

Comment trouver de l'information fiable sur la santé en lien avec la SP

Chaque jour, nous sommes exposés à des milliers de messages à la radio, à la télévision, dans les médias sociaux, sur Internet et dans le cadre de nos conversations. Ces messages peuvent influencer sur la façon dont nous accordons de la crédibilité aux idées qui sont véhiculées d'une manière ou d'une autre.

La recherche sur la SP a fait des avancées considérables, mais beaucoup reste encore à découvrir au sujet de la maladie. Cette incertitude peut donner lieu à toutes sortes d'hypothèses, de théories et de déclarations erronées. Les affirmations sans fondement et la fausse information abondent, surtout à l'ère des médias sociaux. Il importe de pouvoir évaluer d'un œil critique les faits nouveaux pour distinguer l'information fiable de celle qui ne l'est pas.

Cinq questions à poser

Pour évaluer la pertinence de l'information, il est utile de se poser les cinq questions du parfait journaliste : qui, quoi, où, quand et pourquoi. Faites-en le point de départ de toute recherche sur la SP pour vous aider à déterminer si l'information que vous avez recueillie vaut la peine d'être intégrée à votre vie quotidienne.

Qui communique l'information?

Les sources d'information abondent.

- Les **revues médicales** constituent la source d'information la plus crédible au sujet de la SP. Les articles qu'elles publient sont rédigés et révisés par des professionnels de la santé et des chercheurs. Leur contenu est souvent technique et difficile à comprendre.
- Les **magazines médicaux ou scientifiques** contiennent des articles bien documentés et accessibles qui résument les renseignements de nature technique publiés dans les revues médicales.
- Les **articles diffusés en ligne sur la santé**, comme ceux qui sont publiés sur des blogues, dans les médias sociaux ou encore dans des journaux ou des magazines axés sur le style de vie, représentent une autre source d'information. Toutefois, à moins qu'ils ne soient rédigés par des professionnels de la santé ou des chercheurs, ils laissent une place importante à une compréhension ou une représentation erronée des faits.

- Les **livres** donnent souvent l'impression d'être plus crédibles que d'autres types de publications, mais la prudence est de mise. L'auteur peut en effet tenter de défendre un certain point de vue ou de vendre quelque chose.
- Les **personnes qui vous entourent** sont sans doute dignes de confiance, mais elles peuvent sans le vouloir vous transmettre de l'information erronée. Quelqu'un vous a sûrement déjà dit qu'il avait « entendu quelque chose au sujet de la SP », mais il peut s'agir d'information anecdotique. Pour en avoir le cœur net, tournez-vous vers une source fiable : votre équipe de soins ou la Société de la SP.

De quoi est-il question ?

La recherche consiste à étudier de petites vérités, puis à les mettre à l'épreuve jusqu'à ce qu'elles deviennent des certitudes. Malheureusement, il est plus facile de prouver hors de tout doute qu'une chose est fausse que de démontrer qu'elle est vraie. Par conséquent, les « certitudes » en recherche sont souvent conditionnelles, car ce n'est qu'une question de temps avant que certaines d'entre elles se révèlent fausses.

La recherche suit un parcours bien défini : des expériences en laboratoire, les chercheurs passent aux essais sur les animaux, puis aux essais menés auprès d'un petit nombre de personnes. Seul un traitement qui franchit toutes ces étapes peut être accessible au public.

Lorsque vous recueillez de l'information sur la SP, posez-vous les questions suivantes : De quoi est-il question? Quelles sont les preuves à l'appui? L'étude a-t-elle été menée auprès d'humains? Combien de personnes y ont participé? (Plus le nombre est élevé, plus l'information est fiable.) Les participants avaient-ils le même profil que moi? Étaient-ils du même âge et du même sexe que moi? De quelle forme de SP étaient-ils atteints? Depuis combien de temps vivent-ils avec la SP par rapport à moi?

D'où l'information provient-elle ?

Les travaux de recherche sont généralement menés dans des hôpitaux, des universités, des cliniques de SP ou d'autres établissements reconnus. Les travaux crédibles ne se déroulent généralement pas dans des « instituts » privés, des « laboratoires » obscurs ou chez des particuliers. Quand vous prenez connaissance d'une nouvelle en lien avec la SP, tentez de trouver d'où provient l'information. Il doit s'agir d'une source de confiance.

Internet

Cherchez à savoir la provenance de l'information. Or, c'est l'une des difficultés que pose Internet. Les nouvelles sont souvent de source inconnue ou peuvent constituer des pièges à clics. Vous ne serez peut-être pas en mesure de déterminer qui publie l'information ni pour quel motif celle-ci est diffusée. Internet est le point de départ des recherches d'information effectuées par bien des gens. Pourtant, de nombreux sites Web véhiculent du contenu trompeur ou peu fiable. Demandez-vous toujours :

- Qui a créé ce site Web? Cette personne ou cette organisation possède-t-elle les compétences nécessaires pour parler de la SP? Est-elle affiliée à un groupe ou une association? Le site fournit-il le nom d'une personne-ressource, une adresse ou un numéro de téléphone?
- Le site fait-il la promotion d'un message, d'un produit ou d'une affirmation?

Quand l'information a-t-elle été publiée ou diffusée?

La date de publication initiale est importante, que l'information soit divulguée dans un livre ou sur un site Web. Les connaissances évoluent rapidement et peuvent vite devenir désuètes.

Pourquoi l'information est-elle importante?

Tout comme vous vous demandez pourquoi quelqu'un vous communique de l'information sur la SP, vous devez également évaluer l'importance de cette information, de façon générale et pour vous en particulier. Lorsque vous effectuez des recherches sur la SP, vous vous faites une idée générale de la maladie, de ses symptômes, de son évolution et de la façon de la prendre en charge au quotidien. Dans ce contexte, l'information a de la valeur si elle véhicule des faits que vous ignoriez, vous fournit des précisions sur une question ou vous permet d'être au courant d'un fait nouveau. Tout est dans le contexte. Vos connaissances actuelles orientent vos recherches, vous permettent de déterminer si les faits sont nouveaux et vous aident à valider l'information.

Il importe également de vous poser la question suivante : Pourquoi l'information est-elle importante pour moi? Il existe une quantité infinie de renseignements sur la SP; vous devez donc faire un tri pour savoir lesquels vous sont utiles.

Pour éviter de vous sentir dépassé, définissez le sujet de vos recherches : vous trouverez plus facilement réponse à vos questions sans vous noyer dans une mer d'information. Déterminez ce qui est important pour vous, et n'en dérogez pas.

Comment faire des recherches sur la SP?

Voici dix conseils pour vous aider à trouver l'information dont vous avez besoin.

1. **Informez-vous sur la SP.** Vous aurez ainsi l'impression d'avoir de l'emprise sur votre vie et sur la maladie, car vous comprendrez mieux comment gérer votre quotidien avec la SP.
2. **Effectuez vos recherches de façon sélective.** Il est impossible de lire tout ce qui a été écrit au sujet de la SP. Concentrez-vous sur un sujet.
3. **Consultez diverses sources.** Vous pouvez notamment vous tourner vers votre équipe de soins, consulter des revues médicales ou des magazines scientifiques et communiquer avec le Réseau de connaissances sur la SP, mis sur pied par la Société canadienne de la sclérose en plaques.

4. **Filtrez l'information pour vous assurer qu'elle est exacte.** Choisissez vos lectures en fonction de la source, de la provenance et de la date de publication.
5. **Comparez les faits nouveaux à ceux dont vous aviez déjà connaissance.** L'information vous surprend-elle? Est-elle compatible avec ce que vous saviez déjà?
6. **Rejetez les sources non fiables.** Si trois sources affirment une chose et qu'une quatrième les contredit, il y a lieu de remettre en question la crédibilité de cette quatrième source. Trouvez une autre source de confiance.
7. **Vérifiez les faits.** Faites part de vos nouvelles connaissances à votre équipe de soins pour qu'elle les valide.
8. **Assurez-vous que l'information est pertinente pour vous.** Vous savez ce qui est important pour vous; faites-vous confiance.
9. **Assemblez les pièces du casse-tête.** À mesure que vos connaissances sur la SP s'amélioreront, vous saurez de mieux en mieux à quoi vous attendre. En assemblant les pièces du casse-tête, vous pourrez fonder vos décisions importantes sur des faits.
10. **Sachez quand vous arrêter.** Lorsque vous avez trouvé réponse à vos questions, fermez le livre ou éteignez l'ordinateur. Ne vous laissez pas submerger par l'information.

Le Réseau de connaissances sur la SP

Le Réseau de connaissances sur la SP est un système d'information et d'orientation mis sur pied par la Société de la SP et dirigé par une équipe d'agents qui fournissent de l'information et des services de soutien uniformes, fiables et de grande qualité aux Canadiens. Les agents info-SP sont accessibles dans tout le pays, du lundi au vendredi, de 8 h à 20 h (HE), et on peut communiquer avec eux de différentes façons.

Téléphone : 1 844 859-6789

Courriel : agentinfosp@scleroseenplaques.ca

Clavardage en direct : consultez les sections À propos de la SP ou Soutien et services de notre site Web.

Autres ressources

- **Société canadienne de la sclérose en plaques** : scleroseenplaques.ca
- **Portail sur la recherche en SP** : recherchesp.ca
- **Blogue de la Société de la SP (section consacrée à la recherche)** : blogue.scleroseenplaques.ca/category/recherche
- **National Multiple Sclerosis Society (organisme états-unien de la SP)** : nmss.org (en anglais seulement – certains renseignements fournis sur ce site ne s'appliquent qu'aux États-Unis)
- **Fédération internationale de la sclérose en plaques** : msif.org (en anglais seulement)
- **Consortium des centres spécialisés en SP** : mscare.org (en anglais seulement)
- **MSology** : msology.ca/ (en anglais seulement)