espace, etc. (Vickery, 1960, 1963, 1966 ; Ranganathan, 1967 ; Broughton, 2015, p. 308 ; Gnoli, 2017). Elles se démarqueront également des facettes créées lors des analyses de domaines, basées sur des paradigmes et théories consensuels structurant la catégorisation des phénomènes dans des disciplines spécifiques (Hjørland, 1988, 2019). Les facettes de l'allergologie s'inscrirons dans une approche de la garantie d'usager (*user warrant*) (Lancaster, 1977, p. 9) – une conception centrée sur les pratiques des usagers potentiels, relevant de l'ingénierie cognitive (Wang *et al.*, 1991 ; Albrechtsen, 1992, p. 49-50). Une telle approche a, par exemple, été convoquée dans le travail de Desfriches Doria (2013) pour élaborer une classification à facettes pour la gestion des connaissances métier dans une organisation et répondre aux besoins contextuels des acteurs du terrain.

5.2.4. Un SOC adapté à l'unité d'allergologie du CHU de Montpellier mais aussi à visée généralisable

Le code source de l'ontologie *ALLERGIDOC* pourra être partagé au sein de la communauté allergologique francophone, adapté aux besoins locaux et implémentée dans les outils d'organisation, de gestion et d'extraction des connaissances.

Le SOC pourra être intégré dans des dispositifs à venir de partage, d'analyse et de médiation des informations et connaissances entre les professionnels de l'unité et d'autres acteurs qui participent à la communication documentaire dans le domaine : praticiens, pharmacies, laboratoires, organismes publics de santé, instituts de recherche, OMS, sociétés savantes et groupes de travail, laboratoires pharmaceutiques, patients et leurs proches. Des applications de santé numérique et d'autres espaces de coopération autour de connaissances partagées (Bourret, 2018) pourront être envisagées pour la communication entre les professionnels de santé et les patients et leurs proches. La conceptualisation et la terminologie, médiées par le SOC, seront indispensables pour assurer la standardisation, la consistance et l'interopérabilité des données partagées. Les professionnels qui collaborent avec l'OMS pour la révision des classifications des allergies pourront envisager des travaux de mise en équivalence de l'ontologie *ALLERGIDOC* avec d'autres SOCM.

5.3. La méthode d'élaboration

Notre méthode d'élaboration de l'ontologie était mixte. D'abord, nous avons analysé manuellement un corpus informationnel, contenant des données sur les pratiques des professionnels d'allergologie, ce qui a permis de collecter la terminologie du domaine et développer des facettes. Ensuite, la terminologie a été extraite de manière semi-automatique à partir d'un corpus documentaire, composé d'un échantillon de documents utilisés par les employés de l'unité d'allergologie. Les résultats d'analyse de ces deux corpus ont été validés par les professionnels.

Puis, nous avons effectué une analyse comparative, thématique et linguistique des termes. Nous avons également réutilisé des SOCM existants, ce qui a permis de collecter les termes nouveaux et d'établir des relations sémantiques entre les termes collectés précédemment. Un expert en allergologie a été consulté pour établir des relations dans l'ontologie, ainsi que des spécialistes de l'organisation des connaissances, notamment pour nous informer sur des questions d'ordre technique et conceptuel. Enfin, nous avons défini des

marqueurs lexico-sémantiques dans le corpus documentaire pour établir des relations d'association.

Dans cette partie, les mots mis à la fois entre guillemets et en Courriel New (p. ex. « `Allergène` ») expriment les termes candidats collectés dans les corpus ainsi que les noms de facettes. Les mots entre guillemets (p. ex. « TPO chez les patients atteints du SEIPA ») indiquent les passages de texte extraits du corpus. Les verbatims des acteurs que nous avons sollicités lors de l'élaboration sont mis entre guillemets et en italique (p. ex. « *Qualité de vie* »).

5.3.1. Analyse des documents

Nous avons d'abord analysé deux corpus de documents, ce qui a permis d'identifier et de structurer les connaissances allergologiques.

5.3.1.1. Analyse d'un corpus informationnel, issu de l'analyse des pratiques, pour élaborer des facettes

Pour élaborer les facettes, nous avons analysé le contenu du corpus de données textuelles sur les pratiques des professionnels, constitué à partir des comptes-rendus d'observations *in situ* (Annexe 2.c.1, p. 38-82) et des retranscriptions d'entretiens (Annexe 2.c.2, p. 83-258). Nous l'avons caractérisé comme *informationnel* (Clavier, 2014, p. 150-153) : la prise en compte des enregistrements de discours des professionnels, et par là, des mots qu'ils utilisent dans le cadre de leurs activités et pour parler de leurs pratiques situées, a permis de nous doter de termes pertinents pour représenter leurs cibles informationnelles, utiles pour le traitement et la recherche d'informations.

5.3.1.1.1. Collecte et analyse thématique des termes

Nous avons collecté 453 candidats termes dont 209 provenant des comptes-rendus d'observations et 244 des retranscriptions des entretiens semi-directifs. Les termes ont été enregistrés dans un tableur où ils ont été mis au singulier, sauf ceux qui faisaient sens uniquement au pluriel, par exemple « `Acariens` ». Ils ont également été ordonnés alphabétiquement et mis au masculin en ce qui concerne les termes représentant des catégories de personnes. L'analyse thématique (Hudon, 2009, p. 105-106) a permis de regrouper les termes qui se ressemblaient sémantiquement dans des catégories. Nous avons établi principalement

des relations *genre / espèce*. Les termes candidats « Acariens », « AINS », « Aliment », « Augmentin », « Bouleau », etc., ont par exemple formé la catégorie « Allergène ». Plus rares étaient les relations *tout / partie*, comme pour les termes « Nom », « Prénom », « Date de naissance », « Origine ethnique », « Sexe », qui ont été assignés à la catégorie « Patient » pour devenir *a posteriori* des propriétés de données de la même classe. Nous avons enfin analysé la manière dont les facettes (exprimées entre crochets) s'articulent entre elles dans les cibles informationnelles (que nous soulignons ici) des professionnels : « TPO [« Diagnostic »] chez les patients [« Patient »] atteints du SEIPA [« Maladie »] ».

Notre analyse a fait émerger 17 facettes qui se structurent sémantiquement et syntaxiquement.

5.3.1.1.2. La structuration des facettes

5.3.1.1.2.1. Sémantique

Les facettes des connaissances allergologiques se traduisent en plusieurs types de *phénomènes* (Gnoli, 2016, p. 406-407). Elles expriment différents thèmes et évènements sur lesquels s'informent les professionnels : « Allergène », « Comorbidité », « Diagnostic », « Facteur aggravant », « Maladie », « Mécanisme », « Phénomène socio-économique », « Patient », « Prévention », « Symptôme de réaction », « Visite médicale », « Thérapie / Traitement ». Ces phénomènes relèvent de deux cibles informationnelles principales des professionnels d'allergologie : les *maladies* et les *patients*, que nous pouvons considérer comme des *signes fondamentaux* pour le domaine (Thellefsen, 2002, p. 87). Les deux signes, situés dans le contexte des pratiques allergologiques, donnent un sens et un point de vue particulier sur les connaissances. Par exemple l'arachide est considérée dans ce domaine comme un allergène qui provoque une maladie chez le patient et non comme une légumineuse à cultiver dans une certaine zone géographique, ce qu'est l'arachide pour les agronomes. Le sport n'est pas considéré en allergologie comme une activité récréative, mais comme un facteur aggravant une réaction allergique.

Certaines maladies apparaissent dans plusieurs catégories. Dans le corpus informationnel, l'« Asthme », par exemple, est considéré à la fois comme une « Maladie », une « Comorbidité » et un « Facteur aggravant ». L'« Eczéma » est considérée à la fois

comme une « Maladie », un « Facteur aggravant », une « Comorbidité » et un « Symptôme ». Pour modéliser de telles répétitions dans l'ontologie, nous proposerons soit des poly-hiérarchies, en introduisant plusieurs concepts génériques pour un terme (Hedden, 2016, p. 124-125), soit une seule place dans le système (Austin, 1969) en fonction des tendances linguistiques dans les textes représentés.

Par ailleurs, les noms d'allergènes, par exemple la « Pomme », sont des phénomènes distincts, mais peuvent aussi composer le nom d'une maladie, par exemple une « Allergie à la pomme ». La distinction entre un allergène et une hypersensibilité à un allergène est nécessaire car les professionnels s'informent sur les allergènes spécifiques, par exemple sur les taux des protéines dans les aliments, mais aussi sur les symptômes d'allergies particulières provoquées par les allergènes.

À côté des facettes de *phénomènes*, nous distinguons également les facettes de *perspectives* (Gnoli, 2016, p. 407). Elles établissent les points de vue particuliers sur les contenus de documents : « Discipline », « États et territoires », « Fonction communicative », « Méthode d'étude », « Type de connaissance ». À ce stade, nous représentons les objets particuliers sur lesquels s'informent les professionnels (classifications, recommandations, guides pratiques, etc.) *via* la facette « Fonction communicative » qui s'inscrit dans les facettes de perspectives (représentant le contenu). Nous aurions pu créer une facette « Type de document », mais cela aurait entraîné la prise en compte de la dimension de *documents* (Gnoli, 2016, p. 408), avec la nécessité de la description physique qui va au-delà de l'indexation par sujet.

5.3.1.1.2.2. Syntaxique

Par ailleurs, la structure des sujets, sur lesquels s'informent les professionnels peut être représentée de manière combinatoire. Les sujets sont souvent composés de plusieurs thèmes :

> « test de provocation orale (TPO) pour les patients avec le SEIPA » (O1) ;
>
> « épidémiologie de l'anaphylaxie sévère d'origine alimentaire » (O4) (nous soulignons les thèmes particuliers).

Nous pouvons représenter les thèmes et les combiner entre eux *via* les facettes de phénomènes et de perspectives, par exemple :

« test de provocation orale (TPO) pour les patients avec le SEIPA » (O1)	
« test de provocation orale (TPO) »	est un type de méthode de « `Diagnostic` »
« patients »	est équivalent à la facette « `Patient` »
« SEIPA »	est un type de « `Maladie` »

« épidémiologie de l'anaphylaxie sévère d'origine alimentaire » (O4)	
« épidémiologie »	est un type de « `Discipline` »
« anaphylaxie sévère »	est un type de « `Maladie` »
« alimentaire »	est un type d'« `Allergène` »

et ainsi de suite. Dans l'ontologie, les combinaisons entre les facettes pourront être établies *via* les propriétés d'objets.

5.3.1.1.3. La validation des facettes

Pour vérifier la validité des facettes proposées, nous avons testé leur *utilité* (Tennis, 2012, paragr. 59) auprès des acteurs concernés. Nous avons analysé, *via* des réunions de validation, si les facettes sont pertinentes, opérationnelles et suffisantes pour indexer les documents utilisés par les professionnels et pour caractériser les cas des patients pris en charge dans l'unité.

Quatre réunions ont ainsi été conduites entre le 1er et le 10 mai 2021, auxquelles ont participé 2 PH (dorénavant PH1 et PH2), 1 interne et 1 ARC, soit 2 hommes et 2 femmes. Deux séances se sont déroulées à notre domicile et deux dans l'unité d'allergologie. Les rencontres ont duré entre 39 et 55 minutes. L'un des professionnels a accepté de nous rencontrer une seconde fois pour une validation finale des facettes. Cette réunion s'est tenue le 17 février 2022 à son domicile et a duré 15 minutes.

La méthodologie mise en place était double. Dans un premier temps, nous avons recouru aux observations du parcours d'analyse et d'indexation des documents. Nous avons sélectionné huit documents, utilisés par les professionnels dans leur quotidien :

- Doc. 1 – un résumé d'article de revue scientifique signalé dans *PubMed*,
- Docs 2, 3, 4 – des articles de revues scientifiques,
- Doc. 5 – des diapositives de synthèse d'article,
- Doc. 6 – un protocole clinique,

- Doc. 7 – un questionnaire clinique,
- Doc. 8 – une photo d'un patient testé pour une allergie (substitut anonyme trouvé sur Internet).

Les documents texte ont été rédigés en français et en anglais. Même si l'ontologie est exprimée dans un premier temps en français, elle doit être également utile pour indexer les documents anglophones, une fois que la traduction anglaise sera effectuée. Par ailleurs, l'expérience a porté davantage sur la conceptualisation du domaine que sur la terminologie, et cette première est habituellement détachée de la dimension linguistique (Roche, 2012, p. 4). La description plus exhaustive des documents sélectionnés se trouve dans l'annexe 4.a (p. 267-270).

L'objectif de la réunion, la consigne et la notion d'indexation ont été présentés aux professionnels par nos soins. Nous leur avons demandé d'indexer les documents *via* 17 facettes proposées et de faire des remarques sur les facettes manquantes. L'indexation s'est matérialisée par l'écriture des noms de catégories sur des feuilles d'indexation (Annexe 4.c, p. 273). Aucun nombre minimal ou maximal des catégories à assigner n'a été fixé. Pour faciliter la consultation, les facettes ont été présentées sur des planches, sous forme d'onglets dotés d'entêtes représentant les noms de catégories et accompagnés d'un à quatre termes indicatifs pour préciser le sens (Annexe 4.b, p. 271-272). Les planches ont été imprimées sur des feuilles A4 et remises aux participants. Ces derniers ont aussi été encouragés à laisser des notes sur la pertinence des catégories pour représenter les cas des patients en allergologie.

Une grille a été utilisée pour recueillir les données sur la situation (date, lieu, machine utilisée), la profession, le temps consacré à la tâche, l'expérience précédente des participants dans l'indexation, les interactions verbales et non verbales ainsi que sur les facettes attribuées (Annexe 4.d, p. 274-275).

Dans un second temps, nous avons conduit des entretiens non directifs pour recueillir les commentaires des professionnels sur l'utilisation des facettes pour l'indexation et sur la pertinence des facettes proposées pour représenter les cas des patients. Les entretiens non directifs ont été introduits par un énoncé (commenter les facettes attribuées). Ils ont eu pour avantage de « nous laisser guider par les développements proposés » par les participants (Derèze, 2019, p. 166). La technique a permis d'obtenir des « expressions spontanées » et « libres » des idées (Mucchielli, 1991, p. 28). Durant un entretien, un professionnel a, par exemple, annoté les planches pour mieux illustrer ses commentaires.

Les comptes-rendus de réunions se trouvent dans l'annexe 4.e (p. 276-285). Aucune donnée à caractère personnel (âge, sexe, données sensibles sur la santé de patients, etc.) ou couverte par le secret professionnel n'a été collectée. Nous avons effectué une retranscription immédiate des interactions avec anonymisation des données sur le sexe[479]. En raison de l'absence de données personnelles dans les comptes-rendus, la signature des formulaires d'information et de consentement n'a pas été pas nécessaire.

Nous avons dégagé des thèmes à partir des comptes-rendus. Nous nous sommes intéressé aux régularités comme aux exceptions. La fréquence de choix des facettes pour représenter les documents a été quantifiée. Pour constater le niveau de concordance d'attribution d'une facette pour un document, nous avons mobilisé le tableau d'interprétation conçu par Landis et Koch (1977) pour interpréter la concordance lors de l'assignation qualitative d'objets au sein de catégories pour un certain nombre de participants. Nous avons distingué :

- une concordance parfaite, lorsque 4 participants ont attribué la même facette pour indexer le même document,
- une concordance presque importante, quand 3 participants ont utilisé la même facette pour indexer le même document,
- une concordance moyenne, lorsque 2 participants ont attribué la même facette pour indexer le même document,
- une concordance nulle, quand 1 seul participant a utilisé une facette pour décrire un document.

La feuille de calcul utilisée se trouve dans l'annexe 4.f (p. 286).

5.3.1.1.3.1. Le parcours d'analyse d'indexation documentaire

Deux professionnels ont déclaré de jamais faire d'indexation (le PH2 et l'interne) et deux autres oui, notamment des sites web en pneumologie (le PH1) et des bases de données de l'unité (l'ARC). Tous les enquêtés ont accompli leurs parcours d'indexation. Ils ont mis entre 12 et 29 minutes pour indexer les 8 documents : le PH1 – 12 min., l'interne – 17 min., le PH2 – 21 min., l'ARC – 29 min. L'ARC a consacré le plus de temps pour la tâche. Il a mentionné qu'il n'avait plus l'habitude de lire les articles scientifiques depuis la fin de sa formation

[479] Tous les pronoms personnels, substantifs et accords ont été convertis au masculin.

universitaire. De plus, le bruit dans le bureau (un collègue parlait fort au téléphone) ne créait pas de conditions favorables pour réaliser la tâche. En revanche, l'ARC connaissait bien les documents d'activité destinés à l'expérience. Les PH 1 et 2 et l'interne n'ont pas eu de difficultés à prendre connaissance d'articles. Ils manifestaient même une très bonne connaissance de certaines publications.

Parfois, les participants verbalisaient spontanément leurs actions. Pour appréhender le contenu des documents, ils ont consulté les éléments textuels et paratextuels : les titres et les résumés le plus souvent, ensuite les noms d'auteurs et les affiliations, les introductions, les diagrammes et schémas, ainsi que, dans les cas des études, les descriptions des objectifs et des méthodes.

5.3.1.1.3.1.1. La représentation du contenu des documents

Les 17 catégories proposées ont toutes été utilisées pour l'indexation. Les professionnels les ont mobilisées au total 203 fois, 25 fois en moyenne par document. Comme l'illustre le tableau 3, la catégorie la plus souvent attribuée était la « `Maladie` » (24 fois), suivie par « `Allergène` » (22), « `Patient` » (18), « `Diagnostic` » (18) et « `Type de connaissance` » (17). Les catégories le moins souvent utilisées étaient : « `Phénomène socio-économique` » (5), « `Visite médicale` » (6) et « `États et territoires` » (5). Chaque participant a attribué au moyenne 6 catégories par document ; le PH2 a utilisé le plus (10), l'interne le moins (4) (*vide* la feuille de calcul dans l'annexe 4.f, p. 286).

Folk-facette	Fréquence	Folk-facette	Fréquence
Maladie	24	Fonction communicative	10
Allergène	22	Comorbidité	9
Patient	18	Discipline	9
Diagnostic	18	Prévention	8
Type de connaissance	17	Facteur aggravant	7
Thérapie / Traitement	12	Visite médicale	6
Symptôme de réaction	12	Phénomène socio-économique	5
Méthode d'étude	11	États et territoires	5
Mécanisme	10	**Total**	203

Tableau 3 – Fréquence d'utilisation des facettes par les professionnels d'allergologie pour représenter le sujet des documents

Il ne semble pas que la fréquence d'attribution des catégories soit particulièrement significative pour cette étude. Elle dépend plutôt des sujets abordés dans les documents sélectionnés que de la compréhension des facettes par les professionnels. Tous les documents abordent, par exemple, la maladie, d'où le recours fréquent à la « `Maladie` ». La catégorie « `États et territoires` » n'a pas été souvent assignée, car la représentation des lieux géographiques semble surtout pertinente pour représenter les articles scientifiques et non nécessaire pour indexer les documents d'activité clinique.

Le tableau 4 illustre que les participants ont été plus souvent d'accord (une concordance positive[480] a été atteinte 59 fois) qu'en désaccord (une concordance nulle a eu lieu 39 fois) sur le choix des facettes. Cela nous conforte dans la pertinence des facettes comme catégories adaptées aux professionnels. Une concordance presque importante[481] a eu lieu le plus souvent (26 fois), en comparaison avec une concordance moyenne[482] (22 fois) et parfaite[483] (10 fois). Dans la concordance presque parfaite, l'interne n'a pas été d'accord 13 fois avec les trois autres participants, l'ARC – 7 fois, le PH1 – 6 fois et le PH2 – 0 fois (*vide* l'annexe 4.f, p. 286). Probablement, ce résultat est lié au fait que l'ARC et les PH utilisent quotidiennement les vocabulaires contrôlés dans les bases de données cliniques, développées dans l'unité, pour la description, recherche et analyse de données.

La nature du document indexé s'est relevée significative. La concordance positive moyenne, atteinte lors de l'indexation des documents scientifiques[484], a été égale à 7 fois par document alors que celle des documents cliniques[485] – à 8. Analogiquement, les professionnels ont été plus souvent en désaccord sur la représentation des documents scientifiques (6 fois par document) que pour la description des documents cliniques (4 fois par document). Ce résultat est probablement lié au fait que les professionnels ont l'habitude de catégoriser individuellement les documents scientifiques dans leurs bibliothèques numériques personnelles. Ceci semble être une pratique de description documentaire plus subjective que la catégorisation collaborative des documents cliniques dans le DPI, qui tend à introduire un certain niveau d'homogénéité afin que tous les employés de l'unité puissent retrouver les documents.

---

[480] Le nombre de fois où 2, 3 ou 4 professionnels ont attribué les mêmes facettes pour le même document.
[481] Le nombre de fois où 3 professionnels ont utilisé les mêmes facettes pour le même document.
[482] Le nombre de fois où 2 professionnels ont attribué les mêmes facettes pour le même document.
[483] Le nombre de fois où tous les professionnels ont utilisé les mêmes facettes pour le même document.
[484] Docs 1-5
[485] Docs 6-8

Type de concordance / Document		Doc 1	Doc 2	Doc 3	Doc 4	Doc 5	Doc 6	Doc 7	Doc 8	Total
Concordance positive	Parfaite	2	2	2	1	1	1	0	1	**10**
	Presque importante	2	5	2	4	4	2	5	2	**26**
	Moyenne	3	1	4	2	1	5	4	3	**23**
	Total	**7**	**8**	**8**	**7**	**6**	**8**	**9**	**6**	**59**
Concordance nulle	**Total**	**4**	**5**	**4**	**7**	**8**	**5**	**3**	**3**	**39**

Tableau 4 – La concordance des professionnels concernant le choix des facettes pour indexer les documents

Les entretiens avec les professionnels ont permis de connaître leur opinion sur l'utilité des catégories proposées. Quatre participants ont d'abord suggéré de changer le terme de la facette « `Phénomène socio-économique` » pour « *Qualité de vie* », plus pertinente pour indexer le doc. 1, portant sur la qualité de vie des enfants allergiques aux arachides.

L'interne a souligné que la catégorie « `Patient` » n'est pas pertinente pour représenter toutes les études en médecine qui portent aussi parfois sur les sujets sains, par exemple en ce qui concerne des enquêtes conduites auprès des parents d'enfants allergiques. Il a suggéré d'étendre la portée de la catégorie avec le concept de la « *Population* ». Le même interne a aussi trouvé la « `Discipline` » redondante, car en connaissant la population et la maladie, on peut déduire de quelle spécialité médicale on traite. Toutefois, la catégorie lui a été utile pour représenter le doc. 3 portant sur une recommandation en allergologie. La « `Discipline` » a semblé utile pour le PH1. Il rédige des recommandations qui sont spécifiques à l'allergologie, par exemple sur la vaccination et allergies.

La facette « `Méthode d'étude` » ne s'est pas révélée suffisante. Le PH2 nous a suggéré, à plusieurs reprises, le manque de catégorie « *Analyse statistique* » regroupant différents types d'analyses statistiques présentes dans les articles scientifiques.

5.3.1.1.3.1.2. Le besoin de représenter les caractéristiques extra-documentaires

Outre les commentaires sur la représentation du contenu, deux participants ont fait des suggestions pour indexer la *forme* de documents. Le PH2 a suggéré de créer la catégorie « *Type de document* » à la place de la facette « `Fonction communicative` ». Cette dernière avait été créée pour regrouper différentes perspectives sur le document, susceptibles d'orienter la pratique des professionnels : histoire clinique, classification, recommandation, guide pratique, etc. Nous ne souhaitions pas que ces types de perspectives désignent les documents en soi, car une recommandation peut être communiquée par différents documents : un article, un ouvrage

ou un message dans un forum spécialisé. Néanmoins, le besoin des professionnels est de désigner explicitement les objets contenant les connaissances.

De plus, l'interne a suggéré de rajouter des catégories pour caractériser les documents d'activité par type (« *Abstract* », « *Poster* », « *Photographie*) » et en fonction de leur disponibilité (« *Article gratuit* », « *Article en entier* » « *Document nominatif* »). Il a aussi manifesté le besoin de représenter les documents selon leur utilité (« *Document pratique* », « *Fiche informative* », « *Aide à la prescription* »). Ce besoin est lié aux pratiques informationnelles mises en œuvre dans l'unité et aussi à ses habitudes personnelles. Dans le *Google Drive*, qu'il utilise avec d'autres apprentis, les documents sont d'abord organisés par type de document et après par type de maladie. Lors de sa recherche d'information, il pense d'abord au type de document qu'il veut récupérer et après au type de pathologie sur laquelle il souhaite s'informer.

L'interne a également signalé le manque de facettes pour représenter différents types d'instances de production des documents, comme : « *Auteur* », « *Équipe* », « *Organisme de santé* ». Pour interroger les moteurs de recherche spécialisés, il compose ses requêtes avec les termes désignant les maladies qui l'intéressent, complétées par les noms d'auteurs connus pour les études sur ces maladies. Il a aussi suggéré de spécifier l'information sur les auteurs d'articles scientifiques par les facteurs d'impact, celui-ci étant une sorte de caution de la qualité de production. Il a aussi souligné que certains auteurs et équipes scientifiques étaient reconnus pour les travaux sur certaines pathologies (l'équipe montpelliéraine d'allergologie est par exemple reconnue par des travaux sur l'allergie médicamenteuse), d'où l'importance de les désigner. Par ailleurs, pour représenter la *guideline* produite par l'EAACI (doc. 3), il lui a semblé utile d'indiquer le nom de la société savante. Ses collègues, le PH1 et le PH2, attachent aussi de l'importance aux auteurs et aux affiliations. Leur comportement durant l'analyse documentaire a mis en évidence que la prise de connaissance du nom de premier auteur et de son affiliation permet, si l'auteur ou l'affiliation leur sont familiers, de préciser rapidement les thèmes abordés dans les documents.

Les caractéristiques documentaires accompagnent les professionnels à cerner le sujet des documents et chercher des informations, et peuvent ainsi être appréhendées comme des données implicites sur la représentation intellectuelle (Hjørland, 1997, p. 5). Le besoin de ce type de représentation conduit ainsi à introduire les facettes de *documents* (Gnoli, 2016, p. 408) dans l'ontologie *ALLERGIDOC*. Même si les caractéristiques descriptives relèvent de l'indexation descriptive (par type de document, par auteur), qui va au-delà de la représentation

du contenu, nous décidons de les inclure dans la première version du SOC et soumettre à la discussion avec les acteurs.

5.3.1.1.3.2. Les facettes et la représentation des cas des patients pris en charge en allergologie

Les facettes de *phénomènes* se sont avérées pertinentes et suffisantes pour caractériser les cas des patients pris en charge dans l'unité d'allergologie. Selon l'ARC, la plupart des catégories de phénomènes trouvent leur reflet dans les bases de données cliniques de l'unité. Les rectifications terminologiques des facettes ont cependant été nécessaires pour préciser ou étendre le sens et la portée conceptuelle et de rendre les catégories plus compréhensibles.

5.3.1.1.3.2.1. Des soucis d'ambiguïté terminologique et de variation conceptuelle liés à la coexistence des contextes cliniques et scientifique

Les participants ont indiqué trois soucis d'ambiguïté terminologique et de variation conceptuelle, induisant les difficultés de compréhension de facettes de « `Diagnostic` », « `Maladie` » et « `Patient` ». Les soucis ont résulté de la coexistence des contextes clinique et scientifique qui situent le travail et l'usage des connaissances dans l'unité d'allergologie.

Par le « `Diagnostic` », nous souhaitions représenter différentes méthodes utilisées en allergologie pour préciser (diagnostiquer) les maladies : des tests d'allergie, des algorithmes décisionnels, des examens complémentaires, etc. Comme pour le parcours d'indexation, cette catégorie s'est révélée « *ambiguë* » et « *vague* », notamment pour l'interne, le PH1 et le PH2. Dans le contexte d'indexation d'articles dans les bases de données scientifiques, la facette « `Diagnostic` » est utile pour représenter les méthodes de diagnostic de l'allergie, par exemple : « `Rhinite allergique - Diagnostic` », mais dans la pratique clinique des professionnels, le terme signifie une maladie, le diagnostic final posé par l'allergologue. Pour préciser le sens, les professionnels ont proposé de changer de terme de la facette « `Diagnostic` » pour « *Examens* », « *Procédures de diagnostic* » ou « *Algorithme de diagnostic* », afin de refléter de manière explicite les méthodes de diagnostic des allergies.

5.3.1.1.3.2.2. Les représentations des cas patients au prisme du discours médico-économique

Les représentations des cas des patients, indiquées par les participants, ont été appréhendées au prisme du discours médico-économique, émanant de différents dispositifs

professionnels, économiques et sanitaires. Pour le PH1, le terme désignant la facette « `Visite médicale` » n'a pas été pertinent pour représenter les thèmes liés aux questions médico-économiques et aux phénomènes allergologiques qui entraînent des coûts directs pour la santé publique tels que la consultation, l'hospitalisation, le passage aux urgences et les examens radiologiques. Le PH2 a proposé de nommer cette catégorie « *Parcours de soins* », qui se prête mieux, selon lui, à la prise en charge des patients en allergologie.

Tous les participants ont laissé au moins une trace écrite ou orale pour signaler un problème de compréhension et d'expressivité de la catégorie « `Phénomène socio-économique` ». Ils ont tous proposé de la nommer « *Qualité de vie* » pour représenter les phénomènes sociaux, psychologiques et médicaux, liés à l'impact des allergies sur la vie des patients, et pour désigner les coûts indirects pour l'économie et la santé publique, induits par ces phénomènes : le présentéisme et l'absentéisme des allergiques au travail notamment. Les données sur la qualité de vie des patients, enregistrées dans les comptes-rendus, ne sont pas encore répertoriées dans les bases de données cliniques de l'unité, car les valeurs qui décrivent ces phénomènes sont plutôt qualitatives, et en conséquence, ne se prêtent pas bien aux analyses statistiques qui en pourraient être faites *a posteriori*.

5.3.1.1.3.3. Des changements terminologiques

Enfin, les professionnels ont fait des propositions de changements terminologiques des catégories afin de préciser leur sens. La catégorie « `Type de connaissance` » a souvent été mobilisée pour l'indexation (17 fois), mais l'ARC, le PH1 et le PH2 n'étaient pas certains de comprendre ce qu'elle recouvrait vraiment. Pour la rendre « *plus parlante* », l'ARC a proposé le nouveau terme « *Base de connaissance* ». Le PH2 a aussi suggéré de changer le terme « `États et territoires` » pour « *Provenance des données* ».

5.3.1.1.3.4. La validation finale par un praticien

Le PH2 a accepté de nous rencontrer la seconde fois pour fixer les catégories qui ont fait objet des commentaires incitant au changement. Les substitutions effectuées sont les suivantes (la ➔ indique « a été changé pour ») :

Facettes de phénomènes

- « Diagnostic » ➔ « Méthode de diagnostic » pour indiquer qu'il s'agit de méthodes de diagnostic et pas de maladies ;
- « Patient » ➔ « Personne » pour étendre la portée conceptuelle aux populations prises en charge en allergologie et aux sujets sains qui peuvent être représentés dans certains documents scientifiques ;
- « Phénomène socio-économique » ➔ « Qualité de vie » pour représenter les phénomènes sociaux, psychologiques et médicaux, liés à l'impact de l'allergie sur la vie des patients et entraînant les coûts indirects pour l'économie et la santé publique ;
- « Symptôme de réaction » ➔ « Symptôme » pour éviter la redondance (en allergologie on sait implicitement qu'on traite des symptômes de réactions) ;
- « Thérapie / traitement » ➔ « Traitement » pour éviter la redondance ;
- « Visite médicale » ➔ « Parcours de soins » pour représenter les phénomènes liés aux questions médico-économiques, entraînant des coûts directs pour la santé publique (consultation, hospitalisation, examens, etc.), codés par les professionnels ;

Facettes de perspectives

- « Méthode d'étude » ➔ « Analyse statistique » pour indiquer les types d'analyses statistiques ;
- « États et territoires » ➔ « Provenance des données » pour préciser le sens et rendre la catégorie plus intelligible aux professionnels ;
- « Fonction communicative » ➔ « Document » pour représenter différentes caractéristiques des documents. Le changement a été accompagné par le glissement de la dimension de perspective à la dimension documentaire ;
- la facette « Type de connaissance » a été éliminée pour des raisons expliquées ci-après.

Facettes de documents

Nous avons proposé deux nouvelles catégories :

- « Document » pour représenter les différentes formes de documents (article, ouvrage, dossier, etc.), leur fonction (aide à la prescription, définition, document pratique) et leur disponibilité (document gratuit, texte intégral, document nominatif) ;
- « Auteur » pour représenter l'instance de production des documents et l'affiliation des auteurs. En ce qui concerne les noms propres, il s'agira de représenter les personnes, mais aussi les différentes entités publiques (Société de Pneumologie de Langue Française, ANSES, etc.) et privées (laboratoires pharmaceutiques et médicaux) qui participent à la production, au partage et à la diffusion des documents dans le domaine.

Les facettes « Document » et « Auteur » ont par ailleurs rendu redondante la facette « Type de connaissance », visant à représenter les sources et types de connaissances. D'ailleurs, même si elle a été utilisée par les professionnels, ils n'étaient pas sûrs de comprendre ce qu'elle recouvrait vraiment.

Dans l'annexe 4.g (p. 287-297), le lecteur trouvera la version des facettes après la validation par les professionnels. Les facettes regroupent des termes collectés dans le corpus de données sur les pratiques. La base terminologique a été enrichie par les termes collectés dans les comptes-rendus de réunions de validation. Le nombre de termes collectés (les facettes comprises) est de 497.

5.3.1.1.4. Bilan intermédiaire : l'utilité des facettes pour représenter le contenu et les caractéristiques extra-documentaires

Les réunions de validation ont mis en évidence que les facettes, élaborées à partir des discours produits par les professionnels d'allergologie, permettent d'identifier et de structurer les connaissances du domaine. Elles sont également opérationnelles pour les pratiques professionnelles et informationnelles de ces acteurs. Des modifications ont cependant été nécessaires, que ce soit au niveau terminologique ou conceptuel. Ce résultat n'est pas surprenant. Les catégories avaient été créées à partir de notre interprétation des actions situées et de notre précompréhension du domaine de l'allergologie qui est celle d'un non-spécialiste. Les facettes ne se sont pas avérées suffisantes. Le besoin notable, manifesté par les professionnels, est de représenter outre le contenu, les caractéristiques extra-documentaires : forme, disponibilité, fonction, instance de production et affiliation, qui contribuent à la représentation du sujet des documents par les professionnels et à la recherche d'informations. Cela conduit à proposer, en plus des catégories de phénomènes et de perspectives, des

catégories de documents, soit au total 17 facettes. L'idée d'indexer la forme et la fonction peut être utile pour l'accès aux documents produits au CHU, mais aussi pour représenter les documents scientifiques, en sachant qu'en médecine, le type de document conditionne le niveau de preuve[486] (Hjørland, 2016, p. 477). L'indexation des documents par instance de production peut être intéressante pour la recherche et tri de documents par auteur.

Les réflexions des participants sur la pertinence des facettes ont été faites au prisme de leurs pratiques informationnelles et professionnelles, et en fonction des différents dispositifs qu'ils mobilisent. Ils ont fait référence à la manière dont les connaissances allergologiques sont représentées dans les documents et outils qu'ils utilisent au quotidien. Ces artefacts médiateurs et pratiques y associées (Engeström & Miettinen, 1999, p. 9) s'inscrivent dans le contexte d'usage des connaissances du domaine, orientent les principes épistémologiques et les critères d'interprétation des catégories de pensée par les professionnels. Celles-ci véhiculent la conceptualisation et les discours circulant dans le domaine, représentées par la terminologie spécialisée, et permettent de définir la portée thématique de l'ontologie en développement, liée aux besoins des usagers potentiels.

5.3.1.2. Analyse d'un corpus documentaire pour extraire la terminologie du domaine

Après la proposition des facettes, nous avons extrait la terminologie employée dans les documents utiles aux activités des professionnels. Le corpus *documentaire* (Clavier, 2014, p. 147) à analyser a été constitué manuellement[487], à partir de critères mis en œuvre en information-documentation pour caractériser et sélectionner les documents. Nous avons pris en considération le type de document, le statut de l'information, l'auteur, la date, le lieu et langue de production, l'organisation intellectuelle des documents, ainsi que les besoins des usagers. Les documents qui l'ont composé relèvent du contexte d'usage des connaissances allergologiques : le corpus provient de sources documentaires auxquelles les professionnels ont recours dans leurs activités quotidiennes ; les ressources prises en compte sont celles qui sont consultées par les professionnels dans leur travail et qui relèvent de différents types de documents et de catégories de savoirs mobilisés ; la date de production de documents retenus s'inscrit dans l'ancienneté des documents récents que ces acteurs consultent souvent ; la langue de documents est celle qui est utilisée par tous les professionnels de l'unité ; certains segments

[486] HAS – HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2013). *Op. cit.*
[487] entre le 28 avril et le 1 juin 2022

de textes ciblés lors de la collecte (titres, résumés, systèmes de catégorisation) sont utiles aux professionnels pour représenter ou appréhender le sujet des documents.

Le corpus a été divisé en trois sous-corpus : celui de documents scientifiques, celui de documents généralistes et celui de documents cliniques. Des extraits se trouvent dans l'annexe 5.a (p. 298-316).

5.3.1.2.1. Les démarches effectuées à la lumière des obligations éthiques et juridiques

La collecte et le traitement des documents composant les sous-corpus généraliste (messages d'un forum de santé) et clinique (comptes-rendus médicaux, notamment) ont soulevé des questions éthiques et juridiques, liées à l'exploitation des données sensibles sur la santé des individus. Selon l'article R1121-1 du *Code de la santé publique*[488] et le *Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017*[489], notre recherche n'a pas impliqué la personne humaine. Par conséquent, nous n'étions pas obligés de solliciter un Comité de Protection des Personnes, ni le comité d'éthique du CHU (Hulier-Ammar *et al*., 2022).

Même si nous n'avons pas recueilli de données personnelles telles que le prénom, le nom, l'âge, la date de naissance, nous avons collecté des données sensibles, notamment sur la santé des individus. Les données sensibles forment une catégorie particulière des données personnelles[490]. L'intérêt public, émanant de notre travail, a cependant justifié l'utilisation de ces données.

Par ailleurs, les données n'ont pas été collectées auprès de la personne concernée (comme c'était le cas de nos enquêtes sur les pratiques), mais de manière secondaire. Dans ce cas, à la lumière la *Loi Informatique et libertés*[491] et des articles 14 et 15-20 de la *RGPD*[492], un PH de l'unité d'allergologie et nous, en tant que responsables des traitements, étions obligés d'informer les individus sur la finalité des traitements, sur les types de données personnelles collectées et sur les modalités de conservation. Nous avons également dû leur assurer différents

[488] LÉGIFRANCE (2021). *Op. cit.*
[489] LÉGIFRANCE (2017). *Op. cit.*
[490] CNIL. *Donnée sensible* [en ligne]. *Op. cit.*
[491] LÉGIFRANCE (1978). *Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés* [en ligne]. Journal officiel de la République française, 7 janvier 1978, 26 janvier 2022. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000886460/ (consulté le 26 janvier 2022)
[492] CNIL (2018). *Op. cit.*

droits (de modification, de suppression, etc.) et les modalités pour les faire valoir. Nous avons informé les internautes et les patients de l'exploitation de leurs données.

La collecte des données généralistes a été validée par le comité d'éthique du CHU ainsi que déclaré sur *ClinicalTrials.gov*[493] et sur *Health Data Hub*[494], à l'occasion de la demande d'avis faite pour réaliser les enquêtes sur les pratiques. *Doctissimo*, d'où viennent les messages collectés, est un forum public et ne nécessite pas une inscription préalable pour accéder aux fils de discussion. Les contenus sont manifestement rendus publics et nous pouvons donc les réutiliser dans notre recherche[495]. Suivant le conseil d'un méthodologiste du CHU et les différents dispositifs législatifs mentionnés avant, nous avons informé collectivement les internautes de notre étude. Nous leur avons envoyé un message sur le premier fil de discussion sur *Allergies et eczéma*, intitulé *La modération sur Doctissimo*, qui est le plus visible dans cette catégorie du forum :

> « *Bonjour à tou-te-s !* 🙂 *Je suis doctorant en information-communication à l'Université Paul Valéry Montpellier 3. Je travaille sur la terminologie utilisée par les patients allergiques, leurs proches et le grand public. Les discussions qui se déroulent sur ce forum sont une source précieuse pour mon travail. Toutes les restitutions de mes observations seront bien entendu anonymisées. Je ne collecterai pas de données sur vos noms, vos prénoms, votre âge, vos numéros de téléphone ou vos adresses mail. Je m'intéresserai uniquement à la terminologie que vous utilisez dans vos échanges. Si quelqu'un ne souhaite pas que j'utilise ses messages ou que je rectifie leur contenu, merci de me le signaler dans le commentaire. Les données en format numérique seront conservées dans « UPVDRIVE », un serveur sécurisé de l'Université Paul-Valéry Montpellier 3. Toutes les données personnelles seront conservées pour une période n'excédant pas 15 ans et seront détruites par la suite. Merci à vous. Bonne journée, Marcin Trzmielewski*
> *PS Les informations me concernant sont accessibles sur : https://cv.archives-ouvertes.f [...] mielewski* ».

Sur le forum, les profils d'auteurs de messages avaient déjà été anonymisés et toutes leurs données personnelles avaient été supprimées par les gestionnaires de *Doctissimo* afin de respecter de la législation relative à la protection des données. Les noms de comptes ont été pseudonymisés – remplacés par des chaînes alphanumériques générés automatiquement, par exemple « *sev93ydy* ». Nous n'avons pas collecté les données sur les noms, prénoms, pseudonymes, âge, numéros de téléphone et adresses mail, apparus dans le contenu des messages.

En ce qui concerne le corpus clinique, pour empêcher l'identification des personnes dans les comptes-rendus médicaux, le PH qui nous a accompagné dans la collecte a supprimé les

[493] *ClinicalTrials.gov*. *Allergology: Information, Data and Knowledge Organization (ALLERGIDOC)* [en ligne]. *Op. cit.*
[494] *Health Data Hub*. *Allergologie : Informations Données et Organisation des Connaissances* [en ligne]. 2022. *Op. cit.*
[495] CNIL. *Donnée sensible* [en ligne]. *Op. cit.*

noms des médecins et patients, les numéros IPP, le sexe, la date de naissance et de consultation, ainsi que la localisation. Il a également eu recours à un dispositif disponible au CHU, permettant d'envoyer les notifications individuelles aux patients concernés par les données collectées. Aucune opposition ne nous est parvenue en retour. De notre côté, nous avons anonymisé les documents provenant du disque dur *T* et du *SharePoint*, en supprimant les noms de médecins, les numéros de téléphone et les adresses mail.

La nature de notre étude, n'impliquant pas la personne humaine, la possibilité d'informer les individus sur la collecte et les traitements, ainsi que l'absence de données à caractère personnel ont conduit à la conformité de notre travail à la méthodologie de référence de la CNIL *MR-004* portant sur les *Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé*[496].

5.3.1.2.2. La collecte des documents

Nous avons collecté 4 363 documents : résumés et titres d'articles, titres de fils de discussion et messages d'un forum de santé, documents et systèmes de catégorisation utilisés dans l'activité hospitalière, produits entre 2019 et 2022. Sans enlever les mots vides, le corpus final comprend 608 910 mots.

D'abord, nous avons collecté 864 titres et 761[497] résumés d'articles[498], publiés en français dans la *Revue Française d'Allergologie*[499] par les médecins, chercheurs et développeurs d'applications de santé numérique. Le périmètre d'ancienneté des documents spécialisés a été limité jusqu'à trois ans[500]. Les articles proviennent ainsi de 26 numéros de la revue, parus entre mars 2019 et mars 2022[501]. Ce sont des « *research articles* », « *mini reviews* », « *review articles* », « *short communications* », « *correspondences* », « *practice guidelines* » et « *conference abstracts* »[502], utilisés par les professionnels d'allergologie.

---

[496] CNIL. *Méthodologie de référence MR-004 – Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé* [en ligne]. *Op. cit.*
[497] Le nombre de résumés est moins élevé que celui de titres, car tous les articles de la revue sont dotés de titres bilingues (anglais et français) alors que certains résumés sont rédigés uniquement en anglais.
[498] Le recueil des articles a eu lieu entre le 28 avril et le 3 mai 2022.
[499] *Revue Française d'Allergologie* [en ligne]. 2022. Disponible sur : https://www.journals.elsevier.com/revue-francaise-dallergologie (consulté le 2 juin 2022)
[500] Pour le définir, nous nous sommes basé sur les pratiques des professionnels qui utilisent souvent les ressources récentes et qui présentent, lors les réunions de bibliographie, les articles dont l'ancienneté excède rarement 3 ans.
[501] du vol. 59, n° 2 au vol. 62, n° 2
[502] La *Revue Française d'Allergologie* est une revue bilingue. Par conséquent, les types d'articles publiés en ligne sont tantôt représentés en anglais (p. ex. « *research article* »), tantôt en français (p. ex. « *remerciements aux lecteurs* »).

Certains résumés sont composés de parties bien distinctes : objectifs, résultats, conclusions, dont la représentation peut être utile pour indexer les mêmes segments présents dans le contenu des articles. Les résumés publiés dans les numéros spéciaux du la revue, dédiés aux actes des *Congrès Francophones d'Allergologie*, se sont révélés particulièrement intéressants. Ils accueillent une diversité des sujets relevant des disciplines telles que l'allergologie alimentaire, l'allergo-dermatologie, l'allergologie médicamenteuse, l'ORL-ophtalmologie, l'allergologie pédiatrique, l'allergo-pneumologie, l'immunologie, qui sont des cibles informationnelles des professionnels. Le corpus scientifique est constitué de 1 625 documents et 229 973 mots.

Ensuite, nous avons collecté 403 titres de fils de discussion et 2175 messages publiés en français sur le forum *Doctissimo* dans la catégorie *Allergies et eczéma*[503, 504]. Ce corpus comprend 2 578 documents et 333 384 mots. Nous avons ciblé les fils de discussion dont les derniers messages ont été publiés entre le 1 avril 2019 et le 3 mai 2022[505], en nous dotant des contenus sur des sujets d'actualité publiés entre 2005 et 2022. Nous avons choisi *Doctissimo* car les contenus publiés sont faciles d'accès, ne permettent pas d'en identifier les auteurs et conduisent à obtenir des données sur un panorama vaste d'hypersensibilités et d'acteurs, à la différence des groupes patients sur *Facebook* dont les messages, souvent orientés vers des pathologies spécifiques, sont envoyés par les individus identifiés par les prénoms et les noms. Les contenus sur *Doctissimo* sont publiés par des individus allergiques ou soupçonnant une allergie chez eux ou un proche, par des associations de patients, médecins, praticiens de différentes thérapies « douces » et journalistes intéressés par les thématiques de santé. Les messages sont modérés par plusieurs intervenants, dont les professionnels de santé, pour assurer le respect de la charte du dispositif. La modération n'intervient pas sur le contenu médical[506], ce qui permet la collecte de données issues de savoirs profanes.

Enfin, un PH de l'unité d'allergologie nous a accompagné dans la collecte de données cliniques. Le 30 mai 2022, il a mis à notre disposition les données d'un disque dur partagé dans l'équipe (disque *T*). En sa présence, nous avons sélectionné 70 documents d'activité rédigés en français : comptes-rendus type, fiches de résumé de réactions, protocoles cliniques de tests, de désensibilisation et de gestion de crises, listes de procédures de préparation et de réalisation de tests et de rappels, fiches de tests, questionnaires standardisés, fiches de

[503] *Doctissimo. Forum Santé – Allergies et eczéma* [en ligne]. 2022. Disponible sur : https://forum.doctissimo.fr/sante/allergies-eczema/liste_sujet-1.htm (consulté le 7 juin 2022)
[504] La constitution du corpus généraliste a eu lieu entre le 4 et le 24 mai 2022.
[505] Nous y avons également respecté le critère d'ancienneté de 3 ans, comme dans le cas des articles.
[506] *Doctissimo. Forums – Charte d'utilisation des forums* [en ligne]. 30 décembre 2014. Disponible sur : https://www.doctissimo.fr/equipe/charte/forums (consulté le 7 juin 2022)

programmation des HDJ, fiches de suivi, fiches d'information sur la désensibilisation, trames de communication de résultats d'exploration, demandes de dossiers d'autres services, étiquettes et procédures de codage *PMSI*, listes de médicaments pour le traitement des maladies, dictionnaires de phrases types, *check listes* dans le cas d'une réaction anaphylactique, fiches mémo, ordonnances types, documents de commandes pharmacie et un protocole d'accueil individualisé (PAI). Les documents ont été produits entre le 1er septembre 2019 et le 5 mai 2022. Ils représentent les différents sous-domaines de l'allergologie : respiratoire, médicamenteuse, alimentaire, hyménoptères. Le praticien nous a également fourni 89 comptes-rendus de consultation et d'hospitalisation de jour en allergologie produits durant une semaine de travail en 2022. De plus, nous avons inclus un document texte avec les termes utilisés pour catégoriser les dossiers et les fichiers dans la GED *SharePoint*. Le corpus clinique atteint ainsi 160 documents et 45 553 mots.

5.3.1.2.3. La méthode d'analyse terminologique

Une approche analytique de la garantie littéraire (*litterary warrant*) a été mobilisée et a orienté la collecte de termes pertinents en fonction de leur présence et leur fréquence d'emploi dans la documentation allergologique (Hulme, 1911 ; Maniez, 1994, p. 318). La terminologie a été extraite de manière semi-automatique. Chaque sous-corpus a été traité séparément. Nous avons eu recours au logiciel gratuit en ligne *TermoStat Web 3.0*[507], développé à l'Université de Montréal. L'outil fonctionne en trois étapes : étiquetage du texte, extraction des chaînes de caractères, pondération et sélection des candidats-termes. *TermoStat* n'a pas été performant pour l'extraction de certains pluritermes. Nous avons complété manuellement certains unitermes pour qu'ils prennent un sens adapté au domaine de l'allergologie. Le terme « `Éosinophile` » est devenu par exemple « `Œsophagite à éosinophiles` », « `Contrôle` » – « `Questionnaire de contrôle de l'asthme` », « `Arrêt` » – « `Arrêt cardio-respiratoire` », « `Baume` » – « `Baume du Pérou` », « `Anticorps` » – « `Anticorps monoclonaux` », etc. Les résultats des analyses ont ensuite été travaillés avec le logiciel *Excel*.

Les traitements d'extraction ont généré 9683 termes candidats. Nous ne les avons pas tous retenus, d'une part parce que le temps d'analyse aurait été chronophage, et d'autre part parce que notre étude ne vise pas l'exhaustivité mais à dégager des marqueurs terminologiques

[507] *TermoStat Web 3.0* [en ligne]. Disponible sur : http://termostat.ling.umontreal.ca/index.php (consulté le 1er juin 2022)

et conceptuels pour caractériser et structurer les connaissances dans une première proposition de SOC. Nous avons ainsi retenu, pour chaque sous-corpus, 497 termes apparus le plus fréquemment. La sélection d'un nombre égal de termes dans chaque sous-corpus a permis d'éviter la prévalence des connaissances d'une représentation (par exemple scientifique) sur les autres (généraliste ou clinique). Au total, nous avons donc retenu 1491 termes candidats. Les termes générés par *TermoStat* en minuscules et majoritairement au singulier (*vide* la figure 11) ont été uniformisés. Dans notre base terminologique, ils sont tous au singulier et commencent par une majuscule suivie par des minuscules sauf en cas de sigle ou acronyme (la figure 12).

Liste des termes | Nuage | Statistiques | Structuration | Bigrammes

Candidat de regroupement	Fréquence
patient	1851
cas	1071
allergie	1031
étude	864
résultat	827
asthme	784
réaction	766
test	745
enfant	734
méthode	585
conclusion	569
traitement	546
p	510
introduction	490
ige	410
allergène	404
anaphylaxie	396
diagnostic	365
sensibilisation	349
prise	342
âge	314

Figure 11 – La liste partielle de résultats d'extraction

Nous avons mis en regard la liste de termes extraits *via TermoStat* (1491 termes) avec les premières listes établies suite à l'étude des pratiques (453 termes) et la validation des facettes

(44 termes). Dans un premier temps, 367 doublons ont été éliminés, ce qui a conduit à obtenir une liste plus restreinte de 1 124 termes. Pour constater la présence de termes nouveaux ou redondants, nous avons d'abord confronté les termes du corpus scientifique avec ceux du corpus issu de l'étude sur les pratiques et la validation des facettes, puis, ceux du corpus généraliste avec les données de deux corpus précédents et enfin, les données du corpus clinique avec les trois corpus précédents. Comme l'illustre la figure 12 et le tableau d'analyse terminologique (Annexe 5.b, p. 317-328), les termes en vert sont les termes nouveaux. Dans le corpus scientifique (colonne B), par exemple, les termes en vert sont les termes qui manquent dans le corpus issu de l'analyse des pratiques et de la validation des facettes (colonne A). Les termes en rouge désignent les termes déjà repérés. Les termes barrés sont ceux jugés non pertinents parce qu'ils ne s'inscrivent pas dans le cadre conceptuel représenté par les facettes.

	A	B	C	D
1	**Termes corpus pratiques et validation des facettes**	**Termes corpus scientifique**	**Termes corpus généraliste**	**Termes corpus clinique**
2	**Allergène**	Patient	Allergie	Test
3	Acariens	Cas	~~Jour~~	~~Jour~~
4	AINS	Allergie	~~Bonjour~~	Réaction
5	Aliment	Étude	~~Problème~~	~~ml~~
6	Allergène alimentaire	Résultats	Peau	Traitement
7	Amoxicilline	Asthme	~~Merci~~	Allergie
8	Ana o3	~~Réaction~~	Traitement	Test cutané
9	Anisakis	Test	Mois	Patient
10	Antibiotique	Enfant	Médecin	Produit
11	Anti-inflammatoire	Méthode	~~Fois~~	Bilan
12	Arachide	Conclusion	Eau	~~Provocation~~
13	Aspirine	Traitement	Main	Consultation
14	Augmentin	~~p~~	Eczéma	~~mg~~
15	Bétadine	Introduction	~~Temps~~	Surveillance
16	Bêtalactamine	IgE	~~Chose~~	Prise en charge des réactions
17	Bevacizumab	Allergène	~~Cas~~	Test de provocation
18	Blattes	Anaphylaxie	~~Semaine~~	~~Heure~~

Figure 12 – Le fragment de la base de données terminologiques

5.3.1.2.4. La validation des termes extraits

Un PH de l'unité d'allergologie a validé les résultats de l'extraction. La réunion a eu lieu le 7 juillet 2022 au domicile du médecin. Elle a duré 1 heure 30 minutes. Le PH a confirmé 74 termes, dont nous n'étions pas sûr, et a exclu 12 termes que nous considérions comme pertinents. Le compte-rendu de cette réunion se trouve dans l'annexe 5.d.1 (p. 331-332).

5.3.2. Confrontation des termes issus du corpus documentaire avec les termes issus de l'analyse du corpus informationnel

L'analyse des documents a permis de retenir 1067 termes nouveaux, à intégrer dans le SOC, et 367 redondances (*vide* le tableau 5). Nous avons été surpris par l'extraction de 554 termes non pertinents, identifiés lors de l'analyse intellectuelle, soit 186 dans le corpus scientifique, 180 dans le corpus généraliste et 188 dans le corpus clinique. Dans chaque corpus, au moyenne, 37 % des termes étaient hors contexte.

Type de corpus	Pratiques	Scientifique	Clinique	Généraliste	Total
Termes nouveaux	497	192	138	240	**1067**
Termes redondants	X	119	171	77	**367**
Termes non pertinents	X	186	188	180	**554**
Total	497	497	497	497	**1988**

Tableau 5 - Résultats de l'analyse des documents

Les corpus scientifique et clinique se sont révélés plus homogènes terminologiquement par rapport au corpus généraliste qui a porté moins de termes en commun avec les corpus scientifique et clinique. Nous avons trouvé 98 termes en commun entre le corpus scientifique et clinique, 66 entre le corpus scientifique et généraliste et également 66 entre le corpus généraliste et clinique. L'homogénéité entre le corpus scientifique et clinique n'est pas surprenante – les deux contiennent les données hautement spécialisées.

Pour caractériser la terminologie allergologique, nous avons effectué une analyse comparative de trois sous-corpus : scientifique, clinique et généraliste. Nous avons effectué une analyse thématique des termes (Hudon, 2009, p. 105-106), en regroupant les termes qui se ressemblent sémantiquement dans des facettes de l'allergologie, ainsi qu'une analyse linguistique permettant de caractériser et structurer les termes selon leur forme morphologique et lexicale. Compte-tenu d'un temps restreint que nous avons pu dédier à la tâche, il s'est agi d'une pré-catégorisation thématique assez libre et non pas d'un classement systématique et « rigide ».

Les facettes ne sont pas révélées suffisantes pour contenir la portée sémantique de la terminologie collectée. Nous avons dû créer 11 classes supplémentaires :

- « `AllergèneDePointDeVueNonSpécialisé` »,

- « EvolutionClinique »,
- « FormePharmaceutiqueDeTraitement »,
- « IdentitéDeGenre »,
- « LectureDeTestDAllergie »,
- « MaladieAssociée »,
- « ModalitéDAdministrationDuTraitement »,
- « PartieDuCorps »,
- « Renseignement »,
- « Sexe »,
- « Sévérité »,

ce qui a fait augmenter le nombre de facettes à 28. La structuration de la terminologie du domaine a également conduit à changer les noms de 5 facettes : « AnalyseStatistique » pour « AnalyseScientifique », « Maladie » pour « Hypersensibilité », « ParcoursDeSoins » pour « ActeMédical », « ProvenanceDesDonnées » pour « PaysOuContinentDeProvenanceDesDonnées », « QualitéDeVie » pour « MarqueurDeLaQualitéDeVie » afin d'adapter le sens représenté aux concepts y contenus. Les changements ont été induits surtout pour des raisons conceptuelles – des relations partitives, non acceptées dans les ontologies (Miller, 2015, p. 94-95), sont apparues après le renommage de facettes par les professionnels à l'issue des réunions de validation, alors que, dans les ontologies, seules les relations *genre / espèce* sont acceptées.

5.3.2.1. La terminologie scientifique

L'analyse du corpus scientifique a apporté 192 termes candidats, à intégrer dans le SOC, portant sur l'allergologie en général, les différentes catégories de maladies allergiques (respiratoires, alimentaires, médicamenteuses, cutanées, etc.), ainsi que sur les méthodes d'étude et les caractéristiques documentaires. Les termes sont hautement spécialisés et représentent les savoirs scientifiques. 43 % des termes trouvent leur équivalence avec les termes et les concepts du *MeSH*[508, 509]. Nous notons, par exemple, la présence de noms d'allergènes

[508] INSERM. *Le MeSH bilingue anglais-français* [en ligne]. 2019. *Op. cit.*
[509] Il aurait été plus pertinent d'utiliser les SOC plus spécifiques, mais les SOC existants en allergologie sont publiés en anglais ou en espagnol et, de ce fait, ils ne se prêtent pas bien à la confrontation terminologique en français.

(« Curares », « Protéines de lait de vache »), de maladies spécifiques (« Œsophagite aux éosinophiles », « Hypersensibilité médicamenteuse »), de mécanismes immunitaires (« Réaction d'hypersensibilité immédiate », « Production de cytokines inflammatoires »), de méthodes de diagnostic (« Test d'activation de basophiles », « Test de provocation bronchique ») et de traitements (« Dermocorticoïdes », « Immunothérapie orale »). Les éléments relevant de la structure d'un article scientifique (« Introduction », « Méthode », « Résultats », « Conclusion », etc.) sont également des marqueurs de ce type de discours et seront également intégrés dans le SOC pour permettre des traitements visant la découverte des connaissances basée sur les articles scientifiques[510].

Dans le corpus, pour présenter les études et cas cliniques, ainsi que les résultats d'enquêtes et de revues de littérature, les experts emploient tantôt les termes représentant le genre : « genre masculin » (1 fois), « genre féminin » (1), « homme(s) » (90), « femme(s) » (121), tantôt les termes désignant le sexe : « sexe masculin » (7 fois), « sexe féminin » (11), « mâle » (1), « femelle(s) » (5). C'est par exemple le cas des analyses rétrospectives de dossiers médicaux où le genre et le sexe sont utilisés invariablement :

> « La neutrophilie bronchique était associée à l'âge (OR pour chaque année supplémentaire, 1,04 ; IC 95 % 1,01–1,08), au **genre masculin** (OR, 2,83 : IC 95 %, 1,14–6,87), à l'asthme persistant léger (OR, 3,26 ; IC 95 %, 1,24–8,88), et à la dysphonie (OR, 2,83 ; IC95 %, 1,14–6,87) » ;

> « La polysensibilisation était plus fréquente dans le **sexe féminin**, en cas d'ancienneté plus importante de la maladie asthmatique et en cas d'association de l'asthme à d'autres manifestations allergiques » (nous mettons en gras).

De plus, le corpus scientifique a apporté de nombreuses variations linguistiques, notamment au niveau morphologique et lexical. Il s'agit avant tout de l'emploi de sigles d'allergènes (« BL » – « Bêtalactamines »), de méthodes de diagnostic (« PT » – « Prick-test »), de maladies (« HS » – « Hypersensibilité », « DA » – « Dermatite atopique ») et de traitements (« Traitement anti-TB » – traitement antituberculeux), ainsi que de variations de nombre (« Exploration allergologique » – « Explorations allergologiques »).

[510] Les éléments relevant de la structure d'un article scientifique ont par exemple été représentés dans le modèle conceptuel de Marcondes et Da Costa (2016).

5.3.2.2. La terminologie clinique

L'extraction du corpus clinique a porté 138 termes nouveaux qui représentent un vocabulaire hyperspécialisé. Seulement 33 % des termes retenus trouvent leur équivalence avec les termes *MeSH*. Le score bas de convergence terminologique peut être expliqué par la nature générale du *MeSH*, couvrant tout le domaine de la médecine, et l'extraction des termes spécifiques au domaine de l'allergologie et à celle pratiquée dans l'unité du corpus clinique. Les termes extraits portent principalement sur des phénomènes qui relèvent du parcours d'exploration des allergies : différentes méthodes de diagnostic (« `Tests cutanés réalistes` », « `Dosage des IgE spécifiques` », « `Tryptase basale` »), types de visites médicales (« `Consultation de pneumo-allergologie` »), de symptômes (« `Œdème du visage` »), de mécanismes (« `Réaction non-immédiate` »), de traitements (« `Ebastine` »), de maladies (« `Urticaire généralisé` »), d'allergènes (« `Pneumallergènes` »), et sur des types de documents d'activité (« `Carnet de désensibilisation` », « `Carte d'identité de l'allergique` »). De nombreux noms commerciaux de médicaments (« `Emerade` », « `Radioselectan` », « `Symbicort` ») et de substances qui composent les médicaments (« `Paracétamol` », « `Acide clavulanique` », « `ß-lactamines` ») ont également été retenus. De plus, le corpus clinique contient des marqueurs du discours généraliste. Il s'agit, par exemple, de noms de produits contenant les protéines de lait de vache : « `Comté` », « `Emmental` », « `Gruyère` », « `Fromage blanc` », consommés par les patients lors des explorations allergologiques au CHU. Nous observons également des termes provenant des discours des patients, produits lors de la consultation et tracés dans les comptes-rendus médicaux. Le terme « `Iode` », par exemple, se réfère au fait que les patients disent se croire allergiques à l'iode, alors que, selon le discours scientifique, il n'existe que des allergies aux produits de contraste iodé.

Le corpus clinique a apporté des variations linguistiques au niveau morphologique et lexical. Nous pouvons observer des variations en nombre (« `Allergène alimentaire` », « `Anti-inflammatoire` ») par rapport aux corpus informationnel (« `Allergènes alimentaires` », « `Anti-inflammatoires` »). Nous répertorions également des variétés de forme typographique : « `ß-lactamine` » par rapport aux autres corpus (p. ex. « `Bêtalactamine` » dans le corpus informationnel). De plus, nous identifions des synonymes lexicaux (« `Gêne respiratoire` » = « `Gêne pour respirer` ») ainsi que des fautes d'orthographe, par exemple le manque d'accent (« `eviction` »), et de grammaire, comme le manque d'accord du substantif avec l'adjectif (« `Lecture retardé` »).

5.3.2.3. La terminologie grand public

L'extraction à partir du corpus généraliste a permis d'identifier 240 termes candidats. Les termes concernent surtout les allergies cutanées. En témoignent de nombreux termes sur les différentes parties du corps atteintes par les allergies : « `Main` », « `Bras` », « `Torse` », etc., la description généraliste de symptômes localisés sur la peau : « `Bouton` », « `Grattage` », « `Brûlure` », etc., et les termes faisant référence aux allergies aux morsures ou piqûres d'arthropodes : « `Punaise` », « `Moustique` », « `Punaise` ». Sur le forum *Doctissimo*, le sujet *Allergies et eczéma* est catégorisé dans *Peau – muqueuses – cheveux*, ce qui a probablement orienté les thématiques d'échanges. D'autres termes portant sur l'allergologie générale, différentes allergies (respiratoires, aux hyménoptères, alimentaires, etc.) et les thérapies non conventionnelles (« `Magnétisme` », « `Homéopathie` », « `Eau Kangen` », « `Massage` », « `Douche` », « `Argile` », « `Huile essentiel` », « `Vinaigre` », etc.) ont également été repérés. Comme l'a souligné le PH qui a participé à la réunion de validation terminologique, certains thérapies parallèles lui déjà étaient connues, d'autres non. Les thérapies non conventionnelles sont particulièrement intéressantes pour ses activités de soin et de recherche. Une étude exploratoire sur ces types d'interventions a déjà été réalisée dans le domaine de l'allergologie (Trzmielewski *et al.*, 2021). L'ontologie *ALLERGIDOC* pourra accompagner des recherches et traitements d'informations et de données sur ce sujet. L'exemple de la génération de nouvelles informations sur les thérapies non conventionnelles en allergologie, *via* l'extraction terminologique, permet de constater qu'à côté des objectifs praxéologiques, le processus d'élaboration d'un SOC est également une occasion pour la production de connaissances médicales nouvelles.

De plus, les sentiments qui accompagnent le parcours de maladie : « `Espoir` », « `Peur` », « `Stress` », « `Galère` », « `Horreur` », etc., rapportés dans les témoignages publiés sur le forum sont un autre marqueur du discours généraliste. Comme l'a souligné le professionnel participant à la réunion de validation terminologique, la représentation de ces phénomènes dans le SOC sera utile pour trouver des données sur la qualité de vie des allergiques dans des bases de données issues des contenus de médias sociaux ou des comptes-rendus médicaux. Les travaux sur le bien-être physique, mental et social des patients (Van der Velde *et al.*, 2013) représente en effet une question vive et d'actualité pour les professionnels d'allergologie (Protudjer & Abrams, 2021 ; Schuler & Montejo, 2021 ; Höfer *et al.*, 2022).

Par ailleurs, les vocables utilisés par les non-experts abordent plutôt des substances qui contiennent des allergènes : « Gant », « Yaourt », « Bijou », « Shampoing », « Lessive » et spécifient moins des allergènes concrets incriminés comme le latex, les protéines de lait de vache, le nickel, etc. Dans la même optique, alors que dans le corpus scientifique nous notons la présence de différents termes spécialisés pour dénommer les individus : « Sujet », « Enfant allergique », « Patient âgé », dans le corpus généraliste, c'est souvent à travers des relations de proximité que l'on peut les caractériser : « Fille », « Fils », « Maman », « Mari », « Copine ».

Les termes du corpus généraliste dérivent avant tout d'un vocabulaire non spécialisé qui comporte des variations linguistiques au niveau morphologique et lexical. Nous notons la présence des termes abrégés : « Dermato », « Allergo », « Doc », « Antibio », « RDV », des termes mal orthographiés par manque d'accents : « Oedeme », « Desensibilisation », « Medecin » ou d'union : « Anti histaminique ». Nous répertorions également des fautes typographiques, comme « Disidrose ». Nous observons enfin des mots du registre familier : « Rhume » (pour désigner la rhinite allergique), « Problème de peau » (symptôme inflammatoire sur la peau), « Médoc » (médicament), « Toxine » (allergène).

À côté des marqueurs du discours non spécialisé, nous notons de nombreux termes provenant du vocabulaire médical que les internautes maîtrisent bien. En témoignent des noms de maladies (« Rhinite vasomotrice », « Psoriasis ») et de médicaments, que ce soit de substances spécifiques (« Cortisone ») ou de noms propres (« Nasonex », « Aerius », « Xyzall »). Parmi 240 termes nouveaux sélectionnés dans le corpus généraliste, nous avons constaté que 48 % ont correspondent aux concepts et termes *MeSH*. La correspondance est plus élevée que dans le cas des termes extraits du corpus scientifique (43 %) et clinique (33 %). L'appropriation du vocabulaire médical par le grand public a déjà été observé dans d'autres domaines. Paganelli et Clavier (2011) ont par exemple constaté que le vocabulaire médical employé par les utilisateurs échangeant sur *Doctissimo* au sujet des maladies rares et orphelines trouve une équivalence de 62 % par rapport aux termes *MeSH*, le pourcentage atteignant plus de 80 % pour certains fils de discussion.

5.3.2.4. Bilan intermédiaire : des variétés linguistiques et épistémologiques à représenter dans le SOC

La confrontation des termes issus du corpus documentaire avec les termes provenant de l'analyse du corpus informationnel permet de constater la présence des marqueurs de la terminologie spécialisée dans les documents grand public, et *vice versa* – des termes grand public dans la documentation spécialisée. Les spécialistes emploient une terminologie hyperspécialisée, parfois trop spécifique pour être représentée dans des SOCM généraux. Le grand public s'approprie et utilise également le vocabulaire médical. L'idée d'une ontologie conjuguant les différents points de vue s'avère ainsi pertinente pour les recherches et traitements sur les documents spécialisés et non spécialisés.

Parmi les 1067 termes collectés à partir des corpus informationnel et documentaire, nous avons identifié différentes variations. D'abord, des variations linguistiques, notamment au niveau lexical et morphologique. Les spécialistes et les non-spécialistes utilisent différents mots et formes linguistiques pour désigner les mêmes notions. Ensuite, des variations épistémologiques, notamment phénoménales et conceptuelles. Les acteurs susmentionnés connaissent (s'intéressent aux) différents phénomènes, voire ils les appréhendent différemment. Le Triangle sémiotique d'Ogden et Richards (1923, p. 11) : « référent-pensée-symbole » (fig. 13), permet d'illustrer ces variétés. Nous traduisons cette triade en celle de « phénomène-concept-terme », étudiés dans le domaine de l'organisation des connaissances.

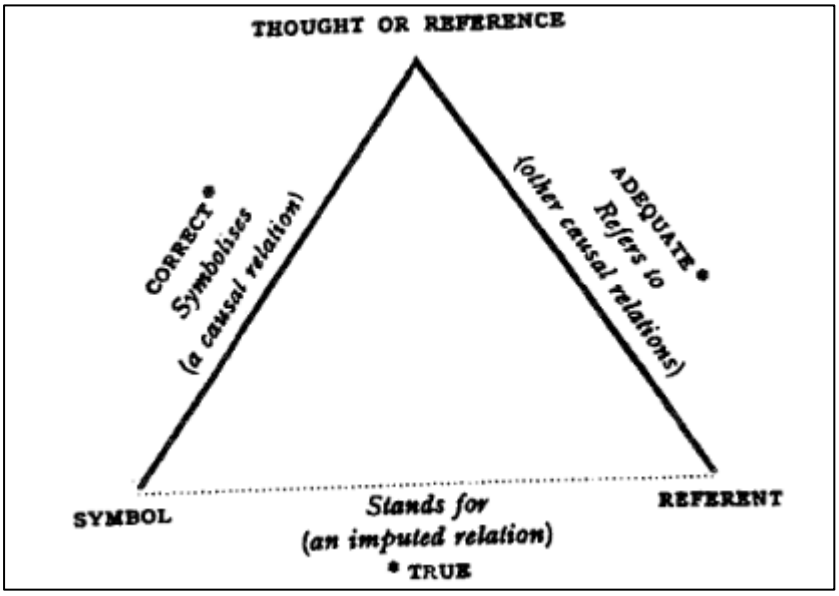


Figure 13 – Triangle sémiotique d'Ogden et Richards (1923, p. 11)

Ainsi, la représentation des connaissances allergologiques par les acteurs du domaine se situe à quatre niveaux :

- **Accord terminologique, phénoménal et conceptuel**. Les spécialistes et les non-spécialistes utilisent les mêmes termes pour aborder les mêmes phénomènes, par exemple « `Anaphylaxie` » ou « `Eczéma` ». La conceptualisation est probablement proche, voire la même ;
- **Désaccord terminologique dans un accord phénoménal et conceptuel.** Les différents acteurs du domaine abordent les mêmes phénomènes, mais les désignent par différents termes. Alors que les spécialistes utilisent les termes professionnels tels que « `Médicament` » ou « `Rhinite allergique` », les non-spécialistes emploient des équivalents grand public : « `Médoc` » et « `Rhume` ». La conceptualisation peut être proche, voire la même dans certains cas. Nous représenterons ces variations dans notre ontologie *via* des relations d'équivalence synonymique, en attribuant par exemple à « `Médicament` » un « `skos:altLabel` » (terme alternatif) « `Médoc` » ;
- **Divergence phénoménale et conceptuelle**. Les différents acteurs du domaine (re)connaissent différents phénomènes, voire ils les conceptualisent différemment. Les non-spécialistes communiquent sur le « `Magnétisme` » ou l'utilisation de l'« `Eau Kangen` » alors que ces interventions ne sont pas reconnues par la science, voire absentes dans la documentation spécialisée. Dans les documents grand public, les individus parlent de leurs sentiments alors que ces phénomènes sont absents dans les écrits professionnels. Nous pouvons évoquer également la différence entre un signe et un symptôme, expliquée par le PH qui a participé à la réunion de validation terminologique et notable dans la documentation allergologique : un signe clinique est ce qu'un spécialiste voit objectivement alors qu'un symptôme est un signe subjectif rapporté par le patient ou ses proches (*vide* Annexe 5.d.1, p. 331). Dans les cas où les distinctions claires s'avèrent nécessaires, les variétés de ce type seront représentées dans l'ontologie *via* des relations de hiérarchie, par exemple pour les allergènes de point de vue spécialisé et non spécialisé, les symptômes et les signes, ou les traitements validés et non validés par la science. La représentation des sentiments ne nécessite pas de distinction, car ces phénomènes proviennent uniquement des documents grand public et constituent un complément aux connaissances spécialisées.
- **Utilisation d'un substitut phénoménal et terminologique dans le cas d'un désaccord conceptuel**. Parfois, les différents acteurs du domaine conceptualisent

différemment un phénomène. C'est par exemple le cas des allergènes alimentaires qui, pour les professionnels, sont des protéines allergisantes, alors que pour le grand public, ce sont plutôt des produits alimentaires (contenant les allergènes). Pour communiquer entre eux, notamment dans le cadre des explorations ou thérapies allergologiques, les professionnels et les patients trouvent un phénomène substitutif consensuel et le désignent par le même terme, par exemple : « `Comté` », « `Gruyère` », « `Fromage blanc` ». Les variations seront également représentées et distinguées par des relations de hiérarchie : les allergènes alimentaires de point de vue spécialisé, par exemple, seront représentés comme une sous-classe (« `Trophallergènes` ») de la classe « `Allergène` » alors que les produits alimentaires (« `Agent`[s]`ContenantUnAllergène` ») – comme une sous-classe de la classe « `AllergèneDePointDeVueNonSpécialisé` »

Les variations susmentionnées doivent être ainsi prises en compte dans le SOC proposé de manière à ce qu'il puisse être utilisé par des acteurs experts et non experts et qu'il permette de représenter les connaissances véhiculées par des documents scientifiques comme grand public.

5.3.3. Réutilisation des SOCM existants

Nous avons eu recours, ponctuellement, à une approche de la garantie scientifique (*scientific warrant*) (Bliss, 1929). Elle s'est traduite en la consultation de SOCM utilisés par les professionnels d'allergologie qui a permis de nous doter de 423 termes nouveaux et d'établir des relations sémantiques qui ont déjà fait l'objet d'un consensus des spécialistes. Nous avons réutilisé le *MeSH bilingue*[511], la *Classification internationale des maladies 11* (*CIM-11*)[512], la *Classification commune des actes médicaux* (*CCAM*)[513], le *Vidal*[514], la classification des hypersensibilités de Coombs et Gell (1963), la classification des réactions anaphylactiques de Ring et Messmer (1977) et la nomenclature de l'allergologie de Johansson *et al*. (2004). Nous avons également mobilisé des systèmes de catégorisation et nomenclatures publiées sur *e-allergie.fr*[515]. Cette dernière ressource s'est avérée utile par exemple pour collecter les termes

[511] INSERM. *Le MeSH bilingue anglais-français* [en ligne]. 2019. *Op. cit.*
[512] WORLD HEALTH ORGANIZATION. *CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité (Version 04 / 2019)* [en ligne]. 2019. Disponible sur : https://icd.who.int/browse11/l-m/fr (consulté le 28 février 2021)
[513] ASSURANCE MALADIE. *Classification Commune des Actes Médicaux* [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://www.ameli.fr/accueil-de-la-ccam/index.php (consulté le 28 février 2021)
[514] *Vidal – L'intelligence médicale au service du soin* [en ligne]. 2022. Disponible sur : https://www.vidal.fr/ (consulté le 2 novembre 2022)
[515] *E-allergie.fr* [en ligne]. 2022. Disponible sur : http://e-allergie.fr/ (consulté le 2 novembre 2022)

manquants pour représenter les allergènes. Un exemple de catégories d'*e-allergie.fr*, que nous avons réutilisées, se trouve dans l'annexe 5.c (p. 329-330).

5.3.4. Consultation des experts

Le PH de l'unité, qui a participé à la validation de résultats d'extraction terminologique, a fait part de plusieurs suggestions sur les relations conceptuelles et terminologiques. Il a conseillé de distinguer clairement les représentations des connaissances émanant des spécialistes et des non-spécialistes et a assigné certains termes dans les facettes. Il nous a également donné des définitions de l'hypersensibilité, de l'allergie, de l'intolérance et de la sensibilisation et il nous a sensibilisé sur la distinction entre ces concepts. Cela a permis de définir des relations hiérarchiques. Il a aussi émis des suggestions sur des relations d'équivalence, en repérant des termes synonymes, par exemple : « `Facteur prédictif` » = « `Facteur de risque` » = « `Facteur aggravant` » ; « `sIgE` » = « `IgE spécifiques` ». Le compte-rendu de cette réunion se trouve dans l'annexe 5.d.1 (p. 331-332).

Pour des questions d'ordre technique et conceptuel, nous avons sollicité les membres du groupe *Taxonomy and Ontology Community of Practice*[516] sur *LinkedIn*. Un extrait d'une discussion dans ce groupe se trouve dans l'annexe 5.d.2 (p. 333-335).

Nous avons également consulté des dispositifs d'entraide sur l'élaboration des ontologies : le *Forum Ontologies* sur *Developpez.com*[517] et le forum *webprotege* sur *GitHub*[518]. Nous avons aussi échangé avec des spécialistes *via* des listes de diffusion d'INRIA[519] et d'IRISA[520], réunissant des spécialistes des technologies du Web sémantique.

5.3.5. Recherche de marqueurs lexico-syntaxiques

Enfin, nous avons identifié des marqueurs lexico-syntaxiques (Séguela, 2001 ; Na & Leng Neoh, 2008) permettant de repérer et d'établir des relations associatives trouvées dans les

---

[516] *LinkedIn*. *Taxonomy and Ontology Community of Practice* [en ligne]. 2022. Disponible sur : https://www.linkedin.com/groups/1750/ (consulté le 13 septembre 2022)
[517] *Developpez.com*. *Forum Ontologies – Forum d'entraide sur les ontologies (OWL, RDF, RDFS, etc.)* [en ligne]. 2018. Disponible sur : https://www.developpez.net/forums/f1731/webmasters-developpement-web/general-conception-web/web-semantique/ontologies/ (consulté le 13 septembre 2022)
[518] *GitHub*. *Webprotege – Issues* [en ligne]. 2022. Disponible sur : https://github.com/protegeproject/webprotege/issues (consulté le 22 septembre 2022)
[519] Institut National de Recherche en Informatique et en Automatique
[520] Institut de Recherche en Informatique et Systèmes Aléatoires

documents scientifiques, cliniques et généralistes. Nous avons observé les relations entre les mots dans les phrases, ce qui nous a permis d'en schématiser le contexte lexical et syntaxique. Pour trouver les marqueurs de propriétés d'objets, nous avons utilisé le logiciel *TermoStat*. Nous avons d'abord cherché de noms de classes et d'individus parmi les bigrammes – des combinaisons d'un verbe et d'un nom, le plus fréquemment apparus dans le corpus. Les analyses ont été complétées par des recherches manuelles dans les documents.

Dans le corpus scientifique, le nom « patient », par exemple, a été apparié 25 fois au verbe « *présenter* ». En consultant les expressions de bigramme « *présenter*-patient » dans leurs contextes originaux, nous avons pu observer que « 35 patients », « ce patient », « cette patiente », « les patients » « *présentaient* » « une conjonctivite allergique saisonnière », « une allergie à la LTP de cannabis », « un asthme non-allergique, éosinophilique », « un prurit, une sensation de brûlure », « douleurs épigastriques ». Ainsi, nous avons identifié la propriété d'objet – « `présente` », introduite par un verbe, permettant d'établir des relations sémantiques d'association entre les concepts de « `Patient` » et ceux de « `Maladie` » et de « `Symptôme` ». Au total, 88 propriétés d'objets ont été retrouvées.

Ensuite, nous avons cherché des tendances permettant de définir les propriétés de données – les concepts dont l'expression peut être définie par des valeurs numériques ou chaînes de caractères. Nous les avons repérées manuellement, également dans le corpus documentaire, par exemple « `aPourDateDeNaissance` », reliant le concept de « `Patient` » avec des chaînes de caractères permettant d'introduire une date de naissance. 20 propriétés de ce type ont été retrouvées.

5.3.6. Bilan intermédiaire

Notre méthode d'élaboration mixte a permis de collecter 1598 termes : 1067 à l'issue de l'analyse des documents et de la confrontation des termes issus des corpus informationnel et documentaire, 423 *via* l'utilisation des SOCM existants et 108 par le dégagement des marqueurs lexico-syntaxiques. Des relations terminologiques et conceptuelles ont été définies et ont structuré la première version de l'ontologie.

5.4. La première version du SOC

Pour organiser 1598 termes collectés, nous avons eu recours à l'extension, par la désignation d'un concept *via* un descripteur ou non-descripteur, et l'intension, la définition du sens d'un concept mise en œuvre à travers des relations hiérarchiques et associatives (Bodon & Charlet, 2020). *OWL* et *SKOS*, langages informatiques de représentation des conceptualisations et des terminologies, ont permis de spécifier et structurer de manière explicite et formelle les complexités résultant de l'hétérogénéité des connaissances du domaine, *via* un réseau de relations entre les entités. Ils donneront une signification à ces relations et rendront l'ontologie *ALLERGIDOC* opérationnelle (Studer *et al*.,1998, p. 184 ; Bodon & Charlet, 2020). Le logiciel *WebProtégé*[521], développé par le Biomedical Informatics Research Group de l'Université de Stanford, nous a accompagné dans l'insertion de ces entités. Il permet d'éditer l'ontologie de manière collaborative et de la consulter en ligne, ce qui se prête bien à notre projet, impliquant le partage du SOC avec différents acteurs (professionnels de santé, spécialistes de l'organisation des connaissances, patients, etc.), que ce soit pour la validation ou l'utilisation quotidienne. *WebProtégé* a déjà été utilisé dans des projets de développement des SOCM, par exemple pour la révision de la *CIM-11* (Horridge *et al*., 2019).

Le code source *RDF/XML* de l'ontologie, généré et exporté *via WebProtégé*, se trouve dans l'annexe 6.a (p. 336-603). Les médecins de l'unité, dirigeant un centre collaborateur de l'OMS pour la révision et la représentation des allergies dans la *CIM-11*, ont obtenu l'accès au logiciel pour pouvoir gérer le SOC.

5.4.1. Les relations de hiérarchie

D'abord, nous avons développé 155 classes (accessibles en annexe 6.b, p. 604-607), structurées par des relations hiérarchiques : 28 classes génériques (facettes) et 127 spécifiques (sous-classes). Comme l'illustre la figure 14, les classes génériques ont été subordonnées à la classe-parent « `owl: Thing` ». Le logiciel *WebProtégé* a nécessité l'utilisation des langages et conventions spécifiques. Les termes employés pour décrire les facettes ont été exprimés par l'intermédiaire de la propriété « `rdfs:label` ». Chaque mot a dû commencer par une majuscule, alors que les termes composés de deux ou plusieurs mots ont été attachés, par exemple : « `IdentitéDeGenre` ». Chaque concept a été exprimé *via* un identifiant unique *IRI* (*Internationalized Resource Identifier*), permettant de fixer le sens indépendamment du terme

[521] *WebProtégé* [en ligne]. Disponible sur : https://webprotege.stanford.edu/ (consulté le 18 juillet 2022)

utilisé pour le désigner. De cette façon, pour le concept d'« `IdentitéDeGenre` », l'*IRI* « `http://webprotege.stanford.edu/Rg8m5J3iLDd1N3h3FYVxiy` » a été attribué. Pour distinguer les classes au niveau sémantique, elles ont été disjointes entre elles *via* la propriété « `DisjointWith:` ».

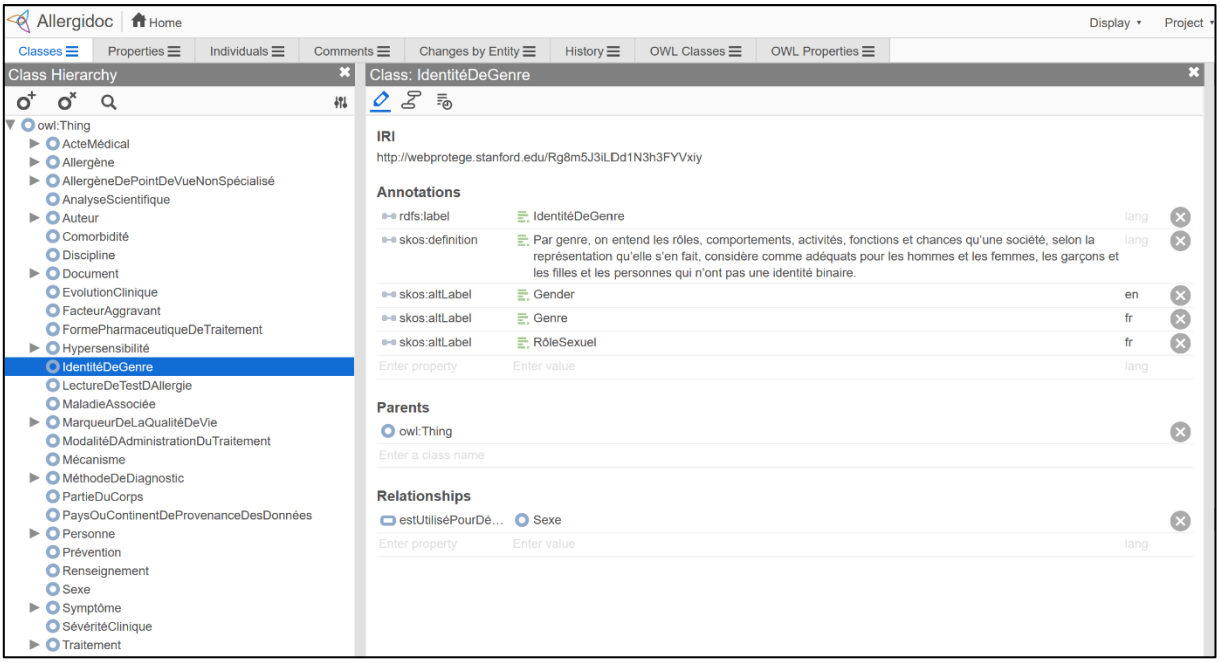


Figure 14 – Les classes principales (facettes) de l'ontologie

Le tableau 6 illustre ci-après les libellés des classes génériques développées et leurs descriptions.

Libellé de la classe	Description
« **`ActeMédical`** »	La classe représente les actes réalisés par les professionnels lors du séjour du patient en allergologie : « `ActeDExamen` », « `ActeDHospitalisation` », « `ActeDeConsultation` », « `ActeDeTraitement` », « `ActInfirmier` ». Une partie de ces actes partie est représentée dans la *CCAM*.
« **`Allergène`** »	La classe représente les allergènes du point de vue spécialisé : « `AllergèneDeCosmétiques` », « `AllergèneDesProduitsMénagersOuDEntretien` », « `AllergèneMoléculaire` », « `AnthropodePiqueurOuMordeurHématophage` », « `Latex` », « `Médicament` », « `Métal` », « `Pneumallergène` », « `ProduitChimique` », « `Trophallergène` », « `VeninDHyménoptère` ».

« **AllergèneDePointDeVueNonSpécialisé** »	Elle représente des agents perçus par le grand public comme allergènes : des « Agent[s]Associé[s]AUneRéactionNonAllergique »[522] et des « Agent[s]ContenantUnAllergène »[523].
« **AnalyseScientifique** »	La classe représente différentes méthodes d'analyses statistiques[524] et médicales[525].
« **Auteur** »	La classe représente les différentes instances de production de documents : « OrganismePubliqueOuPrivé », « Patient », « PersonneProche », « ProfessionnelDeSanté ».
« **Comorbidité** »	La classe représente les différentes pathologies s'ajoutant à la maladie initiale : « Asthme », « Atopie », « PolyposeNaso-sinusienne », « Rhino-conjonctiviteAllergique », etc.
« **Discipline** »	La classe regroupe différentes spécialités médicales dont les connaissances sont mobilisées dans la pratique allergologique.
« **Document** »	La classe représente différents types de documents, classifiés par leur forme, leur fonction et leur disponibilité.
« **EvolutionClinique** »	La classe regroupe les différents types d'évolution clinique des hypersensibilités et des symptômes : « Amélioration », « Aggravation », « Crise », « Rémission », etc.
« **FacteurAggravant** »	La classe représente les différents agents qui contribuent au déclanchement d'une réaction d'hypersensibilité : « ConsommationDuCannabis », « ExpositionAuChat », « EffortPhysique », « Froid », « Chaleur », « Stress », etc.
« **FormePharmaceutiqueDeTraitement** »	La classe recouvre les différentes formes galéniques de traitement : « Collyre », « Comprimé », « Gouttes », « Pommade », « Spray », etc.
« **Hypersensibilité** »	La classe représente des réactions excessives et involontaires initiées par l'exposition à des stimulus particuliers dans une dose tolérée par des individus normaux. Ces réactions peuvent être allergiques (allergies) ou non allergiques (intolérances). L'allergie est une réaction d'hypersensibilité initiée par un mécanisme immunologique qui peut être IgE médiée ou non IgE médiée[526] alors qu'hypersensibilité peut être induite aussi par un mécanisme non immunologique (Johansson *et al*., 2004). Les hypersensibilités ont été pré-catégorisées en « Allergie », « HypersensibilitéAlimentaire », « HypersensibilitéAuxVeninsDHyménoptèresOuAuxAutresArthropodes », « HypersensibilitéDeLAppareilRespiratoire », « Intolérance », « HypersensibilitéMédicamenteuse », « MaladieAtopique », « MaladieDeLaPeau », « MaladieSystémique ».

[522] « Colorant », « Gluten », « Lactose », « Soleil », etc.
[523] « Beurre », « Bijou », « GantEnLatex », « Shampoing », etc.
[524] « AnalyseDeClusters », « AnalysePost-Hoc », « RegressionLogistique », etc.
[525] « AnalyseMoléculaire », « AnalyseProtéique », etc.
[526] Les réactions d'hypersensibilité de type I et IV, selon la classification de Gell et Coombs (1963).

« **IdentitéDeGenre** »	La classe regroupe les concepts qui représentent les rôles, comportements, activités, fonctions et chances que la société considère comme adéquats pour l'« Homme » et la « Femme ». Le genre « a un lien avec le sexe biologique (masculin ou féminin), mais il est distinct de lui »[527].
« **LectureDeTestDAllergie** »	La classe représente deux types de lecture de tests d'exploration allergologique : « LectureImmédiate » et « LectureRetardée ».
« **MaladieAssociée** »	La classe regroupe les maladies, autres que les hypersensibilités, dont les patients consultant en allergologie souffrent : maladies infectieuses, tumeurs, troubles mentaux, etc., et qui n'influencent pas directement les processus d'hypersensibilités.
« **MarqueurDeLaQualitéDeVie** »	La classe regroupe les différents types de marqueurs de la qualité de vie comme « Coût », « Emotion » et « SantéMentale ».
« **ModalitéDAdministrationDuTraitement** »	La classe représente les différentes modalités d'administration de traitement : « ChambreDInhalation », « Injection », « Perfusion », « VoieOrale », etc.
« **Mécanisme** »	La classe regroupe les différents mécanismes immunologiques associés aux hypersensibilités : « RéactionIgEMédiée », « RéactionNonIgEMédiée » ; « RéactionImmédiate », « RéactionRetardée » ; « Sensibilisation »[528] ; « ProductionDeCytokinesInflammatoires », etc.
« **MéthodeDeDiagnostic** »	La classe représente les différentes procédures de diagnostic : « AlgorithmeDeDiagnostic », « ExamenPhysique », « HistoireClinique », « Test »[529].
« **PartieDuCorps** »	La classe représente différentes parties du corps humain, atteintes par des symptômes de réactions d'hypersensibilité : « Main », « Cou », « Peau », « Ventre », « Foie », etc.
« **PaysOuContinentDeProvenanceDesDonnées** »	La classe représente différents états et continents où les documents sont produits, voire publiés.
« **Personne** »	La classe représente les différentes personnes sur lesquelles porte le contenu des documents : « Patient », « PersonneParProfession », « PersonneParTrancheDAge », « PersonneProche », « ProfessionnelDeSanté ».
« **Prévention** »	La classe porte sur les différentes mesures préventives utilisées en allergologie : « EvictionDesAliments »,

[527] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2018). *Genre et santé* [en ligne]. 23 août 2018. Disponible sur : https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/gender (consulté le 10 novembre 2022)

[528] La sensibilisation est un mécanisme immunologique spécifique qui est déclenché vis-à-vis d'un allergène, sans manifestation clinique (Johansson *et al.*, 2004).

[529] « TestInSillico » (« TestDeContrôleDeLaRhiniteAllergique », « QuestionnaireDeContrôleDeLAsthme »),
« TestInVitro » (« ExamenBiologique »),
« TestInVivo » (« EFR », « IDR », « PatchTest », « TestCutané », « TestDeProvocation », « TestDeRéintroduction »)

	« ExpositionOralePrécoce », « PanierRepas », etc.
« **Renseignement** »	La classe représente les différents types d'informations : « Avis », « Conseil », « Témoignage », etc.
« **Sexe** »	La classe représente les organismes « Mâle » et « Femelle » qui peuvent être différenciés selon les caractéristiques biologiques de la structure reproductive, des fonctions, du phénotype et du génotype[530, 531].
« **Symptôme** »	La classe représente d'une part les « Signe[s]Clinique[s] » – choses qu'on voit cliniquement (objectivement) et qu'on peut mesurer ou constater *via* des outils spécialisés, et d'autre part les « Symptôme[s]Rapporté[s]ParLePatient » – signes ressentis (subjectivement) par le patient. Les symptômes ont été subdivisés en : « SymptômeCardio-vasculaire », « SymptômeCutané », « SymptômeDigestif », « SymptômeGénéral », « SymptômeHématologique », « SymptômeNeurologique », « SymptômeOculaire », « SymptômeRespiratoire ».
« **Sévérité** »	La classe représente les différentes formes de gravité des hypersensibilités et des symptômes : « Aiguë », « Grave », « Légère », « LégèreAModérée », « Modérée », « Sévère », etc.
« **Traitement** »	La classe couvre différents types de « TraitementValidéParLaScience »[532], c'est-à-dire des interventions validées par les données scientifiques, et de « TraitementNonValidéParLaScience »[533], renvoyant aux interventions non prouvées scientifiquement. Une question ontologique s'est posée, notamment concernant la désensibilisation alimentaire. L'introduction d'une dose infime d'une cacahuète, dans le cadre de la désensibilisation, est un traitement médicamenteux ? Selon, le *Code de la Santé publique* (article L.5111-1) le médicament est « toute substance ou composition présentée comme possédant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies humaines ou animales, ainsi que toute substance ou composition pouvant être utilisée chez l'homme ou chez l'animal ou pouvant leur être administrée, en vue d'établir un diagnostic médical ou de restaurer, corriger ou modifier leurs fonctions physiologiques en exerçant une action pharmacologique, immunologique ou métabolique »[534]. Les médicaments peuvent prendre la forme de

[530] INSERM. *Le MeSH bilingue anglais-français* [en ligne]. *Op. cit.*
[531] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2018). *Genre et santé* [en ligne]. *Op. cit.*
[532] « TraitementMédicamenteux » (« Biothérapie », « Corticothérapie », « Désensibilisation », etc.), « TraitementNonMédicamenteux » (« CureThérmale », « LavageDeNez », « RéintroductionDAllergène », etc.).
[533] « FontaineKangen », « Homéopathie », « Magnétiseur », etc.
[534] LÉGIFRANCE (2022). *Code de la santé publique* [en ligne]. Art. L5111-1 (Version en vigueur depuis le 25 mars 2022). Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045404922 (consulté le 14 novembre 2022)

	« spécialités pharmaceutiques » ou de « préparations magistrales, hospitalières ou officinales ». Une dose de cacahuètes, préparée en HDJ alimentaire au CHU a des propriétés curatives. La désensibilisation alimentaire peut donc être considérée comme un traitement médicamenteux.

Tableau 6 – Les classes génériques de l'ontologie et leurs descriptions

Ensuite, nous avons créé 940 instances de classes. Comme dans l'ontologie de la tumeur au cerveau de Das et Roy (2016)[535], nous avons considéré les instances comme des concepts les plus granulaires, par exemple les symptômes respiratoires appartenant à la classe « `SymptômeRespiratoire` » : « `Bronchospasme` », « `Dyspnée` », « `Eternuement` », « `GêneRespiratoire` », « `NezBouché` », « `RespirationSifflante` », « `SensatioDeNezGonflé` », « `Toux` ». Nous les avons également traitées comme des concepts indiqués par des noms propres (Gnoli, 2020, p. 58). Ainsi, ont été définies comme des instances des entités de production de documents de la classe « `Auteur` » : « `ANSES` », « `CollègeDesEnseignantsEnPneumologie` », « `EAACI` », « `OMS` », « `R.N.S.A.` », etc., des types de médicaments tels que « `Dupilumab` » et « `Omalizumab` », assignés à la classe « `TraitementMédicamenteux` », ainsi des noms commerciaux de médicaments, comme « `Ceftriaxone` » et « `Zinnat` », subordonnés à la classe « `Céphalosporine` ».

5.4.2. Les relations d'équivalence

Puis, nous avons défini 395 non-descripteurs *via* la propriété « `skos:altLabel` » du langage *SKOS*, en précisant également la langue d'expression. Nous avons décrit, en premier lieu, des synonymes morphologiques. Comme l'illustre la figure 15, la classe « `Bêtalactamine` », par exemple, a été exprimée *via* six variations de nombre et de forme : « `Bêtalactamines` », « `Bétalactamines` », « `ß-lactamines` », « `ß-lactamine` », « `ß-lactames` », « `BL` ».

[535] *Brain Tumour Ontology* [en ligne]. In : *BioPortal*. 1 janvier 2016, 5 avril 2020. Disponible sur : https://bioportal.bioontology.org/ontologies/BTO_ONTOLOGY (consulté le 15 novembre 2022)

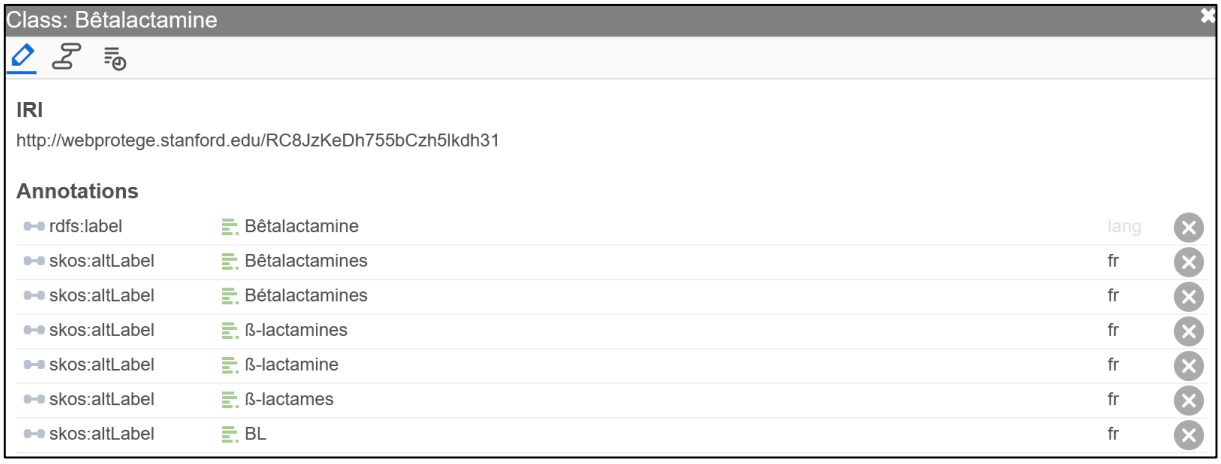


Figure 15 – Le descripteur « Bêtalactamine » et les non-descripteurs assignés à la classe

En second lieu, ont été représentées des variétés lexicales. La classe « `Pneumallergène` », par exemple, a été alignée aux synonymes « `AllergèneRespiratoire` » et « `AllergènesAéroportés` », alors que la classe « `Traitement` » – à « `Thérapie` », « `InterventionCurative` » et « `Cure` ».

Les allergènes ont leur propre nomenclature. Le terme « `Ana o 3` », par exemple, indique l'une des protéines-allergènes de la « `Noix de cajou` ». Au sein d'une espèce, on peut avoir plusieurs types de protéines. La noix de cajou en contient 3 : « `Ana o 1` », « `Ana o 2` » et « `Ana o 3` ». À cette étape, nous avons décidé de ne pas mettre en équivalence les protéines-allergènes avec les noms d'allergènes communément acceptés. Nous envisageons de discuter la pertinence de la nomenclature avec les professionnels.

5.4.3. Les relations d'association

Nous avons également développé des relations d'association. En premier lieu – 88 propriétés d'objets. En consultant la figure 16, le lecteur peut prendre connaissance d'une partie de ces relations. Elles sont accessibles dans leur totalité dans l'annexe 6.c (p. 608-610).

Dans le triplet, « `Patient` » « *`présente`* »[536] « `Symptôme` », représentant l'une des propriétés d'objets, la classe « `Patient` » a été déclarée comme le sujet, exprimé en *RDFS* et *OWL* comme « `Domain` » (ou domaine), alors que la classe « `Symptôme` » – comme l'objet,

[536] Les propriétés sont indiquées entre guillemets, en Courrier New et en italique.

« `Range` » (ou co-domaine) (*vide* la figure 17). La définition formelle du domaine permet de déclarer que tous les sujets de la propriété « *`présente`* » doivent être membres de la classe « `Patient` » et tous ses objets doivent être membres de la classe « `Symptôme` ».

Certains concepts ont été liés par des relations de propriété inverse, exprimées en *OWL via* « `InverseOf` ». Nous avons proposé 29 relations de ce type. Le triplet : « `ProfessionnelDeSanté` » « *`réalise`* » « `ActeMédical` » a également été décrit par une relation inverse : « `ActeMédical` » « *`estRéalisé`*`Par` » « `ProfessionnelDeSanté` ». Grâce à ce genre de relation, une machine pourra inférer que si

	« `réalisé` »	« `InverseOf: estRéalisé``Par` »	
et si	« `ProfessionnelDeSanté` »	« *`réalise`* »	« `ActeMédical` »,
alors	« `ActeMédical` »	« *`estRéalisé`*`Par` »	« `ProfessionnelDeSanté` ».

Figure 16 – Une partie de relations de propriétés d'objet établies dans l'ontologie ALLERGIDOC

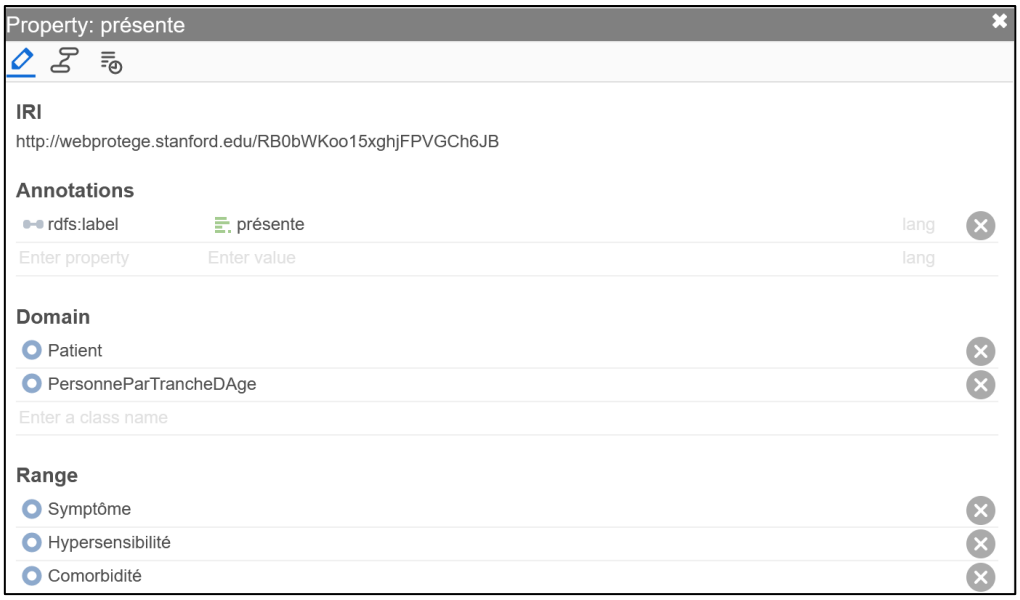


Figure 17 – Définition de la propriété d'objet "présente", de ses sujets (« Domain ») et de ses objets (« Range ») dans l'ontologie ALLERGIDOC

Nous avons également déclaré 20 propriétés de données qui représentent les résultats d'examens, les dosages de médicaments et de tests, les données patients, ainsi que les repères temporels liés aux épisodes allergiques (fig. 18). Leur expression peut être définie par des valeurs numériques (« `xsd:integer` ») ou chaînes de caractères (« `xsd:string` »). Ces valeurs peuvent être représentées explicitement *a priori*, par exemple un « `Trophallergène` » « *`aPourForme`* » « `{"Cru", "Cuit", "EnExtrait, "PasCuit", "Sous-cuit"}` » (nous soulignons les valeurs prédéfinies). On peut aussi exprimer uniquement leur nature : « `Trophallergène` » « *`aPourQuantité`* » « `xsd:string` » (nous soulignons la valeur exprimée uniquement comme une chaîne de caractères). Certaines propriétés ont été déclarées comme fonctionnelles, c'est-à-dire qu'un concept peut avoir une seule caractéristique (donnée) : « *`aPourDateDeNaissance`* », « *`aPourNom`* », « *`aPourNuméroIPP`* », « *`aPourOrigineEthnique`* », « *`aPourPoids`* », « *`aPourPrénom`* », « *`aPourRésultat`* », « *`apparaîtAprès`* », « *`estAgêDe`* », « *`remonteA`* », etc.

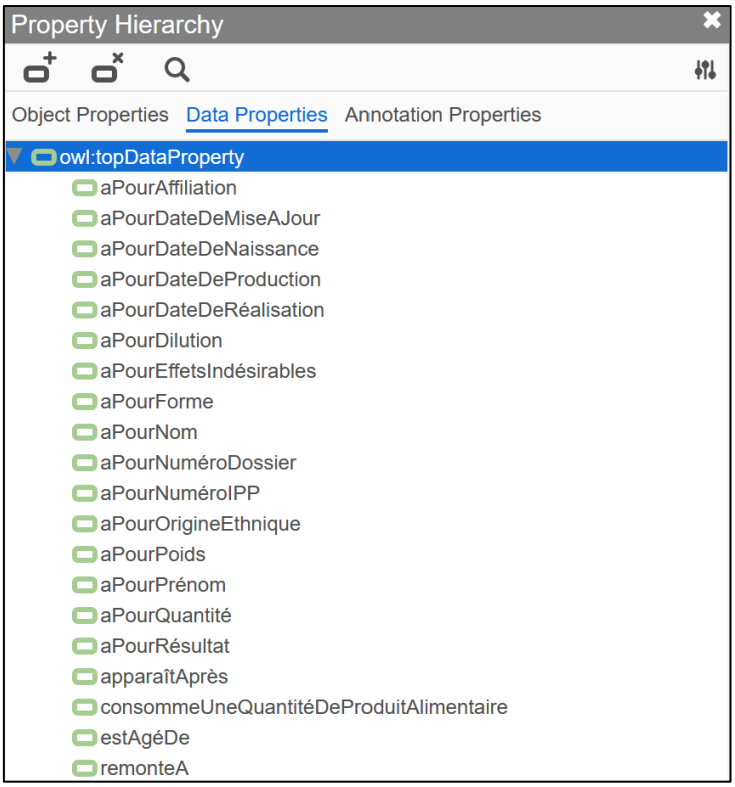


Figure 18 – Propriétés de données déclarées dans l'ontologie ALLERGIDOC

5.4.4. Les définitions

Comme l'illustrent les figures 19 et 20, certaines classes ont été dotées de définitions (« `skos:definition` »). Les définitions, tirées des sources spécialisées (du PH consulté auparavant, du site web de l'Organisation mondiale de la santé, etc.) ont permis de préciser en langage clair la signification précise des termes. Nous avons eu recours aux définitions, par exemple, pour expliquer la différence entre l'« `IdentitéDeGenre` » (fig. 19) et le « `Sexe` » (fig. 20) qui ne sont pas toujours clairement distingués par les professionnels.

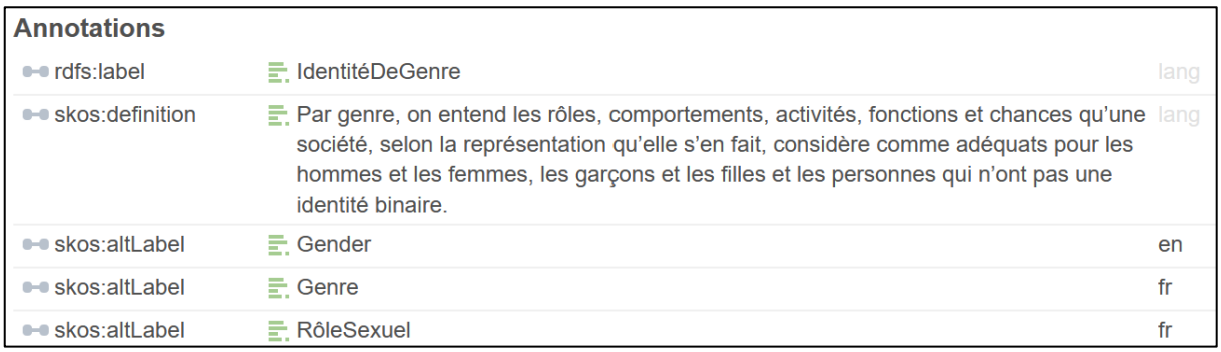


Figure 19 – La définition du terme "`IdentitéDeGenre`"

Annotations		
rdfs:label	Sexe	lang
skos:definition	Le sexe correspond aux caractéristiques biologiques.	lang
skos:altLabel	SexeBiologique	fr
skos:altLabel	SexePhénotypique	fr
skos:altLabel	SexeGénotypique	fr

Figure 20 – La définition du terme "Sexe"

5.5. Bilan d'étape sur la première proposition de l'ontologie

Dans ce chapitre, nous avons rendu compte du processus de collecte et d'organisation de 1598 termes représentant l'allergologie. La terminologie analysée à partir des documents du domaine se caractérise par des variations épistémologiques (phénoménales et conceptuelles) et linguistiques (au niveau morphologique et lexical) émanant des acteurs spécialisés et non spécialisés qui produisent, recherchent et mobilisent ces documents dans leurs activités et qui sont également des usagers potentiels de l'ontologie *ALLERGIDOC*. Pour structurer la terminologie dans ce SOC, nous avons eu recours à une méthodologie mixte. Elle a permis d'établir des relations sémantiques de hiérarchie, d'équivalence et d'association et doter le SOC de définitions de termes. Dans le chapitre suivant, nous validerons la représentation et l'organisation proposées.

Chapitre 6 – La validation de l'ontologie

Dans ce dernier chapitre, nous présentons la validation de la première version de l'ontologie *ALLERGIDOC*. Le SOC a été soumis à la validation par différentes catégories d'acteurs (usagers potentiels) amenées à l'intégrer dans leurs activités : professionnels d'allergologie, spécialistes de l'organisation des connaissances et patients. La validation a conduit à un bilan d'ensemble permettant de mettre à jour d'éventuelles difficultés et de déterminer les voies d'amélioration possibles de l'ontologie.

6.1. Méthodologie

Nous avons conduit quinze réunions de validation entre le 26 septembre et le 11 octobre 2022. Elles ont duré 50 min. en moyenne, entre 25 et 75 min.

Nous avons d'abord rencontré 10 professionnels d'allergologie. 9 travaillent dans l'Unité d'Exploration des Allergies du CHU de Montpellier : 4 praticiens hospitaliers (PH), 1 médecin chargé de recherche, 1 docteur junior, 1 secrétaire, 1 aide-soignant, 1 attaché de recherche clinique (ARC). Parmi eux, deux médecins de l'unité dirigent un centre collaborateur de l'OMS pour la révision et la représentation des allergies dans la *CIM-11*. Nous avons également interviewé un allergologue libéral exerçant à Montpellier. Six réunions se sont déroulées à l'hôpital, deux à distance, une à domicile de l'enquêté et une à notre domicile.

Ensuite, nous avons fait intervenir, *via* des réunions à distance, 4 spécialistes de l'organisation des connaissances : 1 bibliothécaire, chercheur et membre de l'ISKO, 2 taxonomistes d'une start-up modélisant les connaissances en santé avec des thésaurus et des ontologies, 1 employé d'une entreprise travaillant sur l'architecture de l'information et les technologies sémantiques dans le secteur de la santé et 1 spécialiste d'un laboratoire d'informatique médicale et d'ingénierie des connaissances en e-santé.

Enfin, un entretien a été mené avec 1 patient expert, également directeur d'une association pour les allergies.

Nous avons collecté les données *via* des entretiens non directifs, des cahiers de notes sur les recherches d'informations (expliqués ci-après), des courriers électroniques et des observations de la consultation de l'ontologie par les participants. Le protocole de validation se trouve dans l'annexe 7.a. (p. 611) et les comptes-rendus de réunions dans l'annexe 7.d (p. 614-

630). Nous avons attribué des codes à chaque compte-rendu : R1P pour la réunion n° 1 avec un Professionnel d'allergologie, R11 OC pour la réunion 11 avec un spécialiste de l'Organisation des Connaissances, R15PE pour la réunion 15 avec le Patient Expert, etc.

Avant chaque réunion, nous avons partagé avec les participants l'accès-invité à l'espace de développement de l'ontologie sur *WebProtégé*, pour leur permettre de consulter le SOC afin d'en avoir une première approche. Durant les réunions, tous les participants ont consulté le SOC, dans sa totalité ou partiellement, et ont laissé des commentaires libres sur la conceptualisation et la terminologie employées. Ils se sont également exprimés sur l'intérêt du système pour les pratiques existantes et les projets à venir. Les médecins et les spécialistes de l'organisation des connaissances ont aussi discuté[537] les principes de formalisation et de définition des concepts. Le patient expert a commenté les savoirs généralistes représentés dans le SOC.

Avant les réunions, nous avons demandé aux professionnels d'allergologie de noter, dans des cahiers, élaborés spécialement à cette fin (*vide* l'annexe 7.b, p. 612), les ressources, les termes et les sujets utilisés dans leurs recherches d'informations. Ils ont fourni au total 26 sources d'information utilisées avant notre rendez-vous et 125 mots-clés exprimant les termes et les sujets de leurs requêtes, soit environ 13 mots-clés par participant. Durant les réunions, ils ont commenté leurs notes et ont cherché si les mots-clés se trouvaient dans l'ontologie. Nous avons observé leur parcours de consultation et de recherche de termes. Enfin, nous avons demandé aux professionnels de consulter, manipuler et commenter une version graphique du SOC (accessible en annexe 7.c., p. 613), générée *via* le logiciel en ligne *WebVOWL 1.1.7*[538].

Nous avons effectué une analyse thématique du contenu des données collectées.

6.2. Les résultats de la validation

Les professionnels d'allergologie ont apprécié l'effort et le temps mis à l'élaboration de l'ontologie, ainsi que sa qualité : « *le travail énorme a été fait* » (R1P), « *l'ontologie présentée est un bon et beau travail.* […] *D'habitude, des équipes entières travaillent sur ce type de système* » (R2P). L'allergologue libéral a « *dit que nous av*[i]*ons dû prendre beaucoup de temps*

[537] Un spécialiste de l'organisation des connaissances nous a envoyé ses premiers commentaires par courriel électronique.
[538] *WebVOWL – Web-based Visualization of Ontologies* [en ligne]. Disponible sur : http://vowl.visualdataweb.org/webvowl.html (consulté le 21 novembre 2022)

pour tout classifier » (R8P). La représentation est « […] *claire* (R2P), « *bien fait*[e] » (R9P), « *vachement bien fait*[e] » (R8P).

Les commentaires des participants et nos observations ont porté sur le contenu (conceptualisation et terminologie), l'intentionnalité (types d'application ou d'utilisation) et l'opérationnalisation (situations simplifiées d'usage) de l'ontologie.

6.2.1. Le contenu

En ce qui concerne la couverture sémantique, cinq professionnels d'allergologie ont souligné que l'ontologie reflète « *bien* », « *largement* » voire « *complètement* » la réalité, les connaissances et les activités professionnelles du domaine. Elle couvre un vaste éventail de sujets et permet d'éviter de passer à côté de certaines choses. Les termes représentés sont utilisés « *quasiment tous les jours* ».

Un médecin a trouvé intéressante la distinction du genre et du sexe dans le SOC, celle-ci n'étant pas toujours faite dans le domaine. Le même médecin a également apprécié l'articulation du point de vue professionnel et patient. Il a noté que dans la liste d'allergènes de point de vue non spécialisé il y a des phénomènes atypiques, mais en correspondance avec la réalité clinique : l'urticaire induit par l'« `Eau` » existe ; le « `Linge` » est plutôt un agent irritant qu'allergique, et souvent, les patients confondent les facteurs aggravants avec les allergènes.

Le patient expert a constaté que l'ontologie reflétait fidèlement les discours des patients. Il a souligné, par exemple, que les facteurs aggravants expriment bien la réalité. Concernant la « `Douche` », représentée dans le SOC, il a mentionné deux cas d'anaphylaxie sévère provoqués par cet agent. L'« `Eté` » peut être aussi un facteur aggravant – durant cette période, les gens font la fête, consomment de l'alcool et sont souvent fatigués. Par ailleurs, il a indiqué que les émotions représentées dans le SOC sont en lien avec le vécu des malades et leurs proches. L'instance « `Angoisse` », conduisant au « `Stresse` », représente le profil type du patient. L'aide-soignant a précisé que la « `Peur` », représentée également dans le SOC, est un sentiment souvent ressenti par les parents d'enfants allergiques. De plus, le patient expert a appris *via* notre SOC que le « `CarbonateDeSoude` » est utilisé par les patients pour soulager les symptômes.

Le spécialiste de l'ISKO a indiqué que la représentation et l'organisation lui semblaient précises, bien que le domaine de l'allergologie soit très complexe, ce qui est d'ailleurs le cas de

tous les domaines médicaux. La complexité du domaine de l'allergologie concerne les variations conceptuelles de termes, apparues en fonction du contexte d'usage. Les médicaments, par exemple, peuvent être considérés comme des allergènes, mais aussi comme des traitements. Dans une taxonomie, toutes les complexités inhérentes à l'allergologie seraient simplifiées. L'ontologie permet de les représenter grâce aux relations riches sémantiquement.

L'un des taxonomistes de la start-up a souligné que les SOC élaborés dans le domaine de la santé tendent à être généraux. C'est également le cas de l'ontologie *ALLERGIDOC*. On y retrouve les termes qui relèvent des domaines de la pneumologie, de la gastrologie, de la dermatologie, de la psychologie, etc. En témoignent les maladies et les symptômes représentés qui y font référence.

Des remarques plus précises ont concerné la conceptualisation et la terminologie employée dans l'ontologie.

6.2.1.1. Les remarques conceptuelles

Les remarques conceptuelles ont concerné 16 classes principales du SOC : « `ActeMédical` », « `Allergène` », « `AllergèneDePointDeVueNonSpécialisé` », « `Comorbidité` », « `Discipline` », « `FacteurAggravant` », « `Genre` », « `Hypersensibilité` », « `MaladieAssociée` », « `MéthodeDeDiagnostic` », « `PartieDuCorps` », « `Personne` », « `MarqueurDeLaQualitéDeVie` », « `Sexe` », « `Symptôme` », « `Traitement` ». Elles ont porté sur des erreurs de catégorisation thématique, des anomalies et mauvaises pratiques liées aux langages de représentations, des concepts manquants, des soucis de niveau de subdivision et de granularité, et des principes de division.

6.2.1.1.1. Erreurs de classification thématique

Les participants ont repéré des erreurs de catégorisation thématique dans 10 classes principales de l'ontologie (sur 28). Elles ont été induites par l'absence d'une analyse suffisante de notre part, due au manque de temps liés aux échéances contractuelles. Dans le tableau 7, le lecteur peut consulter les erreurs par classe concernée.

« ActeMédical »	- L'« Auscultation » n'est pas un « ActeDeConsultation » (R6P).
« Allergène »	- Le « FruitACoque » n'est pas un type de « Fruit » mais un « Légume » (R2P). - Les « LTP » ne doivent pas être considérés comme une classe d'allergènes. C'est une famille de protéines (R7P). - Le « Champignon » (sous-classe de la classe « Trophallergène ») pourrait être classifié plus spécifiquement dans les végétaux (R7P). - L'« Homard », le « Porc », l'« Hyménoptère » ne sont pas des pneumallergènes (R7P). - Le « Homard » ne devrait pas être une instance de « Poisson » (R14OC).
« Comorbidité »	- L'« Angine », la « Gale », l'« Otite », la « Mycose » sont des maladies, pas des comorbidités (R7P).
« Hypersensibilité »	- Il faudrait classifier la « Dysidrose » (forme d'eczéma) dans la « MaladieDeLaPeau » (R4P).
« MaladieAssociée »	- La « MaladieAssociée » est le même phénomène que la « Comorbidité » (R7P).
« MarqueurDeLaQualitéDeVie »	- L'« AnesthésieLocale », les « SoinsDentaires », la « Vaccination », la « Coloration » ne sont pas des situations de la quotidienne, entendues comme des marqueurs de la qualité de vie (R7P). - L'« Aversion » n'est pas une émotion. Il s'agit d'éviter / écarter un allergène. L'aversion peut créer de la déception (R6P). - Les instances « Horreur », « Calvaire », « Enfer », « Galère » désignent la même chose (R6P).
« MéthodeDeDiagnostic »	- Le « DiagnosticDifférentiel » n'est pas un type d'« HistoireClinique » (R10P).
« PartieDuCorps »	- La « Vésicule » est une lésion, pas une partie du corps (R7P).
« Personne »	- La « FemmeEnceinte » n'est pas une « PersonneParTrancheDAge » (R7P). - L'« Etudiant » n'est pas une « Personne », mais une « Profession ». L'étudiant est un rôle précis. On n'est pas étudiant pendant toute la vie (R14OC).
« Symptôme »	- La « Dyspnée » n'est pas un symptôme patient, mais un signe clinique (R15PE).

Tableau 7 – Les erreurs de classification thématique, indiquées par les participants de réunions de validation

6.2.1.1.2. Anomalies et mauvaises pratiques de la formalisation

Le spécialiste de l'informatique médicale nous a accompagné dans le repérage des problèmes formels liés à l'utilisation des langages de représentation des connaissances *RDFS* et *OWL*. Nous avons déposé le code source de l'ontologie dans *OOPS!* (*Ontology Piftfall Scaner*)[539], dont l'analyse a conduit à identifier 63 problèmes critiques, 5 sur la définition

[539] *OOPS!* [en ligne]. avril 2020. Disponible sur : http://oops.linkeddata.es/ (consulté le 21 janvier 2021)

erronée des relations inverses et 58 sur la déclaration trop fréquente de domaines et de co-domaines (*vide* la figure 21). En fait, nous avons créé des instances poly-hiérarchiques de classes disjointes. Le « `GlycyphagusDomesticus` », par exemple, est à la fois instance de la classe « `Acarien` » et de la classe « `Arthropode` ». Ces classes sont pourtant disjointes, ce qui pose un problème logique, car le fait de disjoindre deux classes signifie affirmer qu'elles ne peuvent pas partager d'instances. Nous avons défini des « `domain` » et des « `range` » pour des « `Object Properties` », mais le domaine était parfois un ensemble vide, par exemple : « `aideAPrendreEnCharge` » a obtenu pour domaine « `DocumentParFonction` » et « `DocumentParForme` » alors que ces deux classes avaient été disjointes. Cela a posé encore une fois un problème logique pour lier les instances de ces classes, par exemple à la classe « `Hypersensibilité` »[540]. Dans la même ligne, comme le « `Traitement` » est disjoint d'« `Allergène` », une instance de « `Médicament` » (sous-classe d'« `Allergène` ») ne peut pas être une instance de « `TraitementMédicamenteux` » (sous-classe de « `Traitement` »).

En outre, 3 anomalies importantes ont été trouvées : 1 manque de déclaration de domaine ou de co-domaine pour une propriété d'objet, 1 manque de déclaration *OWL* de l'ontologie et 1 de licence d'utilisation. De plus, 29 problèmes mineurs ont été identifiés notamment sur l'absence de déclaration explicite de relations inverses.

Le spécialiste a conseillé de corriger les erreurs critiques dans *Protégé*, concernant la disjonction des classes et la définition des « `domain` » et des « `range` ». Une fois ces corrections faites, l'un des objectifs de l'ontologie – la cohérence logique – sera atteint.

[540] La solution donnée par le spécialiste était de définir comme domaine « `DocumentParFonction or DocumentParForme` », pour que toute instance de « `DocumentParFonction` » et toute instance de « `DocumentParForme` » puisse être reliée par cette relation à une instance de la classe « `Hypersensibilité` ».

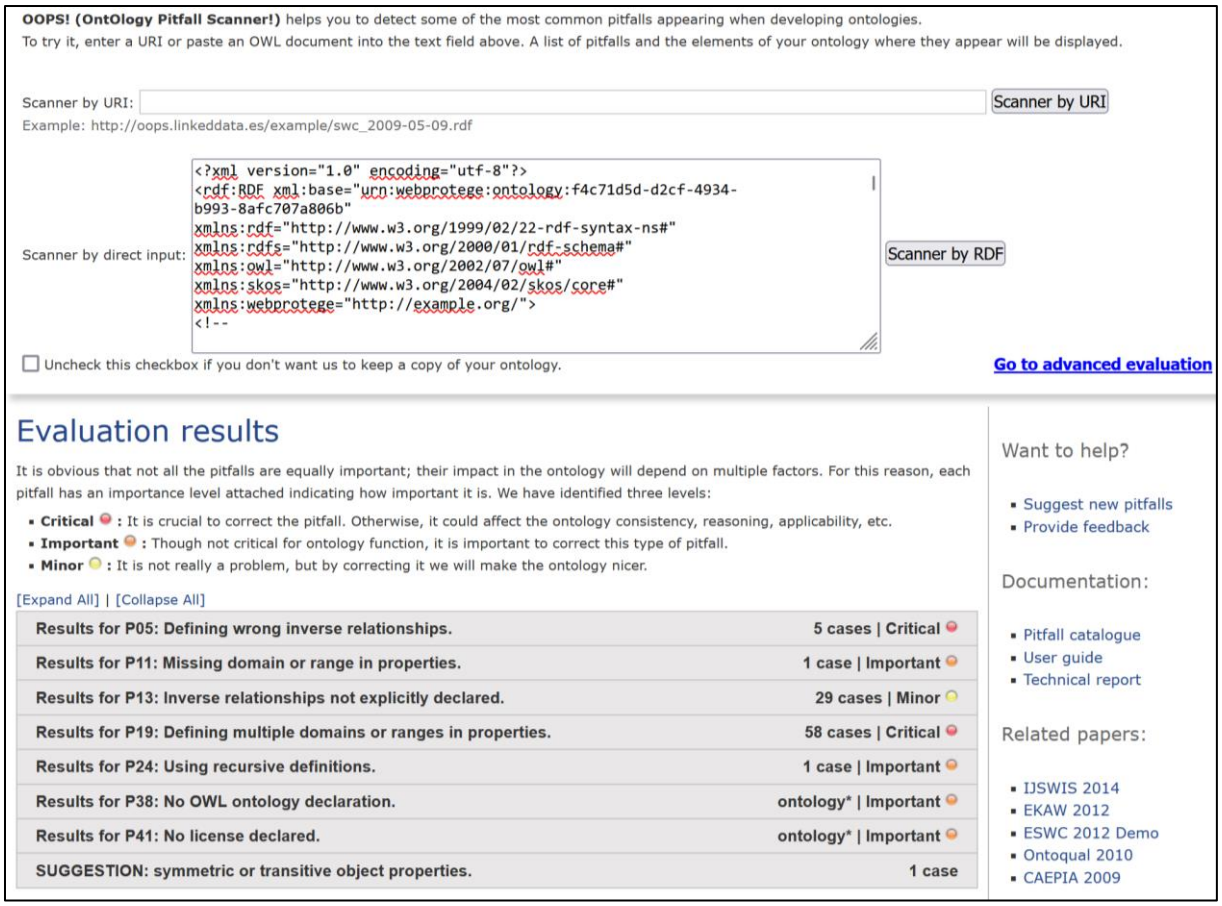


Figure 21 – Les résultats de repérage automatique des anomalies et des mauvaises pratiques (pitfalls) dans l'ontologie, accompagné par le logiciel OOPS!

6.2.1.1.3. Concepts manquants

Les professionnels ont indiqué que la couverture conceptuelle de certaines classes n'était pas suffisante. Les concepts manquants concernent les différents types de consultation : générale, anesthésie, médicaments, respiratoire, hyménoptères. Les manques portent aussi sur les familles de protéines : gibbérellines, profilines, oléosines, etc. (nous n'avons représenté que la famille de LTP). À ces familles, nous pourrions associer les noms de protéines concrètes : Pru p 7, Pru ar 3, etc. Nous n'avons pas développé non plus certaines classes d'antibiotiques : aminosides, cyclines, etc. Un médecin a aussi indiqué l'absence de la classe « *Allergène professionnel* » où l'on pourrait classifier le latex et les allergènes alimentaires en lien avec le travail. Les allergènes professionnels pourraient également être mis en relation avec les maladies liées au travail. Le patient expert a demandé, quant à lui, si les drogues, autres que le cannabis, pouvaient provoquer des réactions. Si oui, ces agents mériteraient être représentés.

Les manques concernent également certaines hypersensibilités : la « *dermatite de contact aux protéines* », l'« *eczéma nummulaire* », le « *régime FOODMAP* ». De plus, pour être complet, il faudrait répertorier les hypersensibilités alimentaires en parallèle des allergènes alimentaires. La classe « `MaladieAssociée` » manque par ailleurs d'instances, ce qui est dû à une fausse manipulation de notre part. Un PH a également observé l'absence de différents types d'urticaire : de contact, aiguë, récidivant. Par ailleurs, dans les « `EFR` »[541], il manque de « *test à la méthacholine* ».

Comme l'a souligné le patient expert, dans la classe « `MarqueurDeLaQualitéDeVie` », il manque encore de concepts représentant des sentiments de patients tels que : « *isolement* », « *incompréhension* », « *injustice* », « *angoisse* », « *discrimination* » et « *nécessité d'anticipation* ». Les patients décrivent aussi leurs sentiments comme « *risque de mort* », « *vigilance* », « *trou noir* », « *changement de vie* », « *roulette russe* », « *culpabilité* », « *injustice* », « *frein social* », « *regard des autres* » ou « *reprise de vie* » (R15PE). Le patient expert indique aussi l'absence de différents acteurs accompagnant le parcours de maladie des patients allergiques, notamment les proches : frères et sœurs, grands-parents, tentes et oncles, amis proches ; et le personnel encadrant à l'école : personnel de crèche, assistante maternelle, institutrice / instituteur, personnel de cantine, ATSM, personnel de centre de loisirs, professeurs au collège et lycée. Il manque également des descriptions de symptômes faites par les enfants : « *drôle de goût dans la bouche* », « *goût métallique* », « *je me sens bizarre* », « *bouche qui pique et qui gratte* », « *mains qui chauffent* » (qu'on peut l'associer à la « `SensationDeChaleur` », existante dans l'ontologie), « *sensation d'étouffement* » (« `GêneRespiratoire` », existante aussi), « *je sens que je meurs* » (R15PE). Par ailleurs, le docteur junior a suggéré d'ajouter la « `Conjonctivite` » comme un symptôme oculaire.

De plus, des lacunes ont été constatées par les médecins dans la classe « `Traitement` », concernant notamment les marques de corticoïdes : « *Innovair* », « *Seretide* », « *Flixovate* », « *Locapred* », de stylos d'adrénaline injectable : « *Epipen* », « *Jext* », « *Anapen* », de bronchodilatateurs tels que la « *Ventoline* », et d'anticorps monoclonaux comme « *Xolair* ». Il manque également des concepts en lien la désensibilisation aux allergènes inhalés. De plus, le patient expert a suggéré d'inclure deux traitements non validés par la science : « *Bye Bye Allergies* » et « *NAET* ». Il a également attiré notre attention sur les personnes transgenres et celles sans distinction de genre qui pourraient être décrites dans le SOC.

[541] Épreuves fonctionnelles respiratoires

6.2.1.1.4. Soucis au niveau de subdivision et de granularité

Des problèmes au niveau de subdivision et de granularité de classification ont également été repérés. Le « `Dupilumab` » et l'« `Omalizumab` » sont par exemple des types d'« `AnticorpsMonoclonaux` » alors que, dans l'ontologie, ces trois agents de traitement sont organisés au même niveau en tant qu'instances. La classe « `AnticorpsMonoclonal` » devrait donc être proposée pour classifier le « `Dupilumab` » et l'« `Omalizumab` ». De la même manière, l'instance « `AllergieMédicamenteuse` » pourrait devenir une classe (sous-classe de l'« `HypersensibilitéMédicamenteuse` ») et être subdivisée en « `AllergieAuxAINS` », « `AllergieALAnesthésie` », « `AllergieALAmoxicilline` », etc.

Le spécialiste en ingénierie des connaissances en e-santé a attiré notre attention sur les propriétés d'objets qui ont été ordonnées de manière plate alors qu'elles pourraient être organisées hiérarchiquement.

De plus, un PH a souligné que l'« `AllergieALaPomme` » est une maladie très (trop) spécifique pour la classe « `HypersensibilitéAlimentaire` » où sont signalées de grandes familles de maladies. Il en est de même pour l'« `AllergieAuxLTP` ». Concernant les traitements, le terme « `IDRMédicamentsAConcentrationFixe` » semble lui aussi trop spécifique.

6.2.1.1.5. Principes de division

Les participants ont également fait des commentaires sur les principes de division des allergènes, des maladies et des traitements. Les médicaments se trouvent dans la classe « `Allergène` », mais aussi dans « `TraitementMédicamenteux` ». Le spécialiste en ingénierie des connaissance et l'architecte de l'information ont souligné qu'il faudrait créer une classe décontextualisée « `Médicament` » pour éviter la dispersion des agents thérapeutiques. Nous devrions préciser alors que les médicaments, par exemple l'« `Amoxicilline` » et la « `Pénicilline` », sont principalement des phénomènes pharmacologiques et, secondairement, – des *causes* des allergies,

L'un des taxonomistes et le spécialiste de l'ingénierie des connaissances en e-santé ont par ailleurs considéré les allergènes comme des *rôles* que peut jouer une substance dans le déclenchement d'une crise allergique. Le taxonomiste s'est exprimé sur le regroupement de l'« `AgentAssociéAUneRéactionNonAllergique` » avec l'« `Allergène` », en suggérant que

nous pourrions fusionner, dans une classe, tous les *agents* qui provoquent des réactions d'hypersensibilité (une allergie, une intolérance ou une irritation). Les types de réactions possibles pourraient être exprimées par des propriétés « *provoqueUneAllergie* », « *provoqueUneIntolérance* », etc. Ainsi, des relations entre un agent et un symptôme, voire une partie de corps seraient possibles, comme : « *UnAgentX peutCauser Rash(surLesMains)* ».

Un PH spécialisé dans les allergies professionnelles a considéré que la classe « `Latex` » simplifie beaucoup le concept. Le « latex » un mot du langage courant. Lorsqu'on parle du latex, il s'agit d'une émulsion contenant les protéines Hev. Par ailleurs, le même spécialiste a souligné qu'en allergologie, il n'existe pas une classification des allergènes qui soit unique et partagée. Les allergènes peuvent être organisés par origine : végétale, animale ; ni végétale ni animale ; ou protéique, (végétaux, animaux) et non protéique (par exemple les métaux). On peut les classifier également par type d'exposition : respiratoire, alimentaire, cutanée, injectée, etc., ou par contexte d'exposition : professionnelle, non professionnelle, loisir, etc. La granularité de classification des allergènes a évolué au fil du temps. Auparavant, les professionnels distinguaient des allergènes de la poussière à la maison alors qu'à présent, ils spécifient des molécules particulières qui déclenchent des allergies. Le professionnel a suggéré de représenter les allergènes moléculaires et les aligner aux allergènes classifiés de manière moins granulaire (par origine, par type ou contexte ou d'exposition). Un PH a également suggéré qu'il faudrait penser à la manière dont on peut mettre en équivalence les concepts de l'ontologie avec la *Nomenclature des allergènes* existante[542], élaborée par l'OMS et l'International Union of Immunological Societies.

En ce qui concerne l'organisation des maladies, selon un PH, les instances de la classe « `HypersensibilitéMedicamenteuse` » sont à réorganiser, car elles mêlent les formes cliniques (« `DRESS` »), les formes pharmacologiques (« `AllergieALaPénicilline` ») et la gravité (« `AnaphylaxiePeropératoire` »). En effet, comme le souligne un autre PH, ce que nous avons classé comme les hypersensibilités médicamenteuses (« `DRESS` », « `SyndrômeDeStevens-Johnson` », « `SyndrômeDeLyell` ») sont des signes (syndromes) cliniques. Il est donc nécessaire de distinguer ce qui relève du signe et ce qui relève de la maladie. Les « `MaladiesDeLaPeau` » (« `Angioœdème` », « `SyndromeDeGleich` », « `Toxidermie` », etc.), par exemple, sont des représentations cliniques et non des maladies. La frontière entre une maladie et un signe serait très fine. Un autre PH, spécialisé en allergo-

[542] *WHO/IUIS Allergen nomenclature* [en ligne]. Disponible sur : http://allergen.org/ (consulté le 29 novembre 2022)

dermatologie a indiqué que l'« `Urticaire` » et l'« `Eczéma` » sont des syndromes (groupements de symptômes) alors que l'« `UrticaireChronique` » et l'« `UrticaireAuChaud` » – des maladies. Les spécialistes ayant participé à la validation n'ont pas toujours donné les mêmes principes de division. Un médecin spécialisé en allergies médicamenteuses a, par exemple, souligné que la « `Toxidermie` » est une *maladie* de la peau et une hypersensibilité médicamenteuse et n'est pas un syndrome.

Le spécialiste en ingénierie des connaissances a indiqué que l'« `Hypersensibilité` » (maladie) est par ailleurs une propriété d'un individu, une disposition à subir des processus pathologiques, existant dans un organisme en raison d'un ou plusieurs désordres dans cet organisme, comme le met par ailleurs en évidence l'*Ontology for General Medical Science*[543]. Le désordre ou trouble (*disorder*), par exemple le désordre immunitaire, est une base physique pour une maladie (*disease*) – une allergie[544]. Le nom « hypersensibilité » porte donc sur la disposition, pas sur la manifestation.

Un PH a attiré notre attention sur la distinction entre les maladies à cause unique et multiple. L'hypersensibilité à une crème est une maladie à cause unique, car si on élimine l'application de la crème, la maladie disparaît. La dermatite atopique est une maladie à cause multiple, car elle peut être induite par différents agents.

Par ailleurs, dans l'ontologie, certaines pathologies ont été confondues avec le contexte d'apparition. La « `RéactionPeropératoire` », par exemple, a été considérée par un PH comme un phénomène relevant du contexte et non pas comme une maladie.

Le médecin chargé de recherche a proposé de subdiviser le « `TraitementMédicamenteux` » en « *Traitement local* » (application locale, crème) et « *Systémique* » (dans tout le corps). Le même principe pourrait être mobilisé pour classifier les désensibilisations par voie d'administration (« `Désensibilisation orale` ») et par agent visé (« `DésensibilisationAuxHyménoptères` »). Le docteur junior n'est pas certain que « `DésensibilisationAlimentaire` » soit vraiment un type de « `TraitementMédicamenteux` ». Si c'était le cas, la « `RéintroductionAlimentaire` » (classifiée dans l'ontologie comme un traitement non médicamenteux) devrait être également considérée comme une intervention médicamenteuse.

---

[543] *Ontology for General Medical Science* [en ligne]. 19 août 2021. Disponible sur : https://www.ebi.ac.uk/ols/ontologies/ogms (consulté le 28 novembre 2022)
[544] *Ibid.*

Enfin, pour le spécialiste de l'informatique médicale, l'« `IdentitéDeGenre` » est plutôt une propriété d'un individu qu'une classe. Il a également considéré le fait d'être « `Patient` » comme un rôle que peut jouer une « `Personne` » à certains moments de son existence. Le même rôle « temporaire » concerne le fait d'être un « `Professionnel de santé` ».

6.2.1.2. Les remarques terminologiques

Les remarques terminologiques ont porté sur les termes synonymes, que nous avons déclarés comme distincts et qu'il conviendrait de regrouper. L'ARC et le médecin chargé de recherche ont, par exemple, indiqué que les instances « `Corticostéroïde` », « `Corticothérapie` », « `Dermocorticoïde` », « `Diprozone` » et « `Cortisone` » sont des termes proches, voire équivalents. Par ailleurs, un PH a souligné que l'« `AnaphylaxieDeGrade3` » est équivalente au « `ChocAnaphylactique` ». Le docteur junior nous a également informé que le terme « `TestDeProvocation` » est synonyme de « `TestDeRéintroduction` » et les deux désignent le même phénomène. Le spécialiste de l'informatique médicale a indiqué de son côté que nous avons représenté plusieurs propriétés d'objets synonymiques comme séparées, par exemple : « `atteint` » et « `touche` ».

Les professionnels ont aussi fait des suggestions de termes usuels qu'ils utiliseraient comme descripteurs : « *Forme galénique* » à la place de la « `FormePharmaceutique` », « *Crème émolliente* » à la place de « `CrèmeHydratante` », « *Questionnaire* » plutôt que « `TestInSillico` », « *HypersensibilitéDeLaPeau* » plutôt que « `MaladieDeLaPeau` ».

Un PH a suggéré de remplacer le terme « `Désensibilisation` » par l'« `Immunothérapie` », sauf pour les désensibilisations aux médicaments et aux aliments, équivalents aux inductions de tolérance pour lesquelles le terme « `Immunothérapie` » convient.

Enfin, l'aide-soignant a attiré notre attention sur le fait que la classe « `Emotion` » devrait plutôt s'appeler « *Sentiment* », car elle regroupe différents états affectifs liés à certaines émotions ou représentations : « `Calvaire` », « `Espoir` », « `Horreur` », etc.

6.2.2. L'intentionnalité

En consultant le contenu de l'ontologie, les participants se sont interrogés sur sa finalité et ont laissé des commentaires à ce propos. Différentes applications et utilisations ont été suggérées par les valideurs, en lien avec les pratiques visées lors de l'élaboration du SOC.

6.2.2.1. Recherche d'information

Le docteur junior a suggéré que l'ontologie soit utilisée pour la recherche d'informations sur les patients (par exemple les enfants) qui sont atteints ou qui consultent pour des maladies rares (mastocytose, alpha-tryptasémie, par exemple). Elle pourrait également être mobilisée pour effectuer des recherches sur des aspects qui ne sont pas forcément recensés dans les bases de données cliniques, comme la qualité de vie ou des symptômes spécifiques. Trouver des documents sur ces sujets permettrait de faire des analyses fines et dégager des marqueurs.

L'allergologue libéral a vu le potentiel de l'ontologie pour effectuer des requêtes spécifiques dans des bases de données scientifiques. Lorsqu'il effectue des recherches documentaires dans des outils existants, il est « *vite bloqué* » puisque les termes de requêtes ne sont jamais assez spécialisés.

6.2.2.2. Traitement documentaire

Les professionnels ont également indiqué que le SOC pourrait être utilisé pour le traitement documentaire. Le docteur junior a souligné qu'en allergologie, les comptes-rendus sont plutôt standardisés, et pourraient donc être facilement indexés. Un PH a proposé de tester l'indexation accompagnée par l'ontologie sur une base de 1 000 comptes-rendus médicaux. Le professionnel de secrétariat a indiqué qu'en revanche, l'ontologie est trop détaillée pour être utilisée par les secrétaires pour l'organisation des documents et que le système de catégorisation existant leur convient. Dans *DXCare*, il classe les documents de manière pragmatique (par nom, par date, etc.), ce qui permet de récupérer les documents sur le moment. De plus, un PH a douté de l'utilité de l'ontologie pour l'indexation, en suggérant de recourir plutôt à des techniques de TAL.

6.2.2.3. Représentation du lexique et des sujets importants pour le domaine

La finalité entrevue par les professionnels a également concerné la représentation du lexique et des sujets importants pour le domaine. L'allergologue libéral a entrevu l'utilisation de l'ontologie comme une base terminologique répertoriant le lexique du domaine. Il a également dit qu'il « *manqu*[ait] *souvent* » d'un tel système, spécifique à l'allergologie. Il est très intéressant de voir les classes et surtout les synonymes : « *C'est bien d'avoir les synonymes. C'est ce qu'il manquait !* ». Un PH a suggéré que l'ontologie pourrait devenir un « *outil de formation en allergologie* », par exemple pour chercher des sujets abordés dans le domaine. En préparant des formations en allergologie, il pourrait consulter l'ontologie pour s'assurer que sa formation est exhaustive et que tous les sujets et relations recensés dans l'ontologie sont bien abordés dans le cours. Le docteur junior a constaté que chaque concept portant sur le domaine de l'allergologie peut être représenté par de nombreuses variations terminologiques et que « *C'est compliqué de les répertorier tous* ». La mise à jour de l'ontologie devient donc importante.

Dans les cahiers de recherche d'informations apportés par les professionnels, neuf sur dix ont employé les termes en français dans leurs recherches d'informations. Les mots-clés en anglais ont été utilisés par trois médecins. L'ontologie s'est révélée pertinente pour exprimer les thèmes, les personnes et les évènements : actes médicaux, allergènes, disciplines, hypersensibilités, méthodes de diagnostic et résultats de tests, organismes publics, personnes (professionnels de santé, données sur les patients, types de patients), symptômes, traitements (thérapies, classes et noms de médicaments), ainsi que les objets documentaires, ciblés par les professionnels dans leurs recherches. Les professionnels ont retrouvé dans l'ontologie 47 % des mots-clés notés dans leurs cahiers. Toutefois, l'ontologie ne s'est pas révélée suffisante pour représenter les contre-indications des médicaments, la posologie et l'exposome[545].

Par ailleurs, le patient expert a entrevu l'ontologie comme un « *document d'information* » permettant de faire une mise au point et de rétablir « *la réalité des choses* », à l'heure de la diffusion des « *fausses informations* » par le grand public, mais aussi par certains professionnels.

[545] L'exposome correspond à l'ensemble des expositions environnementales auxquelles l'homme est soumis tout au long de sa vie (Inserm, 2021).

6.2.2.4. Partage de données de santé entre les professionnels et les usagers de soins de santé

Enfin, les participants ont également suggéré d'utiliser le SOC pour le partage de données de santé entre les professionnels et les usagers de soins de santé. Pour l'architecte de l'information, l'articulation des points de vue spécialiste et généraliste paraît très intéressante et indispensable pour créer des applications de partage de données, entre professionnels et usagers de soins de santé. Il a entrevu l'utilité de créer des graphes de connaissances pour rendre interopérables les données partagées par différentes entités, par exemple le R.N.S.A. et les patients, pour créer « *différentes applications en lien avec des contextes de communication plus précis* », imaginer des « *profils applicatifs concrets* » (systèmes d'informations, applications mobiles, etc.) à implémenter dans différents environnements sociotechniques où l'ontologie pourra être exploitée en tant qu'un support au raisonnement. Il s'agirait de prévoir des usages précis en allergologie, en prenant en considération la communication et les interactions entre les acteurs (patient-médecin, parent-médecin, patient-organismes de prévention, etc.). Il a suggéré de cartographier les contextes (domaines fonctionnels) en allergologie. En outre, l'idée d'utiliser l'ontologie dans des systèmes de l'IA hybride (convergeant l'IA symbolique à l'IA connexionniste) lui semble également intéressante. Cette hybridation est d'ailleurs prometteuse pour le futur, comme le soulignent les travaux de Gomez-Perez *et al*. (2020).

6.2.3. L'opérationnalisation

Au premier abord, l'ontologie paraissait compliquée à consulter pour les professionnels (« *il faut connaître* »), car ils n'étaient pas habitués à « *ces genres d'interfaces* », sauf le médecin chargé de recherche qui a utilisé le logiciel pour la révision des allergies dans la *CIM-11*. Après une très brève présentation de l'ontologie dans *WebProtégé* de notre part et quelques minutes de manipulation, huit professionnels sur dix consultaient l'ontologie de manière aisée. Ils étaient capables de naviguer dans les classes, les individus et les propriétés et utiliser des moteurs de recherches internes pour trouver les termes. Un médecin a même utilisé un espace de codage *OWL* pour consulter les entités de l'ontologie. Seuls un PH et l'aide-soignant ont peu manipulé le SOC mais le PH a pris du temps chez lui pour connaître son contenu. Le professionnel de secrétariat a facilement manipulé le système, mais a trouvé la navigation complexe (« *trop détaillé* »). L'interne a par ailleurs indiqué que l'ontologie pourrait être facilement actualisée par les professionnels.

La mise en forme graphique, généré *via* le logiciel *WebVOWL* n'a été ni comprise, ni commentée par les professionnels. Un médecin a mis quelques minutes pour la consulter, mais la représentation ne semblait pas faire sens pour lui, probablement à cause d'un nombre d'entités trop élevé.

6.3. Bilan de la validation et les perspectives pour le développement

Les réunions de validation ont mis en évidence que le contenu, l'intentionnalité et l'opérationnalisation de l'ontologie s'inscrivent globalement dans le contexte d'usage des connaissances en allergologie. Cependant, plusieurs aspects de ce SOC sont encore à retravailler, au vu des problématiques qui ont été révélées par les acteurs rencontrés lors de la phase de validation.

Dans un premier temps, il s'agira de prendre en compte les remarques concernant le contenu de l'ontologie : les erreurs de classification thématique, les anomalies et mauvaises pratiques dans la formalisation, les concepts manquants, les soucis au niveau de subdivision et de granularité et les principes de division, ainsi que les remarques terminologiques. Les classes sur lesquelles il faudra travailler particulièrement, sont celles qui portent sur les agents provoquants et permettant de soigner les maladies, les hypersensibilités et d'autres maladies associées, les phénomènes liés à la qualité de vie des patients, les signes cliniques et les interventions thérapeutiques.

Dans un deuxième temps, il sera nécessaire de travailler sur des profils applicatifs concrets : la recherche d'information, le traitement d'annotation et d'indexation, le recensement du lexique et des sujets visés par le domaine, le partage de données de santé entre les professionnels et les usagers de soins de santé. L'implication des acteurs concernés par l'élaboration et l'utilisation des dispositifs en allergologie (professionnels d'allergologie, chercheurs du domaine, patients, associations de patients, concepteurs d'applications de santé numérique, etc.) sera plus que souhaitable pour réaliser cette tâche.

Dans un troisième temps, il faudra utiliser l'ontologie dans les situations d'usages définies, pour valider sa fonctionnalité et confirmer son utilité. Des traitements de documents cliniques ont d'ailleurs déjà été prévus par les professionnels.

Nous avons situé au même niveau les facettes des phénomènes, des perspectives avec celles des documents, ce qui, à notre sens, a rendu l'ontologie difficilement compréhensible par

les acteurs au niveau conceptuel. Il est donc nécessaire de structurer le SOC de manière à distinguer la dimension permettant de représenter les sujets (la classe « Sujet », détaillée ci-après) de la dimension exprimant les caractéristiques descriptives des documents (« Affiliation », « Auteur », etc.) :

« Affiliation »
« Auteur »
« Date »
« Disponibilité »
« Éditeur »
« Fonction »
« Forme »
« Sujet »
    « Acte médical »
    « Allergène »
    « Allergène de point de vue non spécialisé »
    « Analyse scientifique »
    « Comorbidité »
    « Discipline »
    « Evolution clinique »
    « Facteur aggravant »
    « Forme pharmaceutique de traitement »
    « Hypersensibilité »
    « Identité de genre »
    « Lecture de test d'allergie »
    « Marqueur de la qualité de vie »
    « Modalité d'administration de traitement »
    « Mécanisme »
    « Méthode de diagnostic »
    « Partie du corps »
    « Pays ou continent de provenance des données »[546]
    « Personne »
    « Prévention »
    « Sexe »
    « Symptôme »
    « Sévérité clinique »
    « Traitement »
« Titre ».

[546] ou la « Zone géographique »

Le recours aux modèles conceptuels : l'*Information Artifact Ontology* (*IAO*)[547, 548], le *FRBR* (Leresche, 2018), le *Dublin Core*[549, 550] ou à celui de Marcondes et da Costa (2016), développé pour représenter les articles biomédicaux, permettra de structurer et rendre interopérables les informations sur les documents du domaine. Pour représenter les sujets sur lesquels s'informent les professionnels d'allergologie (allergènes, hypersensibilités, symptômes, traitements, …) de manière standardisée (car les professionnels n'ont pas toujours les mêmes principes de division), et trouver les places de définition unique (Austin, 1969) pour certains concepts, il sera intéressant d'avoir recours à une ontologie de haut niveau, par exemple à l'*Ontology for General Medical Science*[551], sur laquelle se sont basés les auteurs de l'*Allergy Ontology*[552] que nous n'avons pas initialement retenue. D'autres ontologies de ce type, indiquées par les spécialistes de l'organisation des connaissances durant les réunions : *Basic Formal Ontology* (*BFO*), *Descriptive Ontology for Linguistic and Cognitive Engineering* (*DOLCE*), *Human Phenotype Ontology* (*HPO*) ou *Ontology Lookup Service* (*OLS*), pourront aussi être prises en compte. Dans une approche basée sur le réalisme, les ontologies de haut niveau permettent d'envisager les entités au regard d'espace et de temps et distinguer les objets (espace, stabilité temporelle) des évènements (déroulement dans le temps, phénomènes qui se terminent) (Ceusters & Smiths, 2006). Dans notre ontologie, cette approche conduira par exemple à distinguer les agents (médicaments) des interventions médicamenteuses (thérapies).

Par ailleurs, il sera intéressant de réexaminer les SOC existants en allergologie : *Allergy Ontology*[553], *Allergy Information Ontology for Enlightening People*[554], *AllergyIntolerance*[555], *Allergy Detector II*[556], *Nomenclature des allergènes*[557], et réutiliser des listes de métadonnées développées par les professionnels dans leurs bases de données cliniques *DAHD* et *FAHD*. La

---

[547] L'*Information Artifact Ontology* (*IAO*) est une ontologie de haut niveau permettant de représenter différentes entités informationnelles.
[548] *Information Artifact Ontology* [en ligne]. 9 décembre 2020. Disponible sur : https://www.ebi.ac.uk/ols/ontologies/iao (consulté le 1 décembre 2022)
[549] Le *Dublin Core* est un format descriptif fournissant « un socle commun d'éléments descriptifs pour améliorer le signalement et la recherche de ressources au-delà des diverses communautés et des nombreux formats descriptifs propres à chaque spécialité, tout en restant suffisamment structuré ». Les éléments du *Dublin Core* portent sur le contenu (titre, sujet, etc.), la propriété intellectuelle (Créateur, Éditeur, etc.) et l'instanciation (Date, Type, Format, etc.) (Bibliothèque nationale de France, 2008).
[550] DUBLINCORE (2020). *DCMI Metadata Terms* [en ligne]. 20 janvier 2020. Disponible sur : https://www.dublincore.org/specifications/dublin-core/dcmi-terms/#section-6 (consulté le 1 décembre 2022)
[551] *Ontology for General Medical Science* [en ligne]. *Op. cit.*
[552] YU A., SMITH B., SCHWARTZ S. (2012). *Op. cit.*
[553] *Ibid.*
[554] VELMURUGAN A., RAVI T. (2016). *Op. cit.*
[555] HL7 FHIR. *AllergyIntolerance* [en ligne]. *Op. cit.*
[556] QUEVEDO Nelson (2015). *Allergy Detector II* [en ligne]. *Op. cit.*
[557] *WHO/IUIS Allergen nomenclature* [en ligne]. *Op. cit.*

terminologie et la conceptualisation dégagées de ces ressources permettront de compléter le contenu du système, le rendre interopérable au niveau terminologique et conceptuel avec d'autres SOC du domaine et traduire son contenu vers l'anglais. Les ressources complémentaires : *MeSH, MeSH bilingue, UMLS, HeTOP, BioPortal,* ainsi que les principes *FAIR*[558] et *TRUST*[559] (Lin *et al*., 2022) pourront également être mobilisés. Les connaissances allergologiques, représentées dans le SOC, oscilleront ainsi entre la personnalisation, ayant pour objectif de soutenir les pratiques locales, et la standardisation, « processus d'effort pour un seul modèle » (Bjørn *et al.,* 2009, p. 439).

L'ontologie deviendra un objet frontière dans le sens où elle réunira une approche terminologique (contextes d'usage des connaissances, discours, vocabulaires) et ontologique (modélisation d'un modèle conceptuel indépendant du langage et de la culture, connaissances experts). Dans quelle mesure une telle réconciliation conceptuelle sera-t-elle possible ? Conduira-t-elle à représenter et conserver les particularités du domaine de l'allergologie ?

Pour assurer la cohérence logique de l'ontologie, il sera nécessaire d'utiliser le logiciel *Protégé* installé en local, doté d'un raisonneur qui détectera des problèmes logiques qui n'ont pas été repérés durant l'élaboration. Une fois une version stable obtenue, le SOC sera rendu disponible dans la version web pour que les professionnels puissent l'actualiser à leur convenance.

La limite de notre validation est de ne pas avoir pu exploiter l'ontologie dans des tâches documentaires concrètes, mais il nous a paru préférable de valider dans un premier temps le contenu, l'intentionnalité et l'opérationnalité de ce système. Notre étude permet enfin de constater que l'élaboration d'un SOCM est un processus itératif et que la prise en compte des pratiques et des suggestions de différentes catégories d'usagers potentiels, amenées à intégrer ce système dans leurs activités, conduit à envisager des perspectives conceptuelles prometteuses pour la représentation et la structuration des connaissances complexes d'un domaine médical.

[558] *Findability, Accessibility, Interoperability, Reuse*
[559] *Transparency, Responsibility, User Focus, Sustainability*

Conclusion

Cette thèse visait l'élaboration d'un SOC pour l'Unité d'Exploration des Allergies du CHU de Montpellier à partir d'une approche contextualisée, consistant en l'analyse des documents et des pratiques informationnelles des acteurs du domaine de l'allergologie. La mobilisation de cette approche a permis d'appréhender finement les pratiques des professionnels de l'unité, d'orienter la méthode de conception du SOC et d'en proposer une première version. L'étude a également contribué à une réflexion épistémologique et méthodologique au sein des sciences de l'information et de la communication (SIC). Nous proposons de revenir sur les principaux résultats et d'aborder les apports, les limites et les perspectives de notre travail.

Pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie

Notre travail constitue une contribution originale à la réflexion sur les pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie. Le sujet n'a été traité ni en France en SIC, ni dans la littérature internationale.

L'analyse des pratiques a montré que le travail des professionnels d'allergologie passe par la recherche, la production, le traitement, le partage et l'archivage de l'information. Ces derniers s'informent pour effectuer leurs activités de soin, de recherche, de formation et pour répondre aux sollicitations des collègues. Leurs recherches portent sur les maladies allergiques, d'autres hypersensibilités, ainsi que sur les patients pris en charge en allergologie. Les professionnels ne se documentent pas uniquement sur des thèmes, mais également sur des personnes, des objets documentaires particuliers et des évènements liés au parcours de maladie et de soin de la patientèle. Cela implique et génère des besoins en bibliographie, des besoins d'informations précises, probantes et empiriques, et des besoins ponctuels de vérification d'informations, exprimés par les professionnels. Ils utilisent dans ce cadre des ressources abondantes et hétérogènes en matière de support et de contenu : des ressources scientifiques et professionnelles, des documents d'activité clinique et des ressources généralistes. Les SOC utilisés au sein de l'unité, principalement des systèmes de catégorisation libre des documents dans des dossiers, ne permettent pas aux professionnels d'effectuer des traitements et des recherches d'informations de manière satisfaisante. Ils ne permettent pas de décrire finement le sujet des documents d'activité clinique et, en conséquence, d'effectuer des recherches par mots-

clés. De plus, les SOC existants complexifient l'accès à la documentation, à cause du manque de spécificité et des catégories, trop nombreuses pour permettre de naviguer aisément.

Par ailleurs, dans l'unité d'allergologie, les demandes de prise en charge spécialisée augmentent, les professionnels dématérialisent la documentation hospitalière et les allergologues ont besoin d'exploiter les données massives et ouvertes de santé à des fins de recherche. Ces éléments révèlent, selon nous, l'utilité, voire la nécessité, d'un SOC qui accompagnerait les employés de l'unité dans le traitement et la recherche d'information, dans le cadre des dispositifs info-communicationnels existants et à venir. Compte-tenu de l'hétérogénéité des connaissances utilisées par les professionnels et des tâches documentaires à effectuer, mises en évidence par notre étude des pratiques, nous avons proposé de concevoir une ontologie médicale spécialisée en allergologie.

Les pratiques des professionnels de l'unité d'allergologie sont semblables, sur certains points, aux pratiques des médecins hospitaliers, quelle que soit la spécialité. Nous relevons notamment : les situations qui amènent les professionnels à utiliser l'information (soin, recherche, enseignement, etc.), l'habitude de partager l'information pendant des réunions collectives, les types de besoins informationnels exprimés (besoins en bibliographie, besoins d'informations précises, etc.), le recours aux ressources informationnelles spécialisées et aux documents d'activité clinique, le travail dans un environnement hybride (papier et numérique), ou la complexité d'organisation des documents dans le DPI (Mounier & Paganelli, 2009 ; Tahamtan *et al.*, 2015 ; Borycki *et al.*, 2009 ; Morquin & Ologeanu-Taddei, 2018 ; Isah & Byström, 2020). Les activités des employés de l'unité ont également leurs spécificités : la consultation des ressources généralistes par les professionnels, l'utilisation parallèle de trois dispositifs de GED et l'impossibilité d'en fixer un seul, ou encore, le grand intérêt des allergologues pour l'exploitation des données massives et ouvertes de santé.

Méthode d'élaboration du SOC en allergologie

Notre méthode d'élaboration du SOC en allergologie était guidée par une approche contextualisée. La prise en compte des discours des professionnels et de la terminologie utilisée dans le cadre de leurs activités, mais aussi pour parler de leurs pratiques situées, a permis de nous doter des termes pertinents pour peupler l'ontologie. Les termes collectés ont été utilisés pour orienter le recueil de nouveaux termes et l'identification de termes redondants. L'analyse de contenu du corpus de données sur les pratiques des professionnels a, de plus, conduit à

l'expression des cibles informationnelles de ces acteurs sous la forme de facettes, utiles pour la représentation des connaissances du domaine ainsi que pour le traitement et la recherche d'informations. Les facettes ont permis une organisation thématique des termes extraits à partir des documents du domaine.

Aussi, la connaissance des documents utilisés par les employés de l'unité dans leur quotidien a mis en lumière ceux qui feront objet de futurs traitements et recherches d'informations accompagnés par le SOC. Il s'agit notamment de productions d'acteurs spécialisés (professionnels, chercheurs du domaine) et non spécialisés (patients, leurs proches, grand public). Ces sont, par ailleurs, ces documents qui ont constitué le corpus documentaire, dont l'analyse a conduit à identifier, caractériser et organiser la terminologie du domaine, présente dans l'ontologie proposée. La représentation de la terminologie employée dans ces documents permet, d'une part, de transposer leur contenu, et d'autre part, d'exprimer le vocabulaire des acteurs, usagers potentiels du SOC, qui les produisent. Ainsi, le vocabulaire utilisé dans les requêtes de ces futurs usagers pourra être apparié avec les termes représentés dans l'ontologie.

Notre méthode de conception, basée sur des observations, des entretiens et des recueils de notes de professionnels, a permis d'impliquer les professionnels de l'allergologie et de leur attribuer une place importante, voire centrale, tout au long du processus de conception du SOC. Les professionnels de santé, malgré leurs agendas très chargés, ont consacré tout le temps nécessaire à la réalisation de notre étude. Les réunions ont souvent eu lieu en dehors de leurs horaires de travail, dans l'unité d'allergologie ou encore à notre ou leur domicile. Nos interactions ont été nombreuses pendant l'étude des pratiques et les réunions de validation, ce qui a permis de prendre en compte leurs usages et d'adapter le SOC en fonction de leurs besoins. Les réunions de validation de facettes avec les professionnels ont notamment mis en évidence le besoin notable de représentation des caractéristiques extra-documentaires des documents, contribuant à la représentation du sujet des documents et à la recherche d'informations. L'entretien avec un praticien hospitalier a également conduit à constater qu'aucun SOC existant dans le domaine ne s'inscrit dans les pratiques des professionnels de l'unité d'allergologie. Le même entretien a permis la ratification de la terminologie et son organisation au sein de l'ontologie. La prise en compte des pratiques et des suggestions de différentes catégories d'usagers potentiels (professionnels d'allergologie, spécialistes de l'organisation des connaissances, patient expert) a, quant à elle, donné lieu à la validation de la première version

du SOC, mais surtout, à la mise en lumière d'éventuelles difficultés et à la définition de voies d'amélioration possibles.

Ainsi, nous pouvons considérer notre méthode d'élaboration du SOC comme *écologique* (Davenport, 1997, p. 28-45), visant la compréhension et l'utilisation des pratiques des acteurs et de leur environnement informationnel et socio-organisationnel. Elle peut être aussi appréhendée comme *intelligente* (Le Moigne, 2013, p. 13), car elle permet de donner sens au processus de l'élaboration et de l'orienter significativement.

Les apports et limites

En s'appuyant sur l'analyse des documents et pratiques informationnelles des professionnels, notre méthode a conduit à l'élaboration d'une première version de l'ontologie utile aux activités des acteurs du domaine et qui s'inscrit globalement dans le contexte d'usages de connaissances en allergologie. Effectivement, le contenu, l'intentionnalité et l'opérationnalisation de l'ontologie se sont révélés en lien avec leurs pratiques professionnelles, informationnelles et de la vie quotidienne.

Reflétant fidèlement le domaine représenté, la couverture sémantique de l'ontologie a été jugée complète. La représentation des variations épistémologiques et linguistiques a été, pour sa part, perçue comme utile et connectée à la réalité allergologique.

Le travail sur l'intentionnalité, concernant les perspectives d'utilisation du SOC dans l'environnement informationnel et socio-organisationnel du domaine, constitue le point fort de notre méthode. Différentes applications ont été suggérées par les valideurs de l'ontologie, en lien avec les pratiques que nous avions visées lors de l'élaboration de l'ontologie : recherche d'information, traitement documentaire, représentation du lexique et des sujets importants pour le domaine, comme le partage de données de santé entre les professionnels et les usagers de soins de santé.

En ce qui concerne l'opérationnalisation de l'ontologie, celle-ci a été manipulée de manière aisée par les usagers potentiels et l'actualisation du SOC ne devrait pas poser de problèmes aux professionnels de l'unité.

Malgré ces apports, plusieurs aspects de l'ontologie sont encore à affiner pour répondre davantage aux problématiques, révélées par les acteurs rencontrés lors de la phase de validation.

La limite de notre méthode d'élaboration est de ne pas avoir abouti à la proposition d'une ontologie prête à être implémentée et utilisée dans des tâches documentaires concrètes. Ceci est partiellement dû à nos échéances contractuelles, mais également à la nature de notre démarche. Les méthodes de collecte et d'analyse de données (observations, entretiens, collectes de notes, de documents, analyses intellectuelles des documents), relevant de la méthodologie qualitative, ont permis de comprendre les questions humaines et sociales qui se posent dans l'élaboration du SOC en allergologie. Pourtant, elles se sont révélées chronophages, ce qui nous a contraint à accorder moins de place aux aspects opérationnels, techniques et conceptuels, liés au contenu. Les valideurs ont notamment identifié des erreurs, des anomalies et des lacunes liées au contenu et aux spécifications formelles de l'ontologie. Par ailleurs, nous aurions pu consacrer davantage d'attention à la définition plus explicite et la conjugaison plus souple de différents points de vue, surtout de celui des spécialistes par rapport aux non-spécialistes. Nous avons eu recours à une méthode simple par subdivisions, suggérée par un professionnel d'allergologie, mais la distinction aurait également pu être effectuée de manière moins visible, par exemple au niveau de propriétés de l'ontologie, comme dans le travail de Zhitomirsky-Geffet *et al*. (2017) portant sur la représentation de différents points de vue sur l'alimentation.

Contribution pour les sciences de l'information et de la communication

Outre la connaissance fine des pratiques informationnelles des professionnels d'allergologie et l'élaboration d'une ontologie informatique médicale, les résultats de notre étude ont alimenté une réflexion épistémologique et méthodologique au sein des SIC.

Ce travail a mis en évidence le fait que l'analyse des pratiques informationnelles oriente l'élaboration d'un SOC. En effet, cette analyse contribue à l'identification d'un ensemble d'éléments humains, informationnels et socio-organisationnels, composant le contexte d'usage des connaissances d'un domaine spécialisé. Et ce faisant, elle permet d'inscrire le SOC dans l'environnement de travail des acteurs, prenant en compte tant les questions techniques que les questions sociales, qui se posent lors du processus de conception.

Notre étude a conduit à indiquer les catégories d'usagers potentiels qui seront amenées à intégrer le SOC dans leurs activités : professionnels d'allergologie, spécialistes de l'organisation des connaissances et patients, principalement. Elle a également soulevé une possible implication d'autres acteurs, partageant la documentation avec les professionnels : laboratoires en immunologie, sociétés savantes, groupes de travail en allergologie et médecins

d'autres établissements de soins (des médecins généralistes, allergologues libéraux, etc.), et dont les divers usages pourront être soutenus par le système.

Aussi, l'analyse a favorisé le ciblage des pratiques documentaires concrètes qui s'appuieront sur le SOC, notamment la recherche – interrogation par mots-clés, navigation, tri de résultats –, et les traitements d'informations – indexation semi-automatique, fouille de textes –. Elle a, en outre, participé à la caractérisation des documents et des dispositifs info-communicationnels utilisés au sein de l'unité, qui intégreront le système, et *via* lesquels se réaliseront les pratiques informationnelles. En premier lieu, les dispositifs d'accès, d'organisation et de partage de l'information clinique et professionnelle existants, notamment le DPI *DXCare* et la GED *SharePoint*. En second lieu, nous avons suggéré l'utilisation du SOC pour les dispositifs à venir de gestion de documents spécialisés, par exemple des bases d'articles de revues. En troisième lieu, nous l'avons envisagé pour les dispositifs de partage, d'organisation et d'analyse de jeux de données de santé : bases de données cliniques, biologiques, médico-sociales, environnementales, thérapeutiques, de pharmaco-vigilance, de géocalisation, ou généralistes. En quatrième lieu, nous avons ciblé les dispositifs de partage, d'analyse et de médiation des informations et connaissances entre les professionnels de l'unité et d'autres acteurs qui participent à la communication documentaire dans le domaine : praticiens, pharmacies, laboratoires, organismes publics de santé, instituts de recherche, OMS, sociétés savantes et groupes de travail, laboratoires pharmaceutiques, patients et leurs proches.

Par ailleurs, l'analyse des pratiques a orienté la langue de publication. Le SOC en français s'est révélé utile à tous les professionnels de l'unité, qui utilisent les ressources et travaillent dans cette langue. Une traduction en anglais, envisagée pour l'avenir, sera intéressante pour les activités des allergologues qui consultent et organisent des articles anglophones. L'étude a également attiré notre attention sur le besoin d'actualisations régulières, compte-tenu de l'évolution constante des connaissances allergologiques. Cette étude a, en outre, conduit à constater que les SOC existants en allergologie ne s'inscrivent pas dans les pratiques des professionnels du domaine.

Au vu de tous ces éléments, nous avons proposé d'élaborer une ontologie en allergologie articulant différents points de vue et basée sur les facettes – catégories conceptuelles représentant les cibles informationnelles des professionnels. Nous avons également pu envisager l'intentionnalité de ce SOC, en l'adaptant au contexte de travail dans l'unité d'allergologie, tout en visant la possibilité de généralisation pour d'autres utilisations et applications par des acteurs variés.

Les études des pratiques sont souvent inscrites dans un cadre plus large, lié notamment aux « tendances générales et transversales qui affectent le champ de l'information communication et qui, de ce fait, influencent ces pratiques » (Clavier & Paganelli, 2020, paragr. 10). Nous avons situé les pratiques des professionnels d'allergologie dans le processus de dématérialisation de la documentation, mené à grande échelle dans les établissements de soins, ainsi que dans le phénomène de généralisation de l'information de santé, impliquant la production des contenus par le grand public et le recours des professionnels de santé aux documents généralistes, ou encore dans l'exploitation des données massives par les chercheurs en épidémiologie et santé publique. Nous avons également inscrit les activités des employés de l'unité aux « éléments qui constituent le contexte dans lequel [… elles] se développent ». Le recours à cette démarche, à la fois généralisante et contextuelle, avait pour objectif d'éviter une vision des pratiques à court-terme. Avant de commencer notre étude, les professionnels semblaient particulièrement intéressés par l'élaboration d'une ontologie pour exploiter les *big data*, sujet très médiatisé à l'époque. Nos enquêtes ont cependant révélé que l'utilisation de ces données ne préoccupe pas les employés autant que les autres activités liées à la recherche, à la consultation et au partage d'articles scientifiques ou encore, à la gestion des documents d'activité clinique, qui sont vraiment prioritaires et intrinsèquement liés à leurs pratiques quotidiennes. Nous avons compris que l'analyse de données massives de santé concerne uniquement les allergologues membres d'une nouvelle équipe de recherche de l'INSERM, se donnant pour objectif principal d'exploiter les données massives de santé, et que cette question ne concerne ni les apprentis, ni les professionnels paramédicaux.

Enfin, notre thèse contribue à une réflexion éthique en SIC sur la collecte, le traitement, la conservation et la diffusion des données à caractère personnel et sensible. Nous espérons que notre retour d'expérience permettra d'éclairer les obligations éthiques et juridiques, inhérentes aux recherches empiriques dans le champ de la santé, ainsi que les démarches à effectuer.

Perspectives

Le projet de l'élaboration de l'ontologie *ALLERGIDOC* n'est pas achevé. Un contrat post-doctoral ou une future thèse seront probablement proposés, par l'unité d'allergologie ou l'équipe montpelliéraine de l'INSERM, pour poursuivre ce travail. Les tâches qui restent à effectuer concerneront l'édition du contenu, une réflexion plus poussée sur les profils applicatifs du SOC, ainsi que sur l'utilisation du système dans des situations d'usages concrètes,

pour tester sa validité et son utilité pour les pratiques des acteurs. Une réflexion importante doit également être engagée sur la réutilisation des modèles conceptuels ou des ontologies de haut niveau pour structurer le SOC. Pour rassembler les ressources humaines, financières et techniques, nécessaires à la réalisation de ces tâches, une confrontation entre les différentes parties prenantes concernées par l'élaboration et l'utilisation des dispositifs en allergologie : employés de l'unité d'allergologie, professionnels du DIM au CHU, chercheurs et ingénieurs de l'équipe de de l'INSERM, entreprises de développement des applications de santé numérique, patients, associations de patients, etc., devrait être envisagée. Des ateliers de co-construction (Bourret, 2018) pourraient également être proposés afin d'identifier les objectifs et pratiques partagés. Les ateliers inciteraient, par exemple, des retours directs et spontanés de la part des acteurs concernant la terminologie, les principes de division employés, ou encore les scenarii d'utilisation de l'ontologie. Ce faisant, ils accorderaient une place aux sentiments et aux émotions des acteurs engagés, orientant ainsi les prises de décisions sur les choix conceptuels et applicatifs.

Par ailleurs, notre apport à la connaissance des pratiques des professionnels d'allergologie, notre méthode de conception et nos résultats d'élaboration, fortement contextualisés, peuvent être réutilisés par les ingénieurs documentaires et d'autres acteurs qui souhaiteraient développer des dispositifs info-communicationnels en allergologie.

Après cette thèse, nous avons en perspective de participer à un autre projet d'élaboration d'un SOC. Le SOC en question devra soutenir les dispositifs de médiation des savoirs et contribuer à une meilleure compréhension des enjeux info-communicationnels qui structurent la diffusion des connaissances sur la consommation d'insectes. Ce projet sera l'occasion de continuer nos travaux sur les pratiques informationnelles et l'organisation des connaissances dans le domaine de la santé.

Bibliographie

1. AKRICH Madelaine, MÉADEL Cécile (2009). Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ?. *Santé, Société et Solidarité*, 2009, n° 2, p. 87-92.
2. ALBRECHTSEN Hanne (1992). *Domain Analysis for Classification of Software*. Dissertation – MSc (Library and Information Science). Copenhague : The Royal School of Librarianship, 1992, 87 p.
3. ALBRECHTSEN Hanne, JACOB Elin K. (1998). The Dynamics of Classification Systems as Boundary Objects for Cooperation in the Electronic Library. *Library Trends*, 1998, vol. 47, n° 2, p. 293-312.
4. ALBRECHTSEN Hanne, PEJTERSEN Annelise Mark, CLEAL Bryan (2002). Empirical Work Analysis of Collaborative Film Indexing. In : BRUCE Harry, FIDEL Raya, INGWERSEN Peter, VAKAKRI Pertti (dir.). *Emerging Frameworks and Methods. Proceedings of the Fourth International Conference on Conceptions of Library and Information Science (CoLIS 4) – Seattle, WA, USA – July 21-25, 2002*. Greenwood Village, CO : Libraries Unlimited, 2002, p. 85-107.
5. ALMEIDA Mauricio Barcellos, FARINELLI Fernanda (2017). Ontologies for the representation of electronic medical records: The obstetric and neonatal ontology. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 2017, vol. 68, n° 11, p. 2529-2542.
6. ANDAR (2019). *Le patient Expert ANDAR* [en ligne]. 5 juillet 2019. Disponible sur : http://www.polyarthrite-andar.com/Le-patient-Expert-ANDAR (consulté le 11 octobre 2021)
7. ANDERSON Chris (2008). The End of Theory: The Data Deluge Makes the Scientific Method Obsolete [en ligne]. *Wired*, 23 juin 2008. Disponible sur : https://www.wired.com/2008/06/pb-theory/ (consulté le 1 décembre 2020)
8. ANDERSON James D. (2003). Organization of knowledge. In : FEATHER John, STURGES Paul (dir.). *International Encyclopedia of Information and Library Science – Second Edition*. London : Routledge, 2003, p. 471-490.
9. *Archive ouverte HAL* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://hal.archives-ouvertes.fr/ (consulté le 11 octobre 2021)
10. ARUNACHALAM Subbiah (1999). Information and knowledge in the age of electronic communication: a developing country perspective. *Journal of Information Science*, 1999, vol. 25, n° 6, p. 465-476.

11. ASSISTANCE PUBLIQUE-HÔPITAUX PARIS (2020). *Ressources documentaires de l'AP-HP* [en ligne]. 4 novembre 2020. Disponible sur : http://aphp.aphp.fr/ressourcesdocumentaires/ (consulté le 6 novembre 2020)

12. ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA PREVENTION DES ALLERGIES – AFPRAL [en ligne]. Disponible sur : https://allergies.afpral.fr/ (consulté le 5 janvier 2022)

13. ASSURANCE MALADIE. *Classification Commune des Actes Médicaux* [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://www.ameli.fr/accueil-de-la-ccam/index.php (consulté le 28 février 2021)

14. ASTHME & ALLERGIES [en ligne]. 2019. Disponible sur : https://asthme-allergies.org/ (consulté le 5 janvier 2022)

15. AUBRY OCTRUC Estelle (2008). *L'accès à l'information du médecin généraliste en consultation*. Thèse de doctorat en médecine générale. Paris : Université Pierre et Marie Curie (Paris 6), 2008, 112 p.

16. AUSSENAC-GILLES Nathalie, CHARLET Jean, REYNAUD Chantal (2012). Les enjeux de l'Ingénierie des Connaissances. In : SÈDES Florence, OGIER Jean-Marc, MARQUIS Pierre (dir.). *Information-Interaction-Intelligence : le point sur le I3*. Toulouse : Editions Cépaduès, 2012, p. 244-266.

17. AUSTIN Derek (1969). The theory of integrative levels reconsidered as the basis of a general classification. In : Classification Research Group (dir.). *Classification and information control: papers representing the work of the Classification Research Group during 1960-1968*. London : Library Association, 1969, 130 p.

18. BACHIMONT Bruno, VITALI-ROSATI Marcello, VERLAET Lise, GANÇARSKI Pierre (2021). Modèles : du monde réel au monde numérique [en ligne]. *Intelligibilité du numérique* [*Appel à articles*], 2021, n° 3. Disponible sur : http://intelligibilite-numerique.numerev.com/.../35-appel (consulté le 7 janvier 2023)

19. *Banque de données en santé publique* [en ligne]. 2019. Disponible sur : https://bdsp-ehesp.inist.fr/ (consulté le 23 octobre 2020)

20. *BARTOC* [en ligne]. Disponible sur : https://bartoc.org/ (consulté le 15 novembre 2022)

21. BASTIANI Bruno (2018). De l'expertise professionnelle à l'accompagnement réflexif des formés. *Revue Education, Santé, Sociétés*, 2018, vol. 4, n° 2, p. 85-97.

22. BECK Urlich (2008). *La société du risque : sur la voie d'une autre modernité*. Paris : Flammarion, 2008, 528 p.
23. BEGHTOL Clare (2002). A proposed ethical warrant for global knowledge representation and organization systems. *Journal of Documentation*, 2002, vol. 58, n° 5, p. 507-532.
24. BÉGUIN François (2018). Le carnet de santé va devoir faire ses preuves [en ligne]. *Le Monde*, 6 novembre 2018. Disponible sur : https://www.lemonde.fr/sante/article/2018/11/06/le-carnet-de-sante-numerique-va-devoir-faire-ses-preuves_5379433_1651302.html (consulté le 2 novembre 2020)
25. BERTULIS Ros, CHEESEBOROUGH Jackie (2008). The Royal College of Nursing's information needs survey of nurses and health professionals. *Health Information & Libraries Journal*, 2008, vol. 25, n° 3, p. 186-197.
26. BEYLOT DAUDIGEOS Olympe (2019). *Blogs tenus par des médecins généralistes de la communauté médicale française en 2017 : Quels types de publications ? : Quelles compétences et situations cliniques de médecine générale mises en jeu ?*. Thèse d'exercice en médecine générale. Poitiers : Université de Poitiers, 2019, 79 p.
27. BJØRN Pernille, BURGOYNE Sue, CROMPTON Vicky, MACDONALD Teri, PICKERING Barbe, MUNRO Sue (2009). Boundary factors and contextual contingencies: configuring electronic templates for healthcare professionals. *European Journal of Information Systems*, 2009, n° 18, p. 428-441.
28. BIAGETTI Maria Teresa (2020). Ontologies (as knowledge organization systems) [en ligne]. In : HJØRLAND Birger, GNOLI Claudio (dir.). *ISKO Encyclopedia of Knowledge Organization*. 31 août 2020. Disponible sur : https://www.isko.org/cyclo/ontologies#refS (consulté le 4 janvier 2021)
29. BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DE FRANCE (2008). *Guide d'utilisation du Dublin Core (DC) à la BnF : Dublin Core simple et Dublin Core qualifié, avec indications pour utiliser le profil d'application de TEL* [en ligne]. 8 septembre 2008. Disponible sur : https://www.bnf.fr/fr/dublin-core#bnf-le-dublin-core-la-bnf (consulté le 1 décembre 2022)
30. *Bibliothèque universitaire Historique de Médecine* (2020) [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://www.biu-montpellier.fr/trouver-une-bibliotheque/montpellier/buhm (consulté le 6 novembre 2020)

31. BINDING Ceri, GNOLI Claudio, MERLI Gabriele, TRZMIELEWSKI Marcin, TUDHOPE Douglas (2020). Integrative Levels Classification as a networked KOS: a SKOS representation of ILC2. In : LYKKE Marianne, SVARRE Tanja, SKOV Mette, MARTINEZ-AVILA Daniel (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 17 – Knowledge Organization at the Interface – Proceedings of Sixteenth International ISKO Conference - 2020 Aalborg, Denmark*. Baden-Baden : Ergon, 2020, p. 49-58.

32. *BioPortal* [en ligne]. Disponible sur : http://bioportal.lirmm.fr/ (consulté le 11 décembre 2021)

33. BISER Christian, HEATH Tom, BERNERS-LEE Tim (2009). Linked Data – The Story So Far. *International Journal on Semantic Web and Information Systems*, 2009, vol. 5, n° 3, p. 1-22.

34. *BIU Santé Médecine* (2021) [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://u-paris.fr/bibliotheques/biu-sante-medecine (consulté le 20 septembre 2020)

35. BLISS Henry Evelyn (1929). *The Organization of Knowledge and the System of the Sciences*. New York : Holt, 1929, 433 p.

36. BODON Charles, CHARLET Jean (2020). Les ontologies informatiques au service de la communication interdisciplinaire : l'interopérabilité sémantique [en ligne]. *Revue Intelligibilité du Numérique*, 2020, n° 1. Disponible sur : http://intelligibilite-numerique.numerev.com/numeros/n-1-2020/12-les-ontologies-informatiques-au-service-de-la-communication-interdisciplinaire-l-interoperabilite-semantique (consulté le 29 octobre 2021)

37. BOGLIOLO SIRIHAL DUARTE Adriana, MORAES MOREIRA BARROS Flávia (2017). Information practices of allergic children's mothers [en ligne]. *Biblios*, 2017, n° 69, p. 41-61. Disponible sur : http://www.scielo.org.pe/pdf/biblios/n69/a03n69.pdf (consulté le 5 janvier 2021)

38. BOND Carol S. (2004). Web users' information retrieval methods and skills. *Online Information Review*, 2004, vol. 28, n° 4, p. 254-259.

39. BONNEVILLE Luc (2003). *La mise en place du virage ambulatoire informatisé comme solution à la crise de productivité du système sociosanitaire au Québec (1975-2000)*. Thèse de doctorat en sociologie. Montréal : Université du Québec à Montréal, 2003.

40. BORYCKI Elisabeth, LEMIEUX-CHARLES Louise, NAGLE Lynn, EYSENBACH Gunther (2009). Evaluating the Impact of Hybrid Electronic-paper Environments Upon Novice Nurse Information Seeking. *Methods of Information in Medicine*, 2009, vol. 48, n° 2, 137-143.

41. BOUARFA Jihann (2018). *#Doctoctoc / #Docstoctoc : Twitter comme outil d'entraide entre médecins*. Thèse d'exercice en médecine générale. Lille : Université de Lille, 2018.

42. BOUDIER Fabienne, FAOUZI BENSEBAA, JABLANCZY Adrienne (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 2012, vol. 39, no° 3, p. 13-25.

43. BOUKACEM-ZEGHMOURI Chérifa, DILLAERTS Hans (2022). Les régulations du Libre Accès à l'information scientifique en santé. In : PAGANELLI Céline, CLAVIER Viviane (dir.). *Pratiques d'information et connaissances en santé*. London : ISTE Editions, 2022, p. 13-30.

44. BOURRET Christian (2018). New ways to produce shared knowledge to improve cooperation in overcoming societal challenges in healthcare: the lever of innovative interface organizations in France. In : RIBEIRO Fernanda, CERVEIRA Maria Elisa (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 16 (2018) – Challenges and Opportunities for Knowledge Organization in the Digital Age – Proceedings of the Fifteenth International ISKO Conference 9-11 July 2018 Porto, Portugal*. Baden-Baden : Ergon, 2018, p. 871-879.

45. BOUSSAGEON Rémy, FOUCHER Émeline, HUAS Caroline, TUDREJ Benoît, RAT Cédric, POUCHAIN Denis, NAUDET Florian, SUPPER Irène, VAILLANT-ROUSSEL Hélène (2017). Les médecins généralistes lisent-ils les sources primaires d'information ?. *Médecine*, 2017, vol. 13, n° 8, p. 378-382.

46. BRADLEY Patricia V., GETRICH Christina M., HANNIGAN Gale G. (2015a). New Mexico practitioners' access to and satisfaction with online clinical information resources: an interview study using qualitative data analysis software – Appendix: Improving health information access equity for unaffiliated health care practitioners in New Mexico: an interview study [en ligne]. *Journal of the Medical Library Association*, 2015, vol. 103, n° 1, 1 p.

47. BRADLEY Patricia V., GETRICH Christina M., HANNIGAN Gale G. (2015b). New Mexico practitioners' access to and satisfaction with online clinical information

resources: an interview study using qualitative data analysis software. *Journal of the Medical Library* Association, 2015, vol. 103, n° 1, p. 31-35.

48. *Brain Tumour Ontology* [en ligne]. In : *BioPortal*. 1 janvier 2016, 5 avril 2020. Disponible sur : https://bioportal.bioontology.org/ontologies/BTO_ONTOLOGY (consulté le 15 novembre 2022)
49. BRINDEL Laurent (2015). *L'informatisation du dossier médical chez les médecins généralistes – Étude chez les praticiens en Corrèze*. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Limoges : Université de Limoges, 2015, 106 p.
50. BRINGAY Sandra, BARRY Catherine, CHARLET Jean (2005). Les annotations pour gérer les connaissances du dossier patient [en ligne]. In : JAULENT Marie-Christine (dir.). *Actes de la conférence IC 2005 – 16es journées francophones d'Ingénierie des Connaissances – 1-3 juin 2005 – Nice*, p. 73-84. Disponible sur : https://hal.inria.fr/hal-01025416/document (consulté le 31 octobre 2021)
51. BROUDOUX Evelyne (2012). Vers l'objet documentaire (re)contextualisé [en ligne]. In : *9ème congrès des enseignants documentalistes de l'Éducation Nationale – Objets documentaires numériques : nouvel enseignement ?*. Paris, 22 mars 2012. Disponible sur : https://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_00715868/document (consulté le 21 janvier 2022)
52. BROUGHTON Vanda (2015). *Essential Classification – Second Edition*. London : Facet Publishing, 2015, p. 432 p.
53. BUTLER Rachel (2019). Health information seeking behaviour: the librarian's role in supporting digital and health literacy. *Health Information and Libraries Journal*, 2019, vol. 36, n° 3, p. 278-282.
54. CARDON Dominique (2018). Le pouvoir des algorithmes. *Pouvoirs*, 2018, n° 164, p. 63-73.
55. CARLIER-SOUSSI Rahmouna (1991). *Comportements et pratique documentaires des médecins hospitalo-universitaires : étude de cas à Oran*. Thèse de doctorat en sciences de l'information. Paris : École des hautes études en sciences sociales, 1991.
56. CARON-FLINTERMAN J. Francisca, BROERSE Jacqueline E. W., BUNDERS Joske F. G. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research?. *Social Science & Medicine*, 2005, vol. 60, n° 11, p. 2575-2584.
57. CASEBEER Linda, BENNETT Nancy, KRISTIFCO Robert, CARILLO Anna, CENTOR Robert (2002). Physician Internet medical information seeking and on-line

continuing education use patterns. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 2002, 22, n° 1, p. 33-42.

58. CASES Anne-Sophie (2017). L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 2017, vol. 35, no° 4, p. 137-158.
59. *Catalogue collectif de France – Le répertoire* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://ccfr.bnf.fr/portailccfr/jsp/public/index.jsp?action=public_formsearch_repertoire (consulté le 20 septembre 2021)
60. *Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française* [en ligne]. 22 septembre 2020. Disponible sur : http://www.chu-rouen.fr/cismef/ (consulté le 23 octobre 2020)
61. *Catalogue Sudoc* [en ligne]. Disponible sur : http://www.sudoc.abes.fr/cbs/?COOKIE=U10178,Klecteurweb,D2.1,Ebeaa59d1-3c3,I250,B341720009+,SY,QDEF,A%5C9008+1,,J,H2-26,,29,,34,,39,,44,,49-50,,53-78,,80-87,NLECTEUR+PSI,R84.102.210.35,FN (consulté le 28 juillet 2020)
62. CEUSTERS Werner, SMITHS Barry (2006). A Realism-Based Approach to the Evolution of Biomedical Ontologies. In : BATES David W., HOLMES John H., KUPERMAN Gilad J. (dir.). *Biomedical and Health Informatics: From Foundations to Application to Policy: AMIA Annual Symposium Proceedings.* Bethesda : American Medical Informatics Association, 2006, p. 121-125.
63. CHARLET Jean (2016). Données liées et documentation médicale. *I2D – Information, données & documents*, 2016, n° 2, p. 56-58.
64. CHÂTELET Raphaël (2017). *Veille sanitaire de défense : dimensions qualitative et quantitative dans l'analyse des processus, des acteurs-utilisateurs et des produits d'information*. Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication. Montpellier : Université Paul Valéry Montpellier 3, 2017.
65. CHAUDIRON Stéphane, IHADJADENE Madjid (2010). De la recherche de l'information aux pratiques informationnelles [en ligne]. *Études de communication*, 2010, n° 35. Disponible sur : https://journals.openedition.org/edc/2257 (consulté le 15 janvier 2021)
66. CHAUMIER Jacques (1995). *La gestion électronique de documents*. Paris : PUF, 1996, 115 p. (Que sais-je).
67. CHAUMIER Jacques (2007). Les ontologies. Antécédents, aspects techniques et limites. *Documentaliste-Sciences de l'Information*, 2007, vol. 44, n° 1, p. 81-83.

68. CHEN Jiaoyan, GENG Yuxia, CHEN Zhuo, PAN Jeff Z., HE Yuan, ZHANG Wen, HORROCKS Ian, CHEN Huajun (2022). Zero-shot and Few-shot Learning with Knowledge Graphs: A Comprehensive Study [en ligne]. *arXiv*, 3 décembre 2022 [dernière révision]. Disponible sur : https://arxiv.org/abs/2112.10006 (consulté le 18 décembre 2022)

69. CHEN Shih-Chuan (2014). Information needs and information sources of family caregivers of cancer patients. *Aslib Journal of Information Management*, 2014, vol. 66, n° 6, p. 623-639.

70. CHENG Jie-Zhu, NI Dong, CHOU Yi-Hong, QIN Jing, TIU Chui-Mei, CHANG Yeun-Chung, HUANG Chiun-Sheng, SHEN Dinggang, CHEN Chung-Ming (2016). Computer-Aided Diagnosis with Deep Learning Architecture: Applications to Breast Lesions in US Images and Pulmonary Nodules in CT Scans [en ligne]. *Scientific Reports*, 2016, vol. 6. Disponible sur : https://www.nature.com/articles/srep2445 (consulté le 30 novembre 2020)

71. CHENG Tsung O. (2001). Hippocrates and cardiology. *American Heart Journal*, 2001, vol. 141, n° 2, p. 173-183.

72. CHU DE MONTPELLIER. *Établissements* [en ligne]. Disponible sur : https://www.chu-montpellier.fr/fr/a-propos-du-chu/decouvrir/etablissements (consulté le 24 janvier 2022)

73. CISEK Sabina (2010). Metoda analizy i krytyki piśmiennictwa w nauce o informacji i bibliotekoznawstwie w XXI wieku. *Przegląd biblioteczny*, 2010, vol. 78, n° 3, p. 273-284.

74. CLAVIER Viviane (2013). L'information professionnelle dans les discours : le parent pauvre de l'information spécialisée ?. In : CLAVIER Viviane, PAGANELLI Céline (dir.). *L'information professionnelle*. Paris : Lavoisier, 2013, p. 47-69. (Hermès Science).

75. CLAVIER Viviane (2014). *L'organisation des connaissances au prisme du langage, du texte et du discours. Un parcours en recherche d'information*. Mémoire pour l'obtention de l'habilitation à diriger des recherches en sciences de l'information et de la communication. Grenoble : Université Stendhal-Grenoble 3, 2014, 238 p.

76. CLAVIER Viviane (2018). L'information et les pratiques informationnelles dans un contexte de médicalisation de l'alimentation. In : CLAVIER Viviane, DE OLIVEIRA Jean-Philippe (dir.). *Alimentation et santé*. Londres : ISTE Éditions, 2018, p. 159-183.

77. CLAVIER Viviane (2019). La place de l'information dans les pratiques professionnelles des diététicien.nes : au croisement des missions d'éducations, de prévention et de soin. *I2D – Information, Données & Documents*, 2019, n° 2, p. 114-133.

78. CLAVIER Viviane, MANES-GALLO Maria Caterina, MOUNIER Évelyne, PAGANELLI Céline, ROMEYER Hélène, STAII Adrian (2010). Dynamiques interactionnelles et rapports à l'information dans les forums de discussion médicale. In : MILLERAND Florence, PROULX Serge, RUEFF Julien (dir.). *Web social : Mutation de la communication*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2010, p. 297-312.

79. CLAVIER Viviane, PAGANELLI Céline (2019). L'ouverture des données de la recherche dans le cadre d'un projet pluridisciplinaire entre SIC et informatique : le cas des médias sociaux de santé. *Études de communication*, 2019, n° 52, p. 117-135.

80. CLAVIER Viviane, PAGANELLI Céline (2020). Activités informationnelles et organisation des connaissances : résultats et perspectives pour l'information spécialisée [en ligne]. *Les Cahiers de la SFSIC*, 14 avril 2020, n° 11. Disponible sur : http://cahiers.sfsic.org/sfsic/index.php?id=538 (consulté le 28 février 2021)

81. CLÉMENT PERRIN Sophie (2016). *Quels sites internet utilisent les médecins généralistes en consultation ? Enquête de pratique auprès de 100 médecins généralistes libéraux installés en Gironde*. Thèse pour l'obtention du diplôme d'état de docteur en médecine générale. Bordeaux : Université de Bordeaux, 2016, 70 p.

82. *ClinicalTrials.gov*. *Allergology: Information, Data and Knowledge Organization (ALLERGIDOC)* [en ligne]. 14 mai 2021. Disponible sur : https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04887441 (consulté le 26 janvier 2022)

83. CNIL (2018). *Le règlement général sur la protection des données – Chapitre III – Droits de la personne concernée* [en ligne]. 23 mai 2018. Disponible sur : https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees/chapitre3#Article14 (consulté le 2 novembre 2022)

84. CNIL. *Comprendre le RGPD* [en ligne]. Disponible sur : https://www.cnil.fr/fr/comprendre-le-rgpd (consulté le 24 mars 2021)

85. CNIL. *Donnée sensible* [en ligne]. Disponible sur : https://www.cnil.fr/fr/definition/donnee-sensible (consulté le 25 janvier 2022)

86. CNIL. *Méthodologie de référence MR-004 – Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé* [en ligne]. Disponible sur : https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-004-recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le (consulté le 20 octobre 2022)

87. CNRS (2019). *Science ouverte – Feuille de route du CNRS* [en ligne]. 18 novembre 2019. Disponible sur : https://www.science-ouverte.cnrs.fr/ (consulté le 27 octobre 2020)

88. *CODES 34* [en ligne]. 2019. Disponible sur : https://codes34.org/ (consulté le 23 novembre 2020)

89. *Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée II* [en ligne]. 7 janvier 2022. Disponible sur : https://www.cpp-sudmed2.fr/spip.php?page=sommaire-accueil (consulté le 26 janvier 2022)

90. COMMISSION EUROPÉENNE (2016). *Lignes directrices pour la gestion des données FAIR dans Horizon 2020* [en ligne]. 26 juillet 2016. Disponible sur : http://openaccess.inist.fr/IMG/pdf/lignes-directrices_gestion-donnees-fair_horizon2020_version_3.0_tr-fr.pdf (consulté le 21 octobre 2020)

91. COMMISION EUROPÉENNE (2021). *Règlement (UE) 2021 / 522 du Parlement Européen et du Conseil du 24 mars 2021 établissant un programme d'action de l'Union dans le domaine de la santé (programme « L'UE pour la santé ») pour la période 2021-2027, et abrogeant le règlement (UE) no 282/2014* [en ligne]. Journal officiel de l'Union européenne, L 107/1, 26 mars 2021. Disponible sur : https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:32021R0522&from=EN (consulté le 20 septembre 2021)

92. CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS (2015). *Santé connectée – de la e-santé à la santé connectée – Le Livre Blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins* [en ligne]. Janvier 2015, 34 p. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/lu5yh9/medecins-sante-connectee.pdf (consulté le 24 novembre 2020)

93. COOMBS Robin Royston Amos, GELL Philip George Houthem (1963). Chapter 1. The classification of allergic reactions underlying disease. In: COOMBS Robin Royston Amos, GELL Philip George Houthem (dir). *Clinical aspects of immunology*. Oxford : Blackwell Scientific Publications, 1963, p. 317-337.
94. COUPERIN (2020) [en ligne]. 3 novembre 2020. Disponible sur : https://www.couperin.org (consulté le 19 novembre 2020)
95. COURBIÈRES Caroline (2002). Une approche communicationnelle de l'analyse documentaire. In : *Colloque international LERASS-MICS Recherches récentes en Sciences de l'information : convergences et dynamiques – 21-22 mars 2002*. Paris : ADBS Éditions, 2002, p. 105-125.
96. COURBIÈRES Caroline (2008). La question documentaire à l'épreuve du numérique : le recours aux fondamentaux. *Sciences de la société*, 2008, n° 75, p. 41-51.
97. COURBIÈRES Caroline (2011). Les langages documentaires : éléments d'organisation des connaissances. *Approche de l'information documentation : concepts fondateurs*. Toulouse : Cépaduès-Éditions, 2011, p. 131-150.
98. COUZINET Viviane (1984). *La documentation médicale des médecins généralistes à Toulouse*. Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication. Bordeaux : Université Bordeaux Montaigne, 1984, 325 p.
99. COUZINET Viviane (2006). Les connaissances au regard des sciences de l'information et de la communication : sens et sujets dans l'inter-discipline [en ligne]. In : *Semaine de la Connaissance*. La Rochelle, juin 2006. Disponible sur : http://sites.ensfea.fr/cdi/wp-content/uploads/sites/3/2014/07/Couzinet_conn-sic2.pdf (consulté le 9 décembre 2020)
100. COUZINET Viviane (2008). Représenter, répertorier, transmettre : formes d'institutionnalisation d'une discipline. In : MARTELETO Regina Maria, THIESEN Icléia (dir.). *Médiations et usages des savoirs et de l'information : un dialogue France-Brésil – Actes du 1er colloque du Réseau MUSSI – Rio de Janeiro (Brésil), 4-7 novembre 2008*. Rio de Janeiro : Institut de communication et information scientifique et technique en santé/Fondation Oswaldo Cruz (ICIT/FIOCRUZ), p. 63-81.
101. COUZINET Viviane (2009). Introduction – Dispositifs info-communicationnels : contributions à une définition. In : COUZINET Viviane (dir.). *Dispositifs info-*

communicationnels – questions de médiations documentaires. Paris : Lavoisier, 2009, p. 19-30.

102. COUZINET Viviane (2011). Les dispositifs : question documentaire. In : GARDIÈS Cécile (dir.). *Approche de l'information documentation : concepts fondateurs*. Toulouse : Cépaduès-Éditions, 2011, p. 117-130.
103. COUZINET Viviane, CHAUDIRON Stéphane (2008). Organisation des connaissances : aspects sociaux et changements liés au numérique. *Sciences de la société*, 2008, n° 75, p. 3-9.
104. DAHLBERG Ingetraut (2006). Knowledge Organization: A New Science ?. *Knowledge Organization*, 2006, vol. 33, n° 1, p. 11-19.
105. DALIANIS Hercules (2018). *Clinical Text Mining – Secondary Use of Electronic Patient Records*. Cham : Springer Open, 2018, 181 p.
106. DAS Subhashis, ROY Sayon (2016). Faceted Ontological Model for Brain Tumour Study. *Knowledge Organization*, 2016, vol. 43, n° 1, p. 3-12.
107. DAVENPORT Thomas H. (1997). *Information Ecology – Mastering the Information and Knowledge Environment*. New York, Oxford : Oxford University Press, 1997, 255 p.
108. DE ANDRADE Vincent, MARGAT Aurore, VERHEYE Jean-Charles, GAGNAYRE (2018). Information, éducation du patient et littératie en santé : un rôle à jouer pour les bibliothécaires/documentalistes en France ? [en ligne]. *Éducation Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education*, 2018, vol. 10, n° 1, 2 p. Disponible sur : https://www.etp-journal.org/articles/tpe/abs/2018/01/tpe170017/tpe170017.html (consulté le 7 novembre 2020)
109. DE GROOTE Sandra L., SHULTZ Mary, BLECIC Deborah D. (2014). Information-seeking behavior and the use of online resources: a snapshot of current health sciences faculty. *Journal of the Medical Library Association*, 2014, vol. 102, n° 3, p. 169-176.
110. DEE Cheryl Rae (2007). The development of the Medical Literature Analysis and Retrieval System (MEDLARS). *Journal of the Medical Library Association*, 2007, vol. 95, n° 4, p. 416-425.
111. DEFRANCIS Sun Beth (2008). Folksonomy and health information access: how can social bookmarking assist seekers of online medical information?. *Journal of Hospital Librarianship*, 2008, vol. 8, n° 1, p. 119-126.

112. DEGEZ Danièle (1997). Thésaurus. In : CACALY Serge (dir.). *Dictionnaire encyclopédique de l'information et de la documentation*. Paris : Éditions Nathan, 1997, p. 577-579. (Collection réf.).

113. DEMICHELIS Rémy, GEORGES Benoît (2018). Médecine, hôpital : les promesses de l'intelligence artificielle. *Les Échos*, 5 et 6 octobre 2018, n° 22796, p. 4-5.

114. DEMOLY Pascal (2017). L'allergologie ? Désormais une spécialité médicale universitaire. *Info Respiration*, 2017, n° 139, p. 15-16.

115. DERÈZE Gérard (2019). *Méthodes empiriques de recherche en information et communication*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, 2019, 286 p.

116. DEROCHE Céline (2016). La valorisation de la production de Santé publique France est un enjeu très fort pour les directions de la communication et de la documentation. *I2D – Information, données, documents*, 2016, n° 3, p. 36-37.

117. DESFRICHES DORIA Orélie (2013). *La Classification à facettes pour la Gestion des Connaissances Métier – Méthodologie d'élaboration de FolkClassifications à facettes*. Thèse en sciences de l'information et de la communication. Paris : Le Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM), 2013, 406 p.

118. Developpez.com. *Forum Ontologies – Forum d'entraide sur les ontologies (OWL, RDF, RDFS, etc.)* [en ligne]. 2018. Disponible sur : https://www.developpez.net/forums/f1731/webmasters-developpement-web/general-conception-web/web-semantique/ontologies/ (consulté le 13 septembre 2022)

119. DEWEY John (1948). *Reconstruction in Philosophy*. New York : Beacon, 1948, 224 p.

120. DEXTRE Clarke Stella (2020). How should today's thesaurus earn its keep? [en ligne]. In : *KO-ED Introduction to Knowledge Organization*. En ligne, 10 décembre 2020. Disponible sur : https://www.iskouk.org/event-4048801 (consulté le 30 décembre 2020).

121. DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS (2018). *Atlas des SIH 2018 – État des lieux des systèmes d'information hospitaliers* [en ligne]. 15 mai 2018. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/e-sante/sih/article/atlas-des-systemes-d-information-hospitaliers (consulté le 30 octobre 2020)

122. *Doctissimo*. *Forum Santé – Allergies et eczéma* [en ligne]. 2022. Disponible sur : https://forum.doctissimo.fr/sante/allergies-eczema/liste_sujet-1.htm (consulté le 7 juin 2022)

123. *Doctissimo*. *Forums – Charte d'utilisation des forums* [en ligne]. 30 décembre 2014. Disponible sur : https://www.doctissimo.fr/equipe/charte/forums (consulté le 7 juin 2022)

124. DOUSA Thomas M., IBEKWE-SANJUAN Fidelia (2014). Epistemological and methodological eclecticism in the construction of knowledge organization systems (KOSs): the case of analytico-synthetic KOSs. In : BABIK Wiesław (dir.). *Advances in Knowledge Organization, vol. 14 (2014) – Knowledge organization in the 21st century: between historical patterns and future prospects – Proceedings of the Thirteenth International ISKO Conference 19-22 May 2014 Kraków, Poland*. Würzburg : Ergon-Verlag, 2014, p. 152-159.

125. DUBLINCORE (2020). *DCMI Metadata Terms* [en ligne]. 20 janvier 2020. Disponible sur : https://www.dublincore.org/specifications/dublin-core/dcmi-terms/#section-6 (consulté le 1 décembre 2022)

126. DUTON Frédéric (2004). *La place des bibliothèques d'hôpitaux au sein des réseaux de lecture en France* [en ligne]. Mémoire d'études – Diplôme de conservateur de bibliothèque. Villeurbanne : Enssib, 2004, 72 p.

127. *E-allergie.fr* [en ligne]. 2022. Disponible sur : http://e-allergie.fr/ (consulté le 2 novembre 2022)

128. EKBIA Hamid, MATTIOLI Michael, KOUPER Inna, ARAVE G., GHAZINEJAD Ali, BOWMAN Timothy, SURI Venkata Ratandeep, TSOU Andrew, WEINGART Scott, SUGIMOTO Cassidy R. (2015). Big Data, Bigger Dilemmas: A Critical Review. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 2015, vol. 66, n° 8, p. 1523-1545.

129. EL MATOUAT Alae (2018). *Utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes installés en région Bretagne*. Thèse en vue du diplôme d'état de docteur en médecine. Rennes : Université de Rennes, 2018, 56 p.

130. ENGESTRÖM Yrhö (1987). *Learning by Expanding: An Activity-Theoretical Approach to Developmental Research* [en ligne]. Helsinki : Orienta-Konsultit Oy, 1987, 269 p. Disponible sur : http://lchc.ucsd.edu/mca/Paper/Engestrom/Learning-by-Expanding.pdf (consulté le 3 décembre 2021)

131. ENGESTRÖM Yrhö, MIETTINEN Reijo (1999). Introduction. In : ENGESTRÖM Yrhö, MIETTINEN Reijo, PUNAMÄKI Raija-Leena (dir.). *Perspectives on activity theory*. Cambridge, New York, Melbourne : Cambridge University Press, 1999, p. 1-16.
132. EYSENBACH Gunther (2001). What is e-health?. *Journal of Medical Internet Research* [en ligne], 2001, vol. 3, n° 2. Disponible sur : https://www.jmir.org/2001/2/e20/ (consulté le 13 octobre 2020)
133. FABIANI Jean-Noël, BERCOVICI Philippe (2018). *L'incroyable histoire de la médecine*. Paris : Les Arènes, 2018, 286 p.
134. FAVEREAU Éric (1999). Le sida n'a jamais autant tué qu'en 1999. Traitements et prévention n'empêchent pas le « bulldozer » de progresser [en ligne]. *Libération*, 24 novembre 1999. Disponible sur : https://www.liberation.fr/planete/1999/11/24/le-sida-n-a-jamais-autant-tue-qu-en-1999-traitements-et-prevention-n-empechent-pas-le-bulldozer-de-p_288549/ (consulté le 18 septembre 2021)
135. FERGUSON Liz (2014). How and Why Researchers Share Data (And Why They don't) [en ligne]. *Wiley*, 3 November 2014. Disponible sur : https://www.wiley.com/network/researchers/licensing-and-open-access/how-and-why-researchers-share-data-and-why-they-dont (consulté le 17 janvier 2022)
136. FIDEL Raya, PEJTERSEN Annelise Mark (2004). From information behaviour research to the design of information systems: the Cognitive Work Analysis framework [en ligne]. *Information Research*, 2004, vol. 10, n° 1. Disponible sur : http://informationr.net/ir/10-1/paper210.html (consulté le 28 février 2021)
137. *Flickr* [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://www.flickr.com/ (consulté le 6 janvier 2021)
138. FLOR Patricia, JAKOBSSON Arne, MOGSET Ingrid, TAYLOR Solveig, AASEN Sigrun Espelien (2001). A controlled vocabulary for nursing and allied health in Norway. *Health Information and Libraries Journal*, 2001, vol. 18, n° 1, p. 10-19.
139. FLORIDI Luciano (2010). Information: *A Very Short Introduction*. New York : Oxford University Press, 2010, 130 p.
140. FLORIDI Luciano (2020). *Il verde e il blu – Idee ingenue per migliorare la politica*. Milano : Raffaello Cortina Editore, 2020, 278 p.
141. FOLLÉA Laurence (2003). Les experts prévoient une « épidémie » de cancers liés au tabac [en ligne]. *Le Monde*, 2003, 3 novembre 2003. Disponible sur :

https://www.lemonde.fr/societe/article/2003/11/03/les-experts-prevoient-une-epidemie-de-cancers-lies-au-tabac_340610_3224.html (consulté le 13 décembre 2022)

142. FOUCAULT Michel (1966). *Les mots et les choses*. Paris : Éditions Gallimard, 1966, 400 p.
143. FOUCAULT Michel (1969). *L'archéologie du savoir*. Paris : Éditions Gallimard, 1969, 288 p.
144. FOUCAULT Michel (1977). Le jeu de Michel Foucault [entretien avec D. Colas, A. Grosrichard, G. Le Gaufey, J. Livi, G. Miller, J. Miller, J.-A. Miller, C, Millot, G. Wajeman] [en ligne]. *Ornicar ? Bulletin Périodique du champ freudien*, juillet 1977, n° 10, p. 62-93. Disponible sur : http://1libertaire.free.fr/MFoucault158.html (consulté le 23 octobre 2021)
145. FOURIE Ina (2009). Learning from research on the information behaviour of healthcare professionals: a review of the literature 2004–2008 with a focus on emotion. *Health Information & Libraries Journal*, 2009, vol. 26, n° 3, p. 171-186.
146. FRIEDLANDER Janet (1973). Clinician Search for Information. *Journal of the American Society for Information Science*, 1973, vol. 24, n° 1, p. 65-69.
147. FUNG Stacey M., SUD Cheryl, SUCHODOLSKI Matthew (2020). Survey of Customers Requesting Medical Information: Preferences and Information Needs of Patients and Health Care Professionals to Support Treatment Decisions. *Therapeutic Innovation & Regulatory Science*, 2020, vol. 54, n° 1, p. 75-84.
148. GAGNEBIN HAGUI Johanne (2012). *Du médiateur en santé à l'ombudsman hospitalier : Une approche pluridisciplinaire* [en ligne]. Thèse pour l'obtention du grade de docteur en droit. Neuchâtel : Université de Neuchâtel, 2012, 257 p.
149. GAILLARD Philippe, LEGRAS Thomas (2018). La dématérialisation dans un centre hospitalier : la gestion électronique de documents. *Gestion & Finances Publiques*, 2018, n° 6, p. 74-76.
150. GALLAGHER Shona, OLSSON Michael (2019). Reconciling *doctor as clinician* and *doctor as entrepreneur*: the information practices and identity work of early career surgeons [en ligne]. In : *Proceedings of RAILS - Research Applications, Information and Library Studies, 2018, Faculty of Information Technology, Monash University, Australia, 28-30 November 2018. Information Research*, 2019, vol. 24, n° 3. Disponible sur : *http://informationr.net/ir/24-3/rails/rails1810.html* (consulté le 16 février 2021)

151. GALVIN James E., MEUSER Thomas M., BOISE Linda, CONNELL Cathleen M. (2011). Internet-Based Dementia Resources: Physician Attitudes and Practices. *Journal of Applied Gerontology*, 2011, vol. 30, n° 4, p. 513-23.
152. GARDIÈS Cécile (2011). Culture de l'information, culture informationnelle. In : GARDIÈS Cécile (dir.). *Approche de l'information documentation : concepts fondateurs*. Toulouse : CÉPADUÈS-ÉDITIONS, 2011, p. 187-208.
153. GARDIÈS Cécile, FABRE Isabelle, COUZINET Viviane (2010). Re-questionner les pratiques informationnelles [en ligne]. *Études de communication*, 2010, vol. 35. Disponible sur : https://journals.openedition.org/edc/2241 (consulté le 9 janvier 2023)
154. GAUBERT Camille (2018). L'organisation mondiale de la santé veut retirer la transidentité de la liste des maladies mentales [en ligne]. *Sciences et Avenir*, 20 juin 2018. Disponible sur : https://www.sciencesetavenir.fr/sante/sexualite/droits-lgbt-l-organisation-mondiale-de-la-sante-veut-retirer-la-transidentite-de-la-liste-des-maladies-mentales_125124 (consulté le 16 janvier 2021)
155. GEORGES Benoît (2018). Médecine augmentée. *Les Échos*, 5 et 6 octobre 2018, n° 22796, p. 1.
156. GESSER-EDELSBURG Anat, ABED ELHADI SHAHBARI Nour, COHEN Ricky, MIR HALAVI Adva, HIJAZI Rana, PAZ-YAAKOBOVITCH Galit, BIRMAN Yael (2019). Differences in Perceptions of Health Information Between the Public and Health Care Professionals: Nonprobability Sampling Questionnaire Survey [en ligne]. *Journal of Medical Internet Research*, 2019, vol. 21, n° 7. Disponible sur : https://www.jmir.org/2019/7/e14105/ (consulté le 17 février 2021)
157. GIGNOUX Anne-Claire (2006). De l'intertextualité à l'écriture [en ligne]. *Cahiers de la Narratologie*, 2006. Disponible sur : http://journals.openedition.org/narratologie/329 (consulté le 8 février 2022)
158. GINGRAS Yves, KHELFAOUI Mahdi (2020). *L'effet SIGAPS : La recherche médicale française sous l'emprise de l'évaluation comptable* [en ligne]. Montréal : CIRST, 2020, 29 p. Disponible sur : https://www.cirst.uqam.ca/publications/leffet-sigaps-la-recherche-medicale-francaise-sous-lemprise-de-levaluation-comptable-2/ (consulté le 19 novembre 2020)
159. GitHub. *Webprotege – Issues* [en ligne]. 2022. Disponible sur : https://github.com/protegeproject/webprotege/issues (consulté le 22 septembre 2022)

160. GIUNCHIGLIA Fausto, BISWANATH Dutta, MALTESE Vincenzo, FARAZI Feroz (2012). A Faceted-Based Methodology for the Construction of a Large-Scale Geospatial Ontology. *Journal on Data Semantics*, 2012, vol. 1, n° 1, p. 57-73.
161. GNOLI Claudio (2008). Ten Long-Term Research Questions in Knowledge Organization. *Knowledge Organization*, 2008, vol. 35, n° 2 / 3, p. 137-149.
162. GNOLI Claudio (2016). Classifying phenomena Part 1: Dimensions. *Knowledge Organization*, 2016, vol. 43, n° 6, p. 403-415.
163. GNOLI Claudio (2017). Classifying phenomena, part 3: Facets. In : SMIRAGLIA Richard, HUR-LI Lee (dir.). *Dimensions of knowledge: facets for knowledge organization*. Würzburg: Ergon, 2017, p. 55-67.
164. GNOLI Claudio (2018). Classifying Phenomena, Part 4: Themes and Rhemes. *Knowledge Organization*, 2018, vol. 45, n° 1, p. 43-53.
165. GNOLI Claudio (2020). *Introduction to knowledge organization*. London : Facet, 2020, 148 p.
166. GNOLI Claudio, SZOSTAK Rick (2014). Universality is Inescapable [en ligne]. In : *25th ASIS SIG/CR Classification Research Workshop – Universal classification in the 21st century*. Seattle, 1 novembre 2014. (Advances in Classification Research Online). Disponible sur : https://journals.lib.washington.edu/index.php/acro/issue/view/1041 (consulté le 6 décembre 2021)
167. GOLUB Koraljka (2015). *Subject access to information: an interdisciplinary approach*. Santa Barbara : Libraries Unlimited, 2015, 165 p.
168. GOMEZ-PEREZ Jose Manuel, DENAUX Ronald, GARCIA-SILVA Andres (2020). *A Practical Guide to Hybrid Natural Language Processing – Combining Neural Models and Knowledge Graphs for NLP*. Cham : Springer, 2020, 296 p.
169. GONOD BOISSIN Florence (2007). *L'usage de l'information numérique en médecine générale : étude exploratoire en Rhône-Alpes*. Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication. Lyon : Université Claude Bernard Lyon 1, 2007, 199 p.
170. *Google Scholar* [en ligne]. Disponible sur https://scholar.google.fr/ (consulté le 28 juillet 2020)
171. GOUT Marie (2015). *Technicisation du raisonnement médical : une approche communicationnelle des pratiques délibératives et interprétatives en cancérologie*.

Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication. Toulouse : Université Toulouse III, 2015, p. 370.

172. GRANDO René, MONZAT Hervé (2002). Hépatite B : vers une affaire d'État [en ligne]. *La Dépêche*, 18 septembre 2021. Disponible sur : https://www.ladepeche.fr/article/2002/11/15/405387-hepatite-b-vers-une-affaire-d-etat.html (consulté le 18 septembre 2021)
173. GRAVOIS Sharon L., FISHER William, BOWEN Denise M. (1995). Information-seeking practices of dental hygienists. *Bulletin of the Medical Library Association*, 1995, vol. 83, n° 4, p. 446-452.
174. GROSJEAN Sylvie, BONNEVILLE Luc (2007). Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé. *Revue française de gestion*, 2007, vol. 3, n° 172, p. 145-157.
175. GRUBER Tom (2009). Ontology. In : LIU Ling Liu, ÖZSU M. Tamer (dir.). *Encyclopedia of Database Systems*, New York : Springer-Verlag, 2009, 3749 p.
176. GRUPPEN Larry D. (1990). Physician information seeking: improving relevance through research. *Bulletin of the Medical Library Association*, 1990, vol. 78, n° 2, p. 165-172.
177. HAIGH Valerie (2006). Clinical effectiveness and allied health professional: an information needs assessment. *Health Information and Libraries Journal*, 2006, vol. 23, n° 1, p. 41-50.
178. HAS – HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2007). *Éducation thérapeutique du patient – Définition, finalités et organisation* [en ligne]. Juin 2007. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf (consulté le 6 janvier 2022)
179. HAS – HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2013). *Niveau de preuve et gradations des recommandations de bonne pratique – Etat des lieux* [en ligne]. 14 juin 2013. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1600564/fr/niveau-de-preuve-et-gradation-des-recommandations-de-bonne-pratique-etat-des-lieux (consulté le 28 octobre 2020)
180. HAWKINS Jared B., BROWNSTEIN John S., TULI Gaurav, RUNELS Tessa, BROECKER Katherine, NSOESIE Elaine O., MCIVER David J., ROZENBLUM Ronen, WRIGHT Adam, BOUREGOIS Florence, GREAVES Felix (2016).

Measuring patient-perceived quality of care in US hospitals using Twitter. *BMJ Quality & Safety*, 2016, vol. 25, n° 6, p. 404-413.

181. *Health Data Hub – Plateforme de Données de Santé – France* [en ligne]. 2019. Disponible sur : https://www.health-data-hub.fr/ (consulté le 30 novembre 2020)
182. *Health Data Hub*. *Allergologie : Informations Données et Organisation des Connaissances* [en ligne]. 2022. Disponible sur : https://www.health-data-hub.fr/projets/allergologie-informations-donnees-et-organisation-des-connaissances (consulté le 7 juin 2022)
183. *HealthData.gov* [en ligne]. 23 octobre 2020. Disponible sur : https://healthdata.gov/ (consulté le 23 octobre 2020)
184. HEDDEN Heather (2016). *The Accidental Taxonomist*. Medford, New Jersey : Information Today, Inc., 2016, 464 p.
185. HEJOAKA Fabienne, HALLOY Arnaud, SIMON Emmanuelle (2019). Définir les savoirs expérientiels en santé : une revue de la littérature en sciences humaines et sociales. In : SIMON Emmanuelle, ARBORIO Sophie, HALLOY Arnaud, HEJOAKA Fabienne (dir). *Les savoirs expérientiels en santé – Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Nancy : PUN – Éditions Universitaires de Lorraine, 2019, p. 49-73. (Questions de communication, Série actes).
186. HERRE Heinrich (2010). The Ontology of Medical Terminological Systems: Towards the Next Generation of Medical Ontologies. In : POLI Roberto, HEALY Michael, KAMEAS Achilles (dir.). *Theory and Applications of Ontology: Computer Applications*. Dordrecht : Springer, 2010, p. 373-391.
187. HÉRY Ludovic, WEILL Catherine, MACÉ Benjamin, BENOIST David, BOUTET Alexandre, DEFAUX Hélène, NGUYEN Claire, PIÑOL-DOMENECH Nathalie, FONTAINE-MARTINELLI Françoise, LEGENDRE Olivier (2015). Médecins, mettez un bibliothécaire dans votre moteur (de recherche) !. *Pédagogie Médicale*, 2015, vol. 16, n° 4, p. 251-260.
188. HJØRLAND Birger (1988). Information Retrieval in Psychology. *Behavioural and Social Science Librarian*, 1988, vol. 6, n° 3-4, p. 39-64.
189. HJØRLAND Birger (1997). *Information Seeking and Subject Representation – An Activity-Theoretical Approach to Information Science*. Westport, London : Greenwood Press, 1997, 213 p.
190. HJØRLAND Birger (2003). Fundamentals of Knowledge Organization. *Knowledge Organization*, 2003, vol. 30, n° 2, p. 87-111.

191. HJØRLAND Birger (2008). What Is Knowledge Organization (KO)?. *Knowledge Organization*, 2008, vol. 35, n° 2/3, p. 86-102.
192. HJØRLAND Birger (2014). Is Facet Analysis Based on Rationalism? A Discussion of Satija (1992), Tennis (2008), Herre (2013), Mazzocchi (2013b), and Dousa & Ibekwe-SanJuan (2014). *Knowledge Organization*, 2014, vol. 41, n° 5, p. 369-376.
193. HJØRLAND Birger (2016). Knowledge organization. *Knowledge Organization*, 2016, vol. 43, n° 6, p. 475-484.
194. HJØRLAND Birger (2017). Subject (of documents). *Knowledge Organization*, 2017, vol. 44, n° 1, p. 55-64.
195. HJØRLAND Birger (2018). Data (with Big Data and Database Semantics). *Knowledge Organization*, 2018, vol. 45, n° 8, p. 685-708.
196. HJØRLAND Birger (2019). Domain analysis [en ligne]. In : HJØRLAND Birger, GNOLI Claudio (dir.). *ISKO Encyclopedia of Knowledge Organization*. 9 octobre 2017, 2 octobre 2019. Disponible sur : https://www.isko.org/cyclo/domain_analysis (consulté le 22 mars 2021)
197. HL7 FHIR. *AllergyIntolerance* [en ligne]. 28 mai 2022. Disponible sur : http://hl7.org/FHIR/allergyintolerance.html (consulté le 18 novembre 2022)
198. HODGE Gail. (2000). *Systems of knowledge organization for digital libraries: beyond traditional authority files*. Washington, DC : The Digital Library Federation, 2000, 36 p.
199. HOEHNDORF Robert, GKOUTOS George (2022). First Workshop on the Role of Ontologies in Biomedical AI (ROBI) [en ligne]. In : *ICBO-2022: International Conference on Biomedical Ontology – Lessons from Ontologies in Diverse Domains*. Ann Arbor, 26-28 septembre 2022. Disponible sur : https://icbo-conference.github.io/icbo2022/workshops-and-tutorials/#first-workshop-on-the-role-of-ontologies-in-biomedical-ai-robi (consulté le 24 septembre 2022)
200. HÖFER Veronika, DÖLLE-BIERKE Sabine, REINERT Rabea, WORM Margitta (2022). Einfluss der Nuss- und Erdnussallergie auf die Lebensqualität bei Erwachsenen. *Der Hautarzt*, 2022, vol. 73, p. 186-194.
201. HOPF Henning, KRIEF Alain, MEHTA Goverdhan, MATLIN Stephen A. (2019). Fake science and the knowledge crisis: ignorance can be fatal [en ligne]. *The Royal Society Publishing*, 2019, vol. 6, n° 5. Disponible sur : https://royalsocietypublishing.org/doi/10.1098/rsos.190161 (consulté le 20 septembre 2021)

202. *Horizon 2020 – le portail français du programme européen pour la recherche et l'innovation* (2016). *Publication d'un guide pour la gestion des données de recherche dans H2020 par la C.E* [en ligne]. 26 août 2016. Disponible sur : https://www.horizon2020.gouv.fr/cid105684/publication-d-un-guide-pour-la-gestion-des-donnees-de-recherche-dans-h2020-par-la-c.e.html (consulté le 27 octobre 2020)

203. HORRIDGE Matthew, TUDORACHE Tania, GONÇALVEZ Rafael S., MUSEN MARK A., NYULAS Csongor I. (2019). WebProtégé: A Cloud-Based Ontology Editor [en ligne]. In : LIU Ling, WHITE Ryen (dir.). *WWW '19: Companion Proceedings of The 2019 World Wide Web Conference*. New York : Association for Computing Machinery, 2019, p. 686-689. Disponible sur : https://dl.acm.org/doi/10.1145/3308560.3317707 (consulté le 28 octobre 2022)

204. HOUSTE François, WESTEEL Isabelle (2010). Mettre en ligne des documents numérisés, évaluer, référencer. In : CLAERR Thierry, WESTEEL Isabelle (dir.). *Numériser et mettre en ligne*. Villeurbanne : Presses de l'Enssib, 2010, p. 126-155.

205. HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1996). Controlled Vocabulary for HIV/AIDS: An Evolving Nosological: Record of a Diseased Body of Knowledge. In : GREEN Rebecca (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 5 (1996) – Knowledge Organization and Change – Proceedings of the Fourth International ISKO Conference 15-18 July 1996 Washington, DC, USA*. Frankfurt/Main : INDEKS Verlag, 1996, p. 293-301.

206. HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (1998). Social Constructs and Disease: Implications for a Controlled Vocabulary for HIV / AIDS. *Library Trends*, 1998, vol. 47, n° 2, p. 190-208.

207. HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (2000a). An Examination of the Discourse of Homosexuality As Reflected in Medical Vocabularies, Classificatory Structures, and Information Resources. In : BEGHTOL Clare, HOWARTH Lynne C., WILLIAMSON Nancy J. (dir.). *Advances in Knowledge Organization, vol. 7 (2000) – Dynamism and Stability in Knowledge Organization – Proceedings of the Sixth International ISKO Conference 10-13 July 2000 Toronto, Canada*. Würzburg : ERGON Verlag, 2000, p. 219-223.

208. HUBER Jeffrey T., GILLASPY Mary L. (2000b). *Encyclopedic Dictionary of AIDS-Related Terminology*. Binghamton : The Haworth Information Press, 2000, 246 p.

209. HUDON Michèle (2009). *Guide pratique pour l'élaboration d'un thésaurus documentaire*. Montréal : Les Éditions ASTED, 2009, 274 p.
210. HUDON Michèle (2020). Facet. *Knowledge Organization*, 2019, vol. 47, n° 4, p. 320-333.
211. HULIER-AMMAR Elisabeth, CHIOCCARELLO Amélie, TOUCHE Pauline, IVASILEVITCH Achille, STOEKLÉ Henri-Corto, HERVÉ Christian (2022). Recherche sur données : aspects juridiques et éthiques à travers l'expérience de l'hôpital Foch. *Médecine & Droit*, 2022, n° 172, p. 8-14.
212. HULME Edward Wyndham (1911). Principles of Book Classification: Chapter III: On the Definition of Class Headings, and The Natural Limit to the Extension of Book Classification. *Library Association Record*, 1911, vol. 13, p. 443-449.
213. HUSSIEN Nezif, MUSA Seid, STERGACHIS Andy, WABE Nasir Tajure, SULEMAN Sultan (2013). Drug Information: Prescribers' Need for and Access to Drug Information Resources in Ethiopia. *Therapeutic Innovation & Regulatory Science*, 2013 vol. 47, n° 2, p. 219-225.
214. HUTH Edward J. (1989). The Information Explosion. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 1989, vol. 65, n° 6, p. 647-672.
215. HUVILA Isto (2006). *The Ecology of Information Work: a case study of Bridging Archaeological Work and Virtual Reality Based Knowledge Organisation*. Åbo : Åbo Akademi University Press, 2006, p. 385 p.
216. IBEKWE-SANJUAN Fidelia (2007). *Fouille de textes : méthodes, outils et applications*. Paris : Lavoisier, 2007, 352 p.
217. IBEKWE-SANJUAN Fidelia, BOWKER Geoffrey C. (2017). Implications of Big Data for Knowledge Organization. *Knowledge Organization*, 2017, vol. 44, n° 3, p. 187-198.
218. IC2016 (2016). *Programme – 6 juin : IA et Santé* [en ligne]. Disponible sur : https://ic2016.sciencesconf.org/resource/page/id/27.html (consulté le 19 janvier 2021)
219. IHADJADENE Madjid, LEZON-RIVIÈRE Anna (2018). Confiance et pratiques informationnelles en *situation awareness* des convoyeurs de l'air. In : PAGANELLI Céline (dir.). *Confiance et légitimité dans le champ de la santé*. London : ISTE Editions Ltd, 2018, p. 103-120.
220. *Information Artifact Ontology* [en ligne]. 9 décembre 2020. Disponible sur : https://www.ebi.ac.uk/ols/ontologies/iao (consulté le 1 décembre 2022)

221. INGWERSEN Peter, JÄRVELIN Kalervo (2005). *The Turn – Integration of Information Seeking and Retrieval in Context*. Dordrecht : Springer, 2005, 448 p.
222. INIST (2004). *Libre accès à l'information scientifique et technique – Les textes de référence* [en ligne]. 28 mai 2004. Disponible sur : http://openaccess.inist.fr/ (consulté le 27 octobre 2020)
223. INSERM (2016). *Big data en santé – Des défis techniques, humaines et éthiques à relever* [en ligne]. 1 juillet 2016. Disponible sur : https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/big-data-en-sante/ (consulté le 20 octobre 2020)
224. INSERM (2021). *Ambiance ta life : C'est quoi l'exposome* [en ligne]. 29 novembre 2021. Disponible sur : https://www.inserm.fr/c-est-quoi/ambiance-ta-life-cest-quoi-lexposome/ (consulté le 29 novembre 2022)
225. INSERM. *Le MeSH bilingue anglais-français* [en ligne]. 2019. Disponible à l'adresse : http://mesh.inserm.fr/FrenchMesh/ (consulté le 28 février 2021)
226. IPSOS (2010). *Internet ne remplace pas encore le médecin* [en ligne]. 17 mai 2010. Disponible sur : https://www.ipsos.com/fr-fr/internet-ne-remplace-pas-encore-le-medecin (consulté le 1 novembre 2020)
227. IPSOS (2016). *Quels enjeux pour les Français sur une labellisation dans la santé connectée ?* [en ligne]. 13 octobre 2016. Disponible sur : https://www.ipsos.com/fr-fr/quels-enjeux-pour-les-francais-sur-une-labellisation-dans-la-sante-connectee (consulté le 27 novembre 2020)
228. IPSOS, MACSF (2019). *Intelligence artificielle et santé de demain – Regards croisés entre professionnels de santé et patients – Conférence de presse du 2 décembre 2019* [en ligne]. 2019, 29 p. Disponible sur : https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2019-12/ipsos_macsf_ia_et_sante_de_demain_0.pdf (consulté le 28 novembre 2020)
229. ISAH Esther Ebole, BYSTRÖM Katriina (2020). The mediating role of documents: information sharing through medical records in healthcare. *Journal of Documentation*, 2020, vol. 76, n° 6, p. 1171-1191.
230. *ISIC 2018: The Information Behaviour Conference* [en ligne]. Disponible sur : http://www.isic2018.com/ (consulté le 15 février 2021)
231. *ISKO: International Society for Knowledge Organization* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://www.isko.org/ (consulté le 27 octobre 2021)

232. IYER Hemalata, RAGHAVAN K. S. (2018). Medical ontology: Siddha System of Medicine. In : RIBEIRO Fernanda, CERVEIRA Maria Elisa (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 16 (2018) – Challenges and Opportunities for Knowledge Organization in the Digital Age – Proceedings of the Fifteenth International ISKO Conference 9-11 July 2018 Porto, Portugal*. Baden-Baden : Ergon, 2018, p. 347-355.

233. JACOB Elin K., ALBRECHTSEN Hanne (1997). Constructing reality: The role of dialogue in the development of classificatory structures. In : MCILWAINE I. C. (dir.). *Knowledge organization for information retrieval – Proceedings of the sixth international study conference on classification research*. The Hague : International Federation for Information and Documentation, 1997, p. 42-50.

234. JEANNERET Yves (2000). *Y-a-t-il (vraiment) des technologies de l'information* ?. Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, 198 p.

235. JEANNERET Yves (2005). Dispositif. In : SOUYRI Catherine (dir.). *La « Société de l'information » : glossaire critique*. Paris : La Documentation Française, 2005, 164 p.

236. *Jeux de mots* [en ligne]. http://www.jeuxdemots.org/jdm-accueil.php (consulté le 20 janvier 2021)

237. JOHANSSON S. G., BIEBER T., DAHL R., FRIEDMANN P. S., LANIER B. Q., LOCKEY R. F. *et al*. (2004). Revised nomenclature for allergy for global use: report of the Nomenclature Review Committee of the World Allergy Organization, October 2003. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 2004, vol. 113, n° 5, p. 832–836.

238. JOST Clémence (2016). A quoi sert le département d'information médicale (Dim) d'un hôpital ? [en ligne]. *Archimag*, 24 février 2016, n° 291. Disponible sur : https://www.archimag.com/demat-cloud/2016/02/24/departement-information-medicale-dim-hopital (consulté le 7 novembre)

239. JOST Clémence (2020). Réinventer la collaboration d'une équipe durant le confinement grâce à une Ged. *Archimag*, novembre 2020, n° 339, p. 18.

240. JOUET Josiane (1993). Usages et pratiques des nouveaux outils de communication. In : SFEZ Lucien (dir.). *Dictionnaire critique de la communication*. Paris : Presses universitaires de France, p. 371-376.

241. JOUGUELET Suzanne (1997). Classement. In : CACALY Serge (dir.). *Dictionnaire encyclopédique de l'information et de la documentation*. Paris : Éditions Nathan, 1997, p. 135-136. (Collection réf.).

242. JUSSUPOW Ekaterina, SPOHRER Kai, HEINZL Armin, GAWLITZA Joshua (2020). Augmenting medical diagnosis decisions? An investigation into physicians' decision making process with artificial intelligence [en ligne]. *Information Systems Research*, 45 p. [in press] Disponible sur : https://www.bwl.uni-mannheim.de/media/Lehrstuehle/bwl/Heinzl/Publikationen/2020_ISR_Augmenting_Medical_Diagnosis_Decisions.pdf (consulté le 1 décembre 2020)

243. KAASE Max (2001). Databases, Core: Political Science and Political Behavior. In : SMELSER Neil J., BALTES Paul B. (dir.). *International Encyclopedia of the Social and Behavioral Sciences*. Amsterdam : Elsevier, vol. 5, p. 3251–3255.

244. KANE Bridget, LUZ Saturnino (2011). Information Sharing at Multidisciplinary Medical Team Meetings. *Group Decision and Negotiation*, 2011, n° 20, p. 437-464.

245. KEATS Melanie R., SHEA Kelsey, PARKER Louise, STEWART Samuel A., FLANDERS Annette, BERNSTEIN Mark (2019). After Childhood Cancer: a Qualitative Study of Family Physician, Parent/Guardian, and Survivor Information Needs and Perspectives on Long-Term Follow-up and Survivorship Care Plans. *Journal of Cancer Education*, 2019, vol. 34, n° 4, p. 638-646.

246. KIRKHAM Jamie J., PENFOLD Naomi C., MURPHY Fiona, BOUTRON Isabelle, IOANNIDIS John P., POLKA Jessica, MOHER David (2020). Systematic examination of preprint platforms for use in the medical and biomedical sciences setting [en ligne]. *BMJ Open*, 2020, vol. 10, n° 12. Disponible sur : https://bmjopen.bmj.com/content/10/12/e041849 (consulté le 20 septembre 2021)

247. KIRKPATRICK Brett A. (1985). History of the development of medical information. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 1985, vol. 61, n° 3, p. 230-239.

248. KLEIN Alexandre (2014). Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient. *Rééducation orthophonique*, 2014, n° 259, p. 37-57.

249. KŁAK Anna, RACIBORSKI Filip, SAMOLIŃSKI Bolesław (2017). Searching online for health-related information by people suffering form respiratory allergy and asthma: the results of a survey study. *Advances in Respiratory Medicine*, 2017, vol. 85, n° 2, p. 87-96.

250. KUHN Thomas S. (1983). *La structure des révolutions scientifiques*. Paris : Flammarion, 2008, 284 p.
251. LABORDERIE Arnaud (2016). Éditorialisation des bibliothèques numériques : le cas des Essentiels de Gallica. In : PAGANELLI Céline, CHAUDIRON Stéphane, ZREIK Khaldoun (dir.). *Documents et dispositifs à l'ère post-numérique*. Paris : Europia, 2016, p. 79-93.
252. LALLICH-BOIDIN Geneviève (2007). Recherche documentaire et traitement de l'information. In : OLIVESI Stéphane (dir.). *Introduction à la recherche en SIC*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2007, p. 95-113.
253. LALLICH-BOIDIN Geneviève (2013). Evolution des traitements pour la recherche d'information. Retour critique sur la place des techniques et technologies en SIC. In : CLAVIER Viviane, PAGANELLI Céline (dir.). *L'information professionnelle*. Paris : Lavoisier, 2013, p. 71-82. (Hermès Science).
254. LAMBERT Sylvie D., LOISELLE Carmen G. (2007). Health Information-Seeking Behavior. *Qualitative Health Research*, 2007, vol. 17, n° 8, p. 1006-1019.
255. LAMIZET Bernard, SILEM Ahmed (dir.) (1997). *Dictionnaire encyclopédique des sciences de l'information et de la communication*. Paris : Ellipses, 1997, 590 p.
256. LAMY Aurélia (2017). Mise en question de l'autorité médicale et légitimation du discours d'expérience sur les forums de discussion en ligne [en ligne]. *Quaderni*, 2017, n° 93. Disponible sur : https://journals.openedition.org/quaderni/1074 (consulté le 21 septembre 2021)
257. LANCASTER Frederick Wilfrid (1977). Vocabulary Control in Information Retrieval Systems. *Advances in Librarianship*, 1977, vol. 7, p. 1-40.
258. LANDGREBE Jobst (2022). What AlphaFold teaches us about deep learning using prior knowledge and ontologies [en ligne]. In : *ICBO-2022: International Conference on Biomedical Ontology – Lessons from Ontologies in Diverse Domains*. Ann Arbor, 26-28 septembre 2022. Disponible sur : https://icbo-conference.github.io/icbo2022/slides/Landgrebe_AlphaFold_ICBO2022.pdf (consulté le 13 décembre 2022)
259. LANDIS J. R., KOCH G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 1977, vol. 33, n° 1, p. 159-174.
260. LANDRIN Sophie (2000). L'ambroisie, ennemi inconnu des personnes allergiques [en ligne]. *Le Monde*, 3 août 2000. Disponible sur :

https://www.lemonde.fr/archives/article/2000/08/03/l-ambroisie-ennemi-meconnu-des-personnes-allergiques_3714814_1819218.html (consulté le 13 décembre 2022)

261. LARGE Andrew, TEDD Lucy A., HARTLEY R.J. (2001). *Information seeking in the online age: principles and practice.* München : Bowker-Saur, 2001, 208 p.
262. LAS VERGNAS Olivier (2014). Réflexivité des malades et dialogues entre phénoménologies pragmatiques et épistémologies académiques. In : JOUET Emmanuelle, LAS VERGNAS, NOËL-HUREAUX Elisabeth (dir.). *Nouvelles coopérations réflexives en santé : de l'expérience des malades et e des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Paris : Archives contemporaines, 2014, p. 101-135.
263. LE CLEACH L., SBIDIAN E., FALISSARD B., MARUANI A., BARBAROT S., BEYLOT-BARRY M., CORGIBET F., RICHARD M.-A., CHOSIDOW O. (2016). Les sources d'information : enquête nationale auprès des dermatologues. *Annales de Dermatologie et de Vénéréologie*, 2016, vol. 143, n° 12, p. S144.
264. LE COADIC Yves-François (2007). *Le besoin d'information : formulation, négociation, diagnostic*. Paris : ADBS Éditions, 2007, 204 p.
265. LE GUYADER Hervé, LE BLANC Benoît (2017). Le monde de Watson. *Les Cahiers de la SFSIC*, février 2017, n° 13, p. 151-152.
266. LE MOIGNE Jean-Louis (2013). Sur l'intelligence de la complexité, en entrelaçant épistémologie et pragmatique. In : LE MOIGNE Jean-Louis, MORIN Edgar (dir.). *Intelligence de la complexité – Épistémologie et pragmatique*. Paris : Hermann Éditeurs, 2013, p. 13-26.
267. *Le Point* (2020). Données de santé : le gouvernement veut rapatrier le Health Data Hub, hébergé chez Microsoft [en ligne]. 9 octobre 2020. Disponible sur : https://www.lemonde.fr/pixels/article/2020/10/09/donnees-de-sante-le-gouvernement-veut-rapatrier-le-health-data-hub-heberge-chez-microsoft_6055394_4408996.html (consulté le 30 novembre 2020)
268. LECOMPTE Hélène (2014). *Médecine personnalisée : pourquoi, pour qui, comment ? – Rapport sociologique – DHU 2020* [en ligne]. Nantes : Université de Nantes, 2014, 18 p. Disponible sur : https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01713970/document (consulté le 8 novembre 2021)
269. LEGAVRE Jean-Baptiste, RIEFFEL Rémy (dir.) (2017). *Les 100 mots des sciences de l'information et de la communication*. Paris : Presses Universitaires de France, 2017, 125 p.

270. LÉGIFRANCE (1978). *Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés* [en ligne]. Journal officiel de la République française, 7 janvier 1978, 26 janvier 2022. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000886460/ (consulté le 26 janvier 2022)

271. LÉGIFRANCE (1993). *LOI n° 93-8 du 4 janvier 1993 relative aux relations entre les professions de santé et l'assurance maladie* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 3, 4 janvier 1993. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000727115/ (consulté le 22 octobre 2020)

272. LÉGIFRANCE (2002). *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 1, 5 mars 2002, Art. L. 1111-7. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/ (consulté le 22 octobre 2020)

273. LÉGIFRANCE (2004a). *Code de la santé publique – Article R4127-32* [en ligne]. 8 août 2004, 18 janvier 2022. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006912894 (consulté le 18 janvier 2022)

274. LÉGIFRANCE (2004b). *Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie (1)* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 0190, 17 août 2004, Art. L. 161-36-2. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000625158/ (consulté le 23 octobre 2020)

275. LÉGIFRANCE (2009). *Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1)* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 0167, 22 juillet 2009, 29 décembre 2019. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475/ (consulté le 6 janvier 2022)

276. LÉGIFRANCE (2016). *Décret n° 2016-1545 du 16 novembre 2016 autorisant la création d'un traitement de données à caractère personnel dénommé « dossier médical partagé »* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 0268, 18 novembre 2016. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033415677/ (consulté le 31 octobre 2020)

277. LÉGIFRANCE (2017). *Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine* [en ligne]. Journal officiel de la République française, n° 0109, 10 mai 2017. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034634217 (consulté le 24 mars 2021)
278. LÉGIFRANCE (2021). *Code de la santé publique – Première partie : Protection générale de la santé – Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé – Titre II : Recherches impliquant la personne humaine – Chapitre Ier Principes généraux – Article R1121-1* [en ligne]. 24 mars 2021. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000034696952/ (consulté le 24 mars 2021)
279. LÉGIFRANCE (2022). *Code de la santé publique* [en ligne]. Art. L5111-1 (Version en vigueur depuis le 25 mars 2022). Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045404922 (consulté le 14 novembre 2022)
280. LEMIRE Marc (2008). Application du concept de responsabilisation personnelles aux usages sociaux des technologies d'information et de communication en santé. *Tic&société*, 2008, vol. 2, n° 1. Disponible sur : https://journals.openedition.org/ticetsociete/351 (consulté le 11 octobre 2021)
281. LÉON Élodie (2014). *Les pratiques de recherche documentaire des médecins généralistes les freins et les difficultés pour l'accès à une information de qualité*. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Bordeaux : Université de Bordeaux, 2014, 171 p.
282. LEONELLI Sabina (2019). *La recherche scientifique à l'ère des Big Data. Cinq façons dont les Big Data nuisent à la science et comment la sauver*. Sesto San Giovanni : Éditions Mimésis, 2019, 118 p.
283. LERESCHE Françoise (2018). Au cœur de la Transition bibliographique, le modèle FRBR. In : TOUSSAINT Claire (dir.). *Cataloguer aujourd'hui – Identifier les œuvres, les expressions, les personnes selon RDA-FR*. Éditions du Cercle de la Librairie, 2018, p. 13-20.
284. LEROUX-HUGON Véronique (2015). D'une collection personnelle à une bibliothèque patrimoniale : les avatars de la Bibliothèque Charcot de la Salpêtrière. In : TILLES Gérard, LEROUX-HUGON Véronique (dir.). *Bibliothèques médicales*

à l'hôpital – Histoires, rôles, perspectives. Paris : Lavoisier-Médecine Sciences, 2015, p. 61-81.

285. *Les Échos Spécial* (2018). Intelligence artificielle : Une révolution pour la santé. *Les Échos*, 5 et 6 octobre 2018, n° 22796, 7 p.
286. LETANG Tiphaine, ESPITIA Fabien (2019). *Recherche d'informations médicales actualisées et validées sur internet : Pratiques, difficultés et attentes des médecins généralistes français. Revue systématique de la littérature*. Thèse d'exercice en médecine générale, Bordeaux : Université de Bordeaux, 2019, 132 p.
287. LIKERT Rensis (1967). *The human organization*. New York : McGraw Hill Higher Education, 1967, 258 p.
288. LIN Asiyah Yu, BERG-CROSS Gary, HARRIS Naomi (2022). FAIR ontology harmonization and TRUST data interoperability (FOHTI) [en ligne]. In : *ICBO-2022: International Conference on Biomedical Ontology – Lessons from Ontologies in Diverse Domains*. Ann Arbor, 26-28 septembre 2022. Disponible sur : https://icbo-conference.github.io/icbo2022/workshops-and-tutorials/ (consulté le 1 décembre 2022)
289. *LinkedIn. Taxonomy and Ontology Community of Practice* [en ligne]. 2022. Disponible sur : https://www.linkedin.com/groups/1750/ (consulté le 13 septembre 2022)
290. *LISTA – Library, Information Science & Technology Abstracts* [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://web.p.ebscohost.com/ehost/search/basic?vid=0&sid=51175da9-d61e-4799-ba95-4c3ae1a48af3%40redis (consulté 28 mars 2020)
291. *Littérature Scientifique en Santé* [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://www.lissa.fr/dc/#env=lissa (consulté le 23 octobre 2020)
292. *LOTERRE* [en ligne]. Disponible sur : https://www.loterre.fr/ (consulté le 15 novembre 2022)
293. *LOTERRE. Medical Subject Headings* [en ligne]. Disponible sur : https://www.loterre.fr/skosmos/JVR/en/ (consulté le 13 février 2021)
294. LOUIS Sandrine (2016). Entre informations scientifiques et données de santé, les multi-compétences des professionnels de l'information. *I2D – Information, données & documents*, 2016, n° 3, p. 34-35.
295. LÜNENDONK GMBH (2013). *Trendpapier: Big Data bei Krankenversicherungen: Bewältigung der Datenmengen in einem veränderten Gesundheitswen* [en ligne]. Kaufbeuren : Lünendonk GmbH, 2013, 38 p. Disponible

sur : https://www.sas.com/content/dam/SAS/bp_de/doc/studie/ba-st-luenendonk-trendpapier-krankenversicherungen-2255853.pdf (consulté le 8 décembre 2021)

296. MACFARLANE Andrew, MISSAOUI Sondess, FRANKOWSKA-TAKHARI Sylwia (2020). On Machine Learning and Knowledge Organization in Multimedia Information Retrieval. *Knowledge Organization*, 2020, vol. 47, n° 1, p. 45-55.

297. MAI Jens-Erik (2004). Classification in Context: Relativity, Reality and Representation. *Knowledge Organization*, 2008, vol. 31, n° 1, p. 39-48.

298. MAI Jens-Erik (2005). Analysis in indexing: Document and domain centered approaches. *Information processing and management*, 2005, vol. 41, n° 3, p. 599-611.

299. MAI Jens-Erik (2008). Actors, Domains, and Constraints in the Design and Construction of Controlled Vocabularies. *Knowledge Organization*, 2008, vol. 35, n° 1, p. 16-29.

300. MANIEZ Jacques (1994). *Actualité des langages documentaires – Fondements théoriques de la recherche d'information*. Paris : ADBS Éditions, 1994, 395 p.

301. MARCONDES Carlos Henrique, DA COSTA Leonardo Cruz (2016). A Model to Represent and Process Scientific Knowledge in Biomedical Articles with Semantic Web Technologies. *Knowledge Organization*, 2016, vol. 43, n° 2, p. 86-101.

302. MARSHALL Joanne Gard, SOLLENBERGER Julia, EASTERBY-GANNETT Sharon, MORGAN Lynn Kasner, KLEM Mary Lou, CAVANAUGH Susan K., OLIVER Kathleen Burr Oliver, THOMPSON Cheryl A., ROMANOSKY Neil, HUNTER Sue (2013). The value of library and information services in patient care: results of a multisite study. *Journal of the Medical Library Association*, 2013, vol. 101, n° 1, p. 38-46.

303. MARTIN Armelle (2015). La documentation médico-pharmaceutique à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. In : TILLES Gérard, LEROUX-HUGON Véronique, MARTIN Armelle (dir.). *Bibliothèques médicales à l'hôpital – Histoires, rôles, perspectives*. Paris : Lavoisier-Médecine Sciences, 2015, p. 83-101.

304. MARTIN Erika G., BEGANY Grace M. (2017). Opening government health data to the public: benefits, challenges, and lessons learned from early innovators. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 2017, vol. 24, n° 2, p. 345-351.

305. MARTÍNEZ-ÁVILA Daniel, FOX Melody J. (2015). The Construction of Ontology: A Discourse Analysis. In : SMIRAGLIA Richard P., LEE Hur-Li (dir.). *Ontology for Knowledge Organization*. Würzburg : Ergon Verlag, 2015, p. 13-37.
306. MASSON Hervé (2015). Internet pour les allergologues. *Revue Française d'Allergologie*, 2015, vol. 55, n° 3, p. 185-186.
307. MASSON Hervé, DUTAU Guy (2016). L'utilisation d'Internet par les allergologues : de l'idéal à la réalité. *Revue Française d'Allergologie*, 2016, vol. 56, n° 1, p. 46-49.
308. MAURER Marcus, WELLER Karsten, MAGERL Markus, MAURER Rasmus Robin, VANEGAS Emanuel, FELIX Miguel, CHERREZ Annia, MATA Valeria L., KASPERSKA-ZAJAC Alicja, SIKORA Agnieszka, FOMINA Daria, KOVALKOVA Elena, GODSE Kiran, RAO Nimmagadda Dheeraj, KHOSHKHUI Maryam, RASTGOO Sahar, CRIADO Roberta Fachini Jardim, ABUZAKOUK Mohamed, GRANDON Deepa, VAN DOORN Martijn, VALLE Solange Olliveira Rodrigues, DE SOUZA LIMA Eduardo Magalhães, THOMSEN Simon Francis, RAMÓN German D., MATOS BENAVIDES Edgar E., BAUER Andrea, GIMÉNEZ-ARNAU Ana Maria, KOCATÜRK Emek, GUILLET Carole, IGNACIO LARCO Jose, ZHAO Zuo-Tao, MAKRIS Michael, RITCHIE Carla, XEPAPADAKI Paraskevi, ENSINA Luis Felipe, CHERREZ Sofia, CHERREZ-OJEDA Ivan (2020). The usage, quality and relevance of information and communications technologies in patients with chronic urticaria: A UCARE study [en ligne]. *World Allergy Organization Journal*, 2020, vol. 13, n° 11. Disponible sur : https://www.worldallergyorganizationjournal.org/article/S1939-4551(20)30378-1/fulltext (consulté le 5 janvier 2021)
309. MAZZOCCHI Fulvio, BOSCH Mela (2008). Hermeneutic Approaches in Knowledge Organization – An Analysis of Their Possible Value. In : ARSENAULT Clément, TENNIS Joseph T. (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 11 (2008) – Culture and Identity in Knowledge Organization – Proceedings of the Tenth International ISKO Conference 5-8 August 2008 Montréal, Canada*. Würzburg : Ergon, 2008, p. 29-35.
310. MÉADEL Cécile, AKRICH Madeleine (2010). Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin. *Les Tribunes de la santé*, 2010, vol. 4, n° 29, p. 41-48.
311. *MedlinePlus* [en ligne]. 17 novembre 2021. Disponible sur : https://medlineplus.gov/ (consulté le 22 novembre 2021)

312. *MedRxiv – The preprint for health sciences* [en ligne]. Disponible sur : https://www.medrxiv.org/ (consulté le 20 septembre 2021)
313. METZGER Jean-Paul (2006). L'information-documentation. In : OLIVESI Stéphane (dir.). *Sciences de l'information et de la communication – Objets, savoirs, discipline*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2006, p. 43-62.
314. MEYRIAT Jean (1981). Document, documentation, documentologie. *Schéma et Schématisation*, 1981, n° 14, p. 51-63.
315. MEYRIAT Jean (1985). Information vs. communication ?. In : LAULAN Anne-Marie (dir.). *L'espace social de la communication (concepts et théories)*. Paris : Éditions Retz CNRS, 1985, p. 63-89.
316. MEYRIAT Jean (2006). Pour une compréhension plurisystémique du document (par intention). *Sciences de la société*, 2006, n° 68, p. 11-26.
317. MIÈGE Bernard (1996). *La société conquise par la communication – I. Logiques sociales*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble, 1996, 226 p.
318. MILLER J. Steven (2015). Ontologies for Semantic Applications. In : SMIRAGLIA Richard P., LEE Hur-Li (dir.). *Ontology for Knowledge Organization*. Würzburg : Ergon Verlag, 2015, p. 87-106.
319. MINGAM Michel (2005). Rameau : bilan, perspectives. *Bulletin des bibliothèques de France (BBF)*, 2005, n° 5, p. 38-47.
320. MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION (2019). *Science ouverte – Le plan national pour la science ouverte : les résultats, de la recherche scientifique ouverts à tous, sans entrave, sans délai, sans paiement* [en ligne]. 4 juillet 2018, 18 octobre 2019. Disponible sur : https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid132529/le-plan-national-pour-la-science-ouverte-les-resultats-de-la-recherche-scientifique-ouverts-a-tous-sans-entrave-sans-delai-sans-paiement.html (consulté le 27 octobre 2020)
321. MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION (2021). *Science ouverte – Le Plan national pour la science ouverte 2021-2024 : vers une généralisation de la science ouverte en France* [en ligne]. 7 juillet 2021. Disponible sur : https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid159131/plan-national-pour-la-science-ouverte-2021-2024-vers-une-generalisation-des-pratiques-de-science-ouverte-en-france.html (consulté le 9 octobre 2021)

322. MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ (2020). *Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en soins de suite et de réadaptation* [en ligne]. Août 2020. Disponible sur : https://www.atih.sante.fr/guide-methodologique-ssr-2020 (consulté le 22 octobre 2020)
323. MIROWSKI Philip (2018). The future(s) of open science. *Social Studies of Science*, 2018, vol. 48, n° 2, p. 171-203.
324. MKADMI Abderrazak (2021). *Les archives à l'ère du numérique : préservation et droit à l'oubli*. London : ISTE Editions, 2021, 210 p.
325. MOATTI Raphaële (2011). *Les mutations des bibliothèques universitaires en sciences de la santé : l'influence de l'évolution des études médicales et paramédicales* [en ligne]. Mémoire d'étude – Diplôme de conservateur de bibliothèque. Villeurbanne : Enssib / Université de Lyon, 2011, 99 p. Disponible sur : http://www.enssib.fr/bibliotheque-numerique/documents/49071-les-mutations-des-bibliotheques-universitaires-en-sciences-de-la-sante-l-influence-de-l-evolution-des-etudes-medicales-et-paramedicales.pdf (consulté le 2 novembre 2020)
326. MOCELLIN Catherine (2010). Maîtriser les aspects techniques de la numérisation. In : CLAEER Thierry, WESTEEL Isabelle (dir.). *Numériser et mettre en ligne*. Villeurbanne : Presses de l'Enssib, 2010, p. 20-43.
327. MOOERS Calvin N. (1951). Zatocoding Applied to Mechanical Organization of Knowledge. *American Documentation*, 1951, vol. 2, no. 1, p. 20-32.
328. MORIN Edgar (2005). *Introduction à la pensée complexe*. Paris : Éditions du Seuil, 2005, 158 p.
329. MORQUIN David, OLOGEANU-TADDEI Roxana (2018). Le dossier patient informatisé : enjeux de la standardisation et personnalisation de l'information pour les professionnels de santé. In : PAGANELLI Céline (dir.). *Confiance et légitimité dans le champ de la santé*. London : ISTE Editions Ltd, 2018, p. 253-271. (Ingénierie de la santé et société).
330. MORRIS Martin, ROBERTO K. R. (2016). Information-seeking behaviour and information needs of LGBTQ health professionals: a follow-up study. *Health Information and Libraries Journal*, 2016, vol. 33, n° 3, p. 204-221.
331. MORVAN Danièle (dir.) (2014). *Le Robert de poche*. Paris : Dictionnaires Le Robert, 2014, 1074.

332. MOUNIER Evelyne, PAGANELLI Céline (2009). Pratiques et usages de l'information spécialisée chez les médecins spécialistes : place et rôle des structures documentaires [en ligne]. In : ROTHBAUER Paulette, STEVENSON Siobhan, WATHEN Nadine (dir.). *Tracer l'horizon informationnel du XXIe siècle : Frontières, passerelles et carrefours – 37ème congrès annuel de l'Association Canadienne des Sciences de l'Information*. Ottawa : Carleton University, 2009, 19 p. Disponible sur : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00651724 (consulté le 31 octobre 2020)
333. MROUKI M., JRIDI M., HAMROUNI S., CHERIF Y., DAHMEN F. Ben, ABDALLAH M. (2019). Internet mobile dans la pratique courante. In : *79e Congrès français de médecine interne, Montpellier, du 5 au 7 juin 2019*. *La Revue de Médecine Interne*, 2019, vol. 40, Supplément 1, p. A101.
334. MU Xiangming, LU Kun, RYU Hohyon (2014). Explicitly integrating MeSH thesaurus help into health information retrieval systems: an empirical user study. *Information Processing & Management*, 2014, vol. 50, n° 1, p. 24-40.
335. MUCCHIELLI Alex (1991). *Les méthodes qualitatives*. Paris : Presses Universitaires de France, 1991, 126 p. (Que sais-je ?).
336. MUET Florence (2009). Mutations de l'enseignement supérieur et perspectives stratégiques pour les bibliothèques universitaires. *Documentaliste-Sciences de l'Information*, 2009, vol. 46, no° 4, p. 4-12.
337. MUSSO Sandrine (2019). Professionnaliser l'« expertise profane » ? Retour sur un programme expérimental de formation de « médiateurs de santé entre 1999 et 2005 en France. In : SIMON Emmanuelle, ARBORIO Sophie, HALLOY Arnaud, HEJOAKA Fabienne (dir). *Les savoirs expérientiels en santé – Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Nancy : PUN – Éditions Universitaires de Lorraine, 2019, p. 75-96. (Questions de communication, Série actes).
338. NA Jin-Cheon, LENG NEOH Hock (2008). Effectiveness of UMLS semantic network as a seed ontology for building a medical domain ontology. *Aslib Proceedings*, 2008, vol. 60, n° 1, p. 32-46.
339. NAEEM Salman Bin, BHATTI Rubina, ISHFAQ Kamran (2018). Doctors and Nurses' Use of Internet for Information Seeking from Clinical Practices. *Pakistan Journal of Information Management and Libraries*, 2018, vol. 49, p. 3-12.
340. NATIONAL INFORMATION STANDARDS ORGANIZATION (2010). *Guidelines for the Construction, Format, and Management of Monolingual*

Controlled Vocabularies [en ligne]. ANSI/NISO Z39.19-2005 (R2010), 2010, 172 p. Disponible sur : https://groups.niso.org/apps/group_public/download.php/12591/z39-19-2005r2010.pdf (consulté le 1er décembre 2021)

341. NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE (1965). *National Library of Medicine News*, 1965, vol. 10, n° 1, 12 p.
342. NEDOBITY Wolfgang (1985). Terminology and Artificial Intelligence. *International Classification*, 1985, vol. 12, n° 1, p. 17-19.
343. NEGURA Lilian (2006). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales [en ligne]. *SociologieS*, 2006. Disponible sur : https://journals.openedition.org/sociologies/16716 (consulté le 25 janvier 2022)
344. NEZ Héloïse (2011). Nature et légitimités des savoirs citoyens dans l'urbanisme participatif – Annexe 2 : Grille d'observation [en ligne]. *Sociologie*, 2011, vol. 2, n° 4. Disponible sur : https://journals.openedition.org/sociologie/1133 (consulté le 26 mars 2021)
345. NGASSAM Rhode Ghislaine Nguewo, OLOGEANU-TADDEI Roxana, LARTIGAU Jorick, BOURDON Isabelle (2020). A Use Case of Blockchain in Healthcare: Allergy Card. In : TREIBLMAIER Horst, CLOHESSY Trevor (dir.). *Blockchain and Distributed Ledger Technology Use Cases – Applications and Lessons Learned*. Cham : Springer Nature Switzerland AG, 2020, p. 69-94. (Progress in IS).
346. NIEDERCORN Frank (2018). IBM, pionnier des industriels. *Les Échos*, 5 et 6 octobre 2018, n° 22796, p. 2.
347. NLM – NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE (2019). *A Brief History of NLM* [en ligne]. 20 mars 2019. Disponible sur : https://www.nlm.nih.gov/about/briefhistory.html/ (consulté le 21 octobre 2020)
348. *Nomos eLibrary – Advances in Knowledge Organization* [en ligne]. Disponible sur : https://www.ergon-verlag.de/isko_ko/ (consulté le 7 janvier 2023)
349. *Nomos eLibrary – Knowledge Organization – International Journal* [en ligne]. Disponible sur : https://www.nomos-elibrary.de/zeitschrift/0943-7444 (consulté le 7 janvier 2023)
350. NORDSTEIEN Anita, BYSTRÖM Katriina (2018). Transitions in workplace information practices and culture: The influence of newcomers on information use in healthcare. *Journal of Documentation*, 2018, vol. 74, n° 4, p. 827-843.

351. NOY Natalya F., MCGUINESS Deborah L. (2001). *Ontology Development 101 : A Guide to Creating Your First Ontology* [en ligne]. Stanford : Knowledge Systems Laboratory Stanford University, 2001. Disponible sur : http://www.ksl.stanford.edu/people/dlm/papers/ontology-tutorial-noy-mcguinness.pdf (consulté le 2 décembre 2021)
352. NURMATOV U., DHAMI S., ARASI S., PAJNO G. B., FERNANDEZ-RIVAS M., MURARO A., ROBERTS G., AKDIS C., ALVARO-LOZANO M., BEYER K., BINDSLEV-JENSEN C., BURKS W., DU TOIT G., EBISAWA M., EIGENMANN P., KNOL E., MAKELA M., NADEAU K. C., O'MAHONY L., PAPADOPOULOS N., POULSEN L. K., SACKESEN C., SAMPSON H., SANTOS A. F., VAN REE R., TIMMERMANS F., SHEIKH A. (2017). Allergen immunotherapy for IgE-mediated food allergy: a systematic review and meta-analysis. *Allergy*, 2017, vol. 72, p. 1133-1147.
353. OBERMEYER Ziad, POWERS Brian, VOGELI Christine, MULLAINATHAN Sendhil (2019). Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations. *Science*, 2019, vol. 366, n° 6464, p. 447-453.
354. ODEH Souad (2016). Du dossier médical personnel au dossier partagé : Vers un dispositif de médiation documentaire. *Les Cahiers du numérique*, 2016, vol. 12, n° 1, p. 31-50.
355. OGDEN Charles Kay, RICHARDS Ivor Armstrong (1923). *The Meaning of Meaning*. New York : A Harvest Book, Harcourt, Brace & World, Inc, 1923, 363 p.
356. OH Kyong Eun, JOO Soohyung, JEONG Eun-Ja (2015). Online consumer health information organization: users' perspectives on faceted navigation. *Knowledge Organization*, 2015, vol. 42, n° 3, p. 176-186.
357. *Ontology for General Medical Science* [en ligne]. 19 août 2021. Disponible sur : https://www.ebi.ac.uk/ols/ontologies/ogms (consulté le 28 novembre 2022)
358. *OOPS!* [en ligne]. avril 2020. Disponible sur : http://oops.linkeddata.es/ (consulté le 21 janvier 2021)
359. ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS – CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE (2021). *Code de déontologie médicale – Édition Février 2021* [en ligne]. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf (consulté le 7 mars 2022)

360. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2018). *Genre et santé* [en ligne]. 23 août 2018. Disponible sur : https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/gender (consulté le 10 novembre 2022)

361. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2019). *Projet de feuille de route européenne de l'OMS pour la mise en œuvre d'initiatives en matière de littératie en santé à toutes les étapes de la vie* [en ligne]. Copenhague : Comité régional de l'Europe, 24 p. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/339363/69wd14f-rev1-HealthLiteracy-190323.pdf?sequence=1&isAllowed=y (consulté le 20 septembre 2021)

362. PAGANELLI Céline (2013). Les activités informationnelles en contexte de travail : questionnements en information-communication. In : CLAVIER Viviane, PAGANELLI Céline (dir.). *L'information professionnelle*. Paris : Lavoisier, 2013, p. 221-243. (Hermès Science).

363. PAGANELLI Céline (2016). Réflexion sur la pertinence de la notion de *contexte* dans les études relatives aux activités informationnelles. *Étude de communication*, 2016, vol. 46, p. 165-187.

364. PAGANELLI Céline (2017). Informations de santé et pratiques informationnelles des médecins : quelles approches en SIC ?. In : FRAYSSE Patrick, GARDIÈS Cécile, FABRE Isabelle (dir.). *Sur les sciences de l'information et de la communication – Contributions hybrides autour des travaux de Viviane Couzinet*. Toulouse : CÉPADUÈS ÉDITIONS, 2017, p. 301-318.

365. PAGANELLI Céline (2018a). Introduction. In : PAGANELLI Céline (dir.). *Confiance et légitimité dans le champ de la santé*. London : ISTE Editions Ltd, 2018, p. 15-19. (Ingénierie de la santé et société).

366. PAGANELLI Céline (dir.) (2018b). *Confiance et légitimité dans le champ de la santé*. London : ISTE Editions Ltd, 2018, p. 278 p. (Ingénierie de la santé et société).

367. PAGANELLI Céline, CLAVIER Viviane (2014). S'informer via des médias sociaux de santé : quelle place pour les experts ? [en ligne]. *Le Temps des médias*, 2014, n° 23. Disponible sur : http://www.histoiredesmedias.com/S-informer-via-des-medias-sociaux.html (consulté le 20 octobre 2020)

368. PAILLIART Isabelle (dir.) (2020). Introduction. In : PAILLIART Isabelle (dir.). *Les nouveaux territoires de la santé*. London : ISTE Editions, 2020, p. 3-10. (Ingénierie de la santé et société).

369. PAISLEY William J. (1968). Information Needs and Uses. In : CUADRA Carlos A. (dir.). *Annual Review of Information Science and Technology*, vol. 3. Chicago : Encyclopædia Britannica, 1968, p. 1-30.

370. PAPADOPOULOS Nikolaos G., AGACHE Ioana, BAVBEK Sevim […] AKDIS, Cezmi A. (2012). Research needs in allergy: an EAACI position paper, in collaboration with EFA [en ligne]. *Clinical and Translational Allergy*, vol. 2, n° 1. Disponible sur : https://ctajournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/2045-7022-2-21 (consulté le 18 octobre 2022)

371. PARK Sun Young, LEE So Young, CHEN Yunan (2012). The effects of EMR deployment on doctors' work practices: a qualitative study in the emergency department of a teaching hospital. *International Journal of Medical Informatics*, 2012, vol. 3, n° 81, p. 204-217.

372. PARKER William A., REID Leslie W. (1978). Dentist Attitudes toward Drug Information Resources. *Therapeutic Innovation & Regulatory Science*, 1978, vol. 12, n° 2, p. 81-84.

373. PETIT Laurent (2021). Les sciences humaines et sociales (SHS) et les sciences de l'information et de la communication (SIC) aux défis de l'IA [en ligne]. *Communication, technologies et développement*, 2021, n° 10. Disponible sur : https://journals.openedition.org/ctd/4475 (consulté le 18 octobre 2022)

374. PFIA 2020 (2020). *Journée Santé et IA* [en ligne]. 2020. Disponible sur : http://pfia2020.fr/journeesthematiques/sante-et-ia/ (consulté le 19 janvier 2021)

375. POLITY Yolla (2005). Introduction. In : POLITY Yolla, HANNERON Gérard, PALERMITI Rosalba (dir.). *L'organisation des connaissances : approches conceptuelles*. Paris : L'Harmattan, 2005, p. 13-20.

376. *Portail Epidémiologie France – Health Databases* [en ligne]. 21 août 2018. Disponible sur : https://epidemiologie-france.aviesan.fr/ (consulté le 23 octobre 2020)

377. PRAKASAN Priji (2013). Information Needs and Use of Healthcare Professionals: International Perspective. *DESIDOC Journal of Library & Information Technology*, 2013, vol. 33, n° 6, p. 465-473.

378. *Protégé* [en ligne]. 2020. Disponible sur : https://protege.stanford.edu/ (consulté le 3 décembre 2021)

379. PROTUDJER Jennifer L. P., ABRAMS Elissa M. (2021). Enhancing Health-Related Quality of Life Among Those Living with Food Allergy. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 2021, vol. 9, n° 10, p. 3715-3716.
380. *PubMed* [en ligne]. Disponible sur : https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/ (consulté le 22 novembre 2021)
381. QUEVEDO Nelson (2015). *Allergy Detector II* [en ligne]. 5 janvier 2015. Disponible sur : https://bioportal.bioontology.org/ontologies/ALLERGYDETECTOR (consulté le 18 novembre 2022)
382. RABARDEL Pierre (1995). *Les hommes et technologies. Une approche cognitive des instruments contemporains* [en ligne]. Paris : Armand Colin, 1995, 188 p. Disponible sur : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01017462 (consulté le 4 février 2021)
383. RABEHARISOA Vololona, MOREIRA Tiago, AKRICH Madelaine (2014). Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society. *BioSocieties*, 2014, vol. 9, n° 2, p. 111-128.
384. RAGHAVAN K. S., SAJANA C. (2010). NeurOn. Modeling ontology for neurosurgery. In : GNOLI Claudio, MAZZOCCHI Fulvio (dir.). *Advances in Knowledge Organization, vol. 12 (2010) – Paradigms and conceptual systems in knowledge organization – Proceedings of the Eleventh International ISKO Conference 23-26 February 2010 Rome, Italy*. Würzburg : Ergon, 2010, p. 208-215.
385. RAJ Padmini (1987). Depth Colon Classification Schedule for Anaesthesiology. *International Classification*, 1987, vol. 14, n° 2, p. 77-83.
386. RANGANATHAN S. R. (1967). *Prolegomena to library classification*. New York : Asia Publishing House, 1967, 640 p.
387. RASMUSSEN Jens, PEJTERSEN Annelise Mark, GOODSTEIN L. P. (1994). *Cognitive Systems Engineering*. New York : Wiley, 1994, 396 p.
388. RASTIER François (2004). Ontologies. *Revues des sciences et technologies de l'information*, 2004, vol. 18, n° 1, p. 15-40.
389. *Re3data.org. Registry of Research Data Repositories* [en ligne]. Disponible sur : https://www.re3data.org/ (consulté le 21 novembre 2020)
390. REECE Andrew G., DANFORTH Christopher M. (2017). Instagram photos reveal predictive markers of depression [en ligne]. *EPJ Data Science*, 2017, n° 6, 12 p. Disponible sur : https://epjdatascience.springeropen.com/articles/10.1140/epjds/s13688-017-0110-z#citeas (consulté le 20 octobre 2020)

391. RÉGIMBEAU Gérard (2011). Médiation. In : GARDIÈS Cécile (dir.). *Approche de l'information documentation : concepts fondateurs*. Toulouse : CÉPADUÈS-ÉDITIONS, 2011, p. 75-114.
392. *Revue Française d'Allergologie* [en ligne]. 2022. Disponible sur : https://www.journals.elsevier.com/revue-francaise-dallergologie (consulté le 2 juin 2022)
393. RING J., MESSMER K. (1977). Incidence and severity of anaphylactoid reactions to colloid volume substitutes. *Lancet*, 1977, vol. 309, n° 8009, p. 466-469.
394. ROCHE Christian (2012). Ontologie : entre terminologie et connaissance de spécialité [en ligne]. In : *GLAT - Terminologies : textes, discours et accès aux savoirs spécialisés*. Gênes, 14-16 mai 2012. Disponible sur : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01180282/document (consulté le 14 décembre 2022)
395. ROMEYER Céline, FABBE-COSTES Nathalie (2004). Les obstacles à la mise en œuvre des SICAH (systèmes d'informations centrés sur les activités hospitalières). *Logistique & Management*, 2004, vol. 12, nº 1, p. 63-82.
396. ROMEYER Hélène (2008). TIC et santé : entre information médicale et information de santé [en ligne]. *Tic en santé*, 2008, vol. 2, no° 1. Disponible sur : https://journals.openedition.org/ticetsociete/365 (consulté le 15 octobre 2020)
397. ROSATI Luca (2019). *Sens-making – Organizzare il mare dell'informazione e creare valore con le persone*. Roma : UXUniversity, 2019, 155 p.
398. ROUANET Jean Fabien (1992). *Conception d'un système d'information pour unité de soins en allergologie*. Thèse de médecine. Lyon : Université Claude Bernard – Lyon 1, 1992.
399. ROUPRÊT M., MISRAÏ V. (2015). Utilisation exponentielle des réseaux sociaux en médecine : exemple de l'intérêt de Twitter(©) en urologie. *Progrès en Urologie*, 2015, vol. 25, n° 1, p. 11-17.
400. SABA Walid (2021). AI Cannot Ignore Symbolic Logic, and Here's Why [en ligne]. *Ontologic – The Science of AI*, 29 décembre 2021. Disponible sur : https://medium.com/ontologik/ai-cannot-ignore-symbolic-logic-and-heres-why-1f896713525b (consulté le 18 octobre 2022)
401. SALÄUN Jean-Michel (2012). *Vu, lu, su – Les architectes de l'information face à l'oligopole du Web*. Paris : Éditions de la Découverte, 2012, 151 p.
402. SALEEM Jason J., RUSS Alissa L., NEDDO Adam, BLADES Paul T., DOEBBELING Bradley N., FORESMAN Brian H. (2011). Paper persistence,

workarounds, and communication breakdowns in computerized consultation management. *International Journal of Medical Informatics*, 2011, vol. 7, n° 80, p. 466-479.

403. SAOUT Christian (2009). La crise de confiance dans le système de santé. *Les Tribunes de la santé*, 2009, vol. 22, no° 1, p. 119-132.
404. SAQUER LAGARDE Françoise (1999). *L'ordinateur au cabinet médical : enquête auprès des médecins généralistes de Corrèze : état des lieux et commentaires des résultats : l'informatisation d'un cabinet médical, guide pratique*. Thèse d'exercice en médecine. Limoges : Université de Limoges, 1999, 178 p.
405. SAVOLAINEN Reijo (2007). Information Behaviour and Information Practice: Reviewing the "Umbrella Concepts" of Information-Seeking Studies. *The Library Quarterly*, 2007, vol. 77, n° 2, p. 109-132.
406. SCHULER Charles Frank, MONTEJO Jenny Maribel (2021). Allergic Rhinitis in Children and Adolescents. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, 2021, vol. 41, n° 4, p. 613-625.
407. SÉGUELA Patrick (2001). *Construction de modèles de connaissances par analyse linguistique de relations lexicales dans les documents techniques*. Thèse en informatique. Toulouse : Université Toulouse III, 2001, 219 p.
408. SHERRINGTON Andrew M. (1965). An Annotated Bibliography of Studies on the Flow of Medical Information Practitioners. *Methods of Information in Medicine*, 1965, vol. 4, n° 1, p. 45-57.
409. SIDEY-GIBBONS Jenni A.M., SIDEY-GIBBONS Chris (2019). Machine learning in medicine: a practical introduction [en ligne]. *BMC Medical Research Methodology*, 2019, vol. 19, 18 p. Disponible sur : https://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12874-019-0681-4 (consulté le 29 novembre 2020)
410. SIDI-BOUMEDINE Farid (2013). *La recherche pharmaceutique, à l'épreuve des pratiques communicationnelles. Invention d'un médicament issu des nanotechnologies*. Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication. Lyon : École Normale Supérieure de Lyon, 2013, 535 p.
411. SILVERECO (2016). *Santé connectée – Une étude CCM Benchmark Institut* [en ligne]. 24 octobre 2016. Disponible sur : https://www.silvereco.fr/infographie-ccm-benchmark-la-sante-connectee-en-2016/3167517 (consulté le 2 novembre 2020)

412. SMIRAGLIA Richard P. (2015). The Roles of Ontology in Knowledge Organization. In : SMIRAGLIA Richard P., LEE Hur-Li (dir.). *Ontology for Knowledge Organization*. Würzburg : Ergon Verlag, 2015, p. 1-3.
413. SMITH Barry (2003). Ontology. In : FLORIDI Luciano (dir.). *Blackwell Guide to the Philosophy of Computing and Information*. Oxford : Blackwell, 2003, p. 155-166.
414. SMITH Catherine Arnott (2006). I Am Not A Specialist: Why We All Need to be Worrying About Medical Information. *Journal of Education for Library and Information Science*, 2006, vol. 47, n° 2, p. 95-105.
415. *Sonal* [en ligne]. Disponible sur : http://www.sonal-info.com/ (consulté le 5 décembre 2022)
416. SORBONNE UNIVERSITÉ. *Université des patients – Transformer l'expérience des malades en expertise* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://universitedespatients-sorbonne.fr/ (consulté le 11 octobre 2021)
417. SØRENSEN Kristine, VAN DEN BROUCKE Stephan, FULLAM James, DOYLE Gerardine, PELIKAN Jürgen, SLONSKA Zofia, BRAND Helmut, (HLS-EU) Consortium European Health Literacy Project (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models [en ligne]. *BMC Public Health*, 2012, vol. 12. Disponible sur : https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-80 (consulté le 12 novembre 2020)
418. SOSIŃSKA-KALATA Barbara, ROSZKOWSKI Marcin (2016). Organizacja informacji i wiedzy. In : BABIK Wiesław (dir.). *Nauka o informacji*. Warszawa : Stowarzyszenie Bibliotekarzy Polskich, 2016, 305-357.
419. SOUZA Renato Rocha, TUDHOPE Douglas, ALMEIDA Mauricio Barcellos (2012). Towards a Taxonomy of KOS: Dimensions for Classifying Knowledge Organization Systems. *Knowledge Organization*, 2012, vol. 39, n° 3, p. 179–192.
420. STAII Adrian (2013). Les formes de l'information professionnelle : esquisse des mutations structurelles d'une médiation élargie. In : CLAVIER Viviane, PAGANELLI Céline (dir.). *L'information professionnelle*. Paris : Lavoisier, 2013, p. 27-46. (Hermès Science).
421. STAII Adrian (2018). La santé connectée : entre aspirations communes et intérêts particuliers. In : PAGANELLI Céline, CLAVIER Viviane (dir.). *Confiance et*

légitimité dans le champ de la santé. London : ISTE Editions Ltd, 2018, p. 201-225. (Ingénierie de la santé et société).

422. STAR Susan Leigh (1989). The structure of ill-structured solutions: Boundary objects and heterogeneous distributed problem solving. In : GASSER Les, HUHNS Michael N. (dir.). *Distributed artificial intelligence*. London : Pitman, 1989, p. 37-54.
423. STRASSER T. C. (1978). The information needs of practicing physicians in northeastern New York State. *Bulletin of the Medical Library Association*, 1978, vol. 66, n° 2, p. 200-209.
424. STROTHER E. A., LANCASTER D. M., GARDINER J. (1986). Information needs of practicing dentists. *Bulletin of the Medical Library Association*, 1986, 74, n° 3, p. 227-230.
425. STUDER Rudi V., BENJAMINS Richard, FENSEL Dieter (1998). Knowledge Engineering: Principles and Methods. *Data & Knowledge Engineering*, 1998, vol. 25, n° 1-2, p. 161-197.
426. SUROWIECKI James (2008). *La Sagesse des foules.* Paris : Jean-Claude Lattès, 2008, 384 p.
427. SUTTER Éric (1997a). Document primaire. In : CACALY Serge (dir.). *Dictionnaire encyclopédique de l'information et de la documentation*. Paris : Éditions Nathan, 1997, p. 194. (Collection réf.).
428. SUTTER Éric (1997b). Document secondaire. In : CACALY Serge (dir.). *Dictionnaire encyclopédique de l'information et de la documentation*. Paris : Éditions Nathan, 1997, p. 194-195. (Collection réf.).
429. SUTTER Éric (1997c). Document tertiaire. In : CACALY Serge (dir.). *Dictionnaire encyclopédique de l'information et de la documentation*. Paris : Éditions Nathan, 1997, p. 195. (Collection réf.).
430. TAHAMTAN Iman, TAVASSOLI FARAHI Mina, AFSHAR Askar Safipour, BARADARAN Hamid R. (2015). Drug information seeking behaviours of health care professionals in Iran. *New Library World*, 2015, vol. 116, n° 3/4, p. 173-186.
431. TANNO L. K., GANEM F., DEMOLY P., TOSCANO C. M., BIERRENBACH A. L. (2012). Undernotification of anaphylaxis deaths in Brazil due to difficult coding under the ICD-10. *Allergy*, 2012, vol. 67, p. 783-789.
432. TANNO Luciana K., CALDERON Moises A., DEMOLY Pascal (2016). New Allergic and Hypersensitivity Conditions Section in the International Classification

of Diseases-11. *Allergy Asthma & Immunology Research*, 2016, vol. 8, n° 4, p. 383-388.

433. TANTI MARC, ROUX Perrine, SPIRE Bruno, CARRIERI Patrizia (2018). Étude des acteurs de la communication des salles de drogues par une analyse de corpus multivarié [en ligne]. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 2018, n° 14. Disponible sur : https://journals.openedition.org/rfsic/4397 (consulté le 20 octobre 2020)
434. TAPSCOTT Don, WILLIMAMS Anthony D. (2008). *Wikinomia*. Warszawa : Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, 2008, 416 p. (Cyberkultura, Internet, Społeczeństwo).
435. TAYLOR Robert S. (1962). The Process of Asking Questions. *American Documentation*, 1962, vol. 13, n° 4, p. 391-396.
436. TELLIEZ Domitille (2017). Les pratiques documentaires des professionnels de santé dans le domaine de l'éducation du patient : le cas du Cerfep. *I2D – Information, données & documents*, 2017, vol. 54, no° 4, p. 43-52.
437. TENNIS Joseph T. (2012). Le poids du langage et de l'action dans l'organisation des connaissances : Position épistémologique, action méthodologique et perspective théorique [traduction : E. Schvartz] [en ligne]. *Études de communication*, 2012, n° 39. Disponible sur : https://journals.openedition.org/edc/4010 (consulté le 12 février 2021)
438. *TermoStat Web 3.0* [en ligne]. Disponible sur : http://termostat.ling.umontreal.ca/index.php (consulté le 1er juin 2022)
439. TERNISIEN Guillaume (2018). *États des lieux de l'utilisation d'une messagerie de santé sécurisée par les médecins généralistes libéraux de la Somme*. Thèse présentée pour l'obtention du doctorat en médecine. Amiens : Université de Picardie Jules Verne, 2018, 66 p.
440. TEXIER Bruno (2016). Hôpitaux : la dématérialisation en ordre dispersé [en ligne]. *Archimag*, 24 février 2016, 15 mai 2016 (Mise à jour), n° 291. Disponible sur : https://www.archimag.com/demat-cloud/2016/02/24/hopitaux-dematérialisation-ordre-disperse (consulté le 7 novembre 2020)
441. TEXIER Bruno (2020). L'hôpital en mode collaboratif grâce à sa Ged. *Archimag*, 20 novembre 2020, n° 339, p. 17.
442. THE EUROPEAN ACADEMY OF ALLERGY AND CLINICAL IMMUNOLOGY (EAACI) (2015). *Advocacy Manifesto: Tackling the Allergy Crisis in Europe –*

Concerted Policy Action Needed. Juin 2015. Disponible sur : http://docplayer.net/27202696-The-european-academy-of-allergy-and-clinical-immunology-eaaci.html (consulté le 9 janvier 2023)

443. The León Manifesto (2007). *Knowledge organization*, 2007, vol. 34, n° 1, p. 6-8.
444. THELLEFSEN Torkild L. (2002). Semiotic knowledge organization: Theory and method development. *Semiotica*, 2002, n° 142, p. 71-90.
445. *Thèses.fr* [en ligne]. 2020. Disponible sur : http://theses.fr/# (consulté le 29 juillet 2020)
446. THOËR Christine, LÉVY Joseph Josy (2012). Introduction. In : THOËR Christine, LÉVY Joseph Josy (dir.). *Internet et santé : acteurs, usages et appropriations*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2012, p. 1-9.
447. THOËR Christine, ROBITAILLE Michelle (2014). Le rôle d'Internet dans la construction des risques relatifs à la consommation détournée de médicaments par des jeunes adultes québécois [en ligne]. *Le Temps des médias*, 2014, n° 23. Disponible sur : http://www.histoiredesmedias.com/Le-role-d-Internet-dans-la.html (consulté le 20 octobre 2020)
448. THOLLET Maxence (2020). *Les nomenclatures de santé : description et usages* [en ligne]. 2020. Enssib / ENS de Lyon. Disponible sur : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02874779 (consulté le 2 novembre 2021)
449. TIETSE Samuel (2003). *Internet et capitalisation des connaissances en médecine : construction de la valeur d'usage des outils de l'Internet par les médecins hospitalo-universitaires*. Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication. Lyon : Université Claude Bernard Lyon 1, 2003, 185 p.
450. TILLES Gérard (2015a). La bibliothèque Henri-Feulard, hôpital Saint-Louis, Paris. In : TILLES Gérard, LEROUX-HUGON Véronique, MARTIN Armelle (dir.). *Bibliothèques médicales à l'hôpital – Histoires, rôles et perspectives*. Paris : Lavoisier-Médecine Sciences, 2015, p. 15-59.
451. TRUCCOLO Ivana (2016). Providing patient information and education in practice: the role of the health librarian. *Health Information and Libraries Journal*, 2016, vol. 33, n° 2, p. 161-166.
452. TRZMIELEWSKI Marcin, CLARK Évangéline, CAIMMI Davide (2021). Un verre de pipi tous les matins éloigne le médecin. Les pratiques informationnelles des internautes en lien avec l'urinothérapie. *Revue Française d'Allergologie*, vol. 61,

n° 4 [*16ème Congrès Francophone d'Allergologie – 27 et 28 mai 2021 [Edition digitale]*], p. 263.

453. TRZMIELEWSKI Marcin, DEMOLY Pascal, TANNO Lucina Kase, CAIMMI Davide, GNOLI Claudio (2019). Information and Data in Allergology: Theoretical and Methodological Proposals to Build a Knowledge Organization Model dedicated to the Design of Info-Communication Devices [en ligne]. *ISKO Low Countries Conference – Morsels of Knowledge*. Bruxelles, 20-21 juin 2019. Disponible sur : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02466206 (consulté le 9 janvier 2023)
454. TUDHOPE Douglas, BINDING Ceri, BLOCKS Dorothee, CUNLIFFE Daniel (2006). Query Expansion via Conceptual Distance in Thesaurus Indexed Collections. *Journal of Documentation*, 2006, vol. 62, n° 4, p. 509-533.
455. TUOMINEN Kimmo, TALJA Sanna, SAVOLAINEN Reijo (2005). The social constructionist viewpoint on information practices. In : FISHER Karen E., ERDELEZ Sanda, MCKECHNIE Lynne E. F. (dir.). *Theories of information behaviour*. Medford, New Jersey : Information Today, 2005, p. 328-333.
456. UMESHA Umesha, CHANDRASHEKARA M. (2013). Information Seeking and Searching Behaviour of Dental Science Professionals in Karnataka. *DESIDOC Journal of Library & Information Technology*, 2013, vol. 33, n° 2, p. 83-86.
457. UNG Linea, NGASSAM Rhode Ghislaine Nguewo, OLOGEANU-TADDEI Roxana, DEMOLY Pascal, LARTIGAU Jorick, CHIRIAC Anca-Mirela (2020). Création d'une carte numérique d'allergie pour la traçabilité des suspicions d'allergie médicamenteuse. In : *Revue Française d'Allergologie*, 2020, vol. 60, n° 4 [*15ème Congrès Francophone d'Allergologie*], p. 384-385.
458. UNIVERSITÉ D'AIX-MARSEILLE – FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES. *Université des patients* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://smpm.univ-amu.fr/fr/formations/universite-patients (consulté le 11 octobre 2021)
459. UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER – FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NÎMES. *Éducation pour la santé des patients, éducation thérapeutique* [en ligne]. 2021. Disponible sur : https://du-diu-facmedecine.umontpellier.fr/diplome-education-pour-la-sante-des-patients-education-therapeutique-39 (consulté le 11 octobre 2021)
460. UNIVERSITÉ PAUL-VALÉRY MONTPELLIER 3 (2019). *Charte sur l'intégrité scientifique de l'Université Paul-Valéry Montpellier 3* [en ligne]. 11 décembre 2019.

Disponible sur : https://inte.www.univ-montp3.fr/fr/page2 (consulté le 24 mars 2021)

461. UNIVERSITÉ SHERBROOKE (2021). *Guide de rédaction – Formulaire d'information et de consentement* [en ligne]. Février 2021. Disponible sur : https://www.usherbrooke.ca/gestion-recherche/fileadmin/sites/gestion-recherche/documents/ethique/Guide_de_redaction_du_formulaire_de_consentement.pdf (consulté le 24 mars 2021)
462. VAN DEN EYNDEN Veerle (2016). *Towards Open Research: practices, experiences, barriers and opportunities* [en ligne]. London : Wellcome Trust, 2016, 64 p. Disponible sur : https://wellcome.figshare.com/articles/journal_contribution/Survey_of_Wellcome_researchers_and_their_attitudes_to_open_research/4055448/1 (consulté le 17 janvier 2022)
463. VAN DER VELDE Jantina L., DUBOIS Anthony E. J., FLOKSTRA-DE BLOK Bertine M. J. (2013). Food allergy and quality of life: what have we learned?. *Current Allergy and Asthma Reports*, 2013, vol. 13, n° 6, p. 651-661.
464. VELMURUGAN A., RAVI T. (2016). Allergy Information Ontology for Enlightening People [en ligne]. In : *2016 International Conference on Computing Technologies and Intelligent Data Engineering (ICCTIDE'16)*, Kovilpatti, India, 2016, p. 1-7. Disponible sur : https://ieeexplore.ieee.org/document/7725329 (consulté le 18 novembre 2022)
465. VENNIK Femke D., ADAMS Samantha A., FABER Marjan J., PUTTERS Kim (2014). Expert and experiential knowledge in the same place: patients' experiences with online communities connecting patients and health professionals. *Patient Education and Counseling*, 2014, vol. 95, n° 2, p. 265-270.
466. VICKERY B. C. (1966). *Faceted classification schemes*. New Brunswick : Graduate School of Library Services, Rutgers – the State University, 1966, 108 p.
467. VICKERY Brian Campbell (1960). *Faceted classification: a guide to the construction and use of special schemes*. London : ASLIB, 1960, 70 p.
468. VICKERY Brian Campbell (1963). *La classification à facettes: guide pour la construction et l'utilisation de schémas spéciaux*. Paris : Gauthier-Villars, 1963, 65 p. (Documentation et information).
469. *Vidal – L'intelligence médicale au service du soin* [en ligne]. 2022. Disponible sur : https://www.vidal.fr/ (consulté le 2 novembre 2022)

470. VILLANI Cédric (2018). *Donner un sens à l'intelligence artificielle – Pour une stratégie nationale et européenne* [en ligne]. 8 mars 2018, 28 novembre 2018, 233 p. Disponible sur : https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid128577/rapport-de-cedric-villani-donner-un-sens-a-l-intelligence-artificielle-ia.html (consulté le 30 novembre 2020)
471. VIVION Maryline (2018). Web 2.0, parentalité et habitus informationnel. In : PAGANELLI Céline (dir.). *Confiance et légitimité dans le champ de la santé*. London : ISTE Editions Ltd, 2018, p. 39-59. (Ingénierie de la santé et société).
472. W3C (2009). *SKOS Simple Knowledge Organization System Reference* [en ligne]. 18 août 2009. Disponible sur : https://www.w3.org/TR/2009/REC-skos-reference-20090818/ (consulté le 21 janvier 2021)
473. WALTER Jacques, DUYÈRE David, BOUILLON Jean-Luc, OLLIVIER-YANIV Caroline (dir.) (2019). *Dynamiques des recherches en sciences de l'information et de la communication* [en ligne]. Conférence permanente des directeurs·trices des unités de recherche en sciences de l'information et de la communication (CPDirSIC), 2019, 190 p. Disponible sur : https://pastel.archives-ouvertes.fr/CREM-UL/hal-01885229v2 (consulté le 17 décembre 2020)
474. WANG Lin, PORTER Alan L., CUNNINGHAM Scott (1991). Expert Systems: Present and Future. *Expert Systems With Applications*, 1991, vol. 3, p. 383-396.
475. *WebProtégé* [en ligne]. Disponible sur : https://webprotege.stanford.edu/ (consulté le 18 juillet 2022)
476. *WebVOWL – Web-based Visualization of Ontologies* [en ligne]. Disponible sur : http://vowl.visualdataweb.org/webvowl.html (consulté le 21 novembre 2022)
477. WEISS Leila Cristina, BRÄSCHER Marisa, VIANNA William Barbosa (2016). Pragmatism, Constructivism and Knowledge Organization. In : CHAVES GUIMARÃES José Augusto, OLIVEIRA MILANI Suellen, DODEBEEI Vera (dir.). *Advances in Knowledge Organization, Vol. 15 (2016) – Knowledge Organization for a Sustainable World: Challenges and Perspectives for Cultural, Scientific, and Technological Sharing in a Connected Society – Proceedings of the Fourteenth International ISKO Conference 27-29 September 2016 Rio de Janeiro, Brazil*. Würzburg : Ergon, 2016, p. 211-218.
478. WHITNEY Wanda, KESELMAN Alla, HUMPHREYS Betsy (2017). Libraries and Librarians: Key Partners for Progress in Health Literacy Research and Practice. *Studies in Health Technology and Informatics*, 2017, vol. 240, p. 415-432.

479. *WHO/IUIS Allergen nomenclature* [en ligne]. Disponible sur : http://allergen.org/ (consulté le 29 novembre 2022)

480. WIESE Ingrid (2018). Terminology Work In Different Domains: Medical Terminology. In : HUMBLEY John, BUDIN Gerhard, LAURÉN Christer (dir.). *Languages for Special Purposes: An International Handbook*. Berlin : Walter de Gruyter GmbH & Co KG, 2018, p. 522-534.

481. WILSON Thomas D. (2000). Human Information Behavior. *Informing Science*, 2000, vol. 3, n° 2, p. 49-55.

482. WITTGENSTEIN Ludwig (2008). *Dociekania filozoficzne.* Warszawa : Wydawnictwo Naukowe PWN, 2008, 337 p. (Biblioteka klasyków filozofii).

483. WOOLF Steven H., BENSON Dennis A. (1989). The medical information needs of internists and pediatricians at an academic medical center. *Bulletin of the Medical Library Association*, 1989, 77, n° 4, p. 372–380.

484. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité (Version 04 / 2019)* [en ligne]. 2019. Disponible sur : https://icd.who.int/browse11/l-m/fr (consulté le 28 février 2021)

485. YU A., SMITH B., SCHWARTZ S. (2012). Formal and Computable Representations of Allergic Diseases in the Electronic Health Record: An Approach Based on the Ontology of General Medical Science [en ligne]. In : *Annual Meeting of the American College of Allergy, Asthma & Immunology (ACAAI) 2012*, Anaheim, USA, 2012. Disponible sur : https://ncorwiki.buffalo.edu/index.php/Allergy_Ontology (consulté le 18 novembre 2022)

486. ZACKLAD Manuel (2010). Evaluation des systèmes d'organisation des connaissances. *Les cahiers du numérique*, 2010, vol. 6, n° 3, p. 133-166.

487. ZENG Marcia Lei (2008). Knowledge Organization Systems (KOS). *Knowledge Organization*, 2008, vol. 35, n° 2/3, p. 160-182.

488. ZHANG Dongming, ZAMBROWICZ Caroline, ZHOU Hong, RODERER Nancy K. (2004). User information-seeking behavior in a medical Web portal environment: A preliminary study. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 2004, vol. 55, n° 8, p. 670-684.

489. ZHITOMIRSKY-GEFFET Maayan, EREZ Eden S., JUDIT Bar-Ilan (2017). Toward multiviewpoint ontology construction by collaboration of non-experts and crowdsourcing: The case of the effect of diet on health. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 2017, vol. 68, n° 3, p. 681-694.

490. ZILLNER Sonja, LASIERRA Nelia, FAIX Werner, NEURURER Sabrina (2014). User Needs and Requirements Analysis for Big Data Healthcare Applications. *Studies in Health Technology and Informatics*, 2014, vol. 205, p. 657-661.

491. ZWEIGENBAUM Pierre (1999). *Encoder l'information médicale : des terminologies aux systèmes de représentation des connaissances* [en ligne]. Marseille : Laboratoire d'Enseignement et de Recherche sur le Traitement de l'Information Médicale (LERTIM), 1999, 23 p. Disponible sur : http://cybertim.timone.univ-mrs.fr/Members/gbotti/dossier-public/TXTZWEIGENBAUM (consulté le 27 octobre 2021)