

Auto-évaluations en ligne de l'Alzheimer et des maladies apparentées

Dernière révision : le 26 mai 2014

Position de la Société Alzheimer du Canada

- Les personnes qui éprouvent des problèmes de mémoire, accompagnés de difficulté à poursuivre leurs activités et tâches quotidiennes, devraient communiquer avec leur médecin.
- L'Alzheimer et les maladies apparentées sont des maladies complexes du cerveau et il faut faire appel à des professionnels de la santé pour en établir le diagnostic.
- Les auto-évaluations en ligne de la santé cognitive sont possiblement utiles pour le dépistage de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, mais peuvent comporter des risques si elles ne sont pas réalisées sur recommandation d'un professionnel de la santé.
- Selon les chercheurs, la plupart des auto-évaluations en ligne visant à diagnostiquer ou à dépister l'Alzheimer ou une maladie apparentée soulèvent des préoccupations d'ordre éthique, en ce qui a trait par exemple au respect de la vie privée et de la confidentialité de l'information recueillie.
- La Société Alzheimer offre des services d'information, d'éducation et de soutien dans le but d'améliorer autant que possible la qualité de vie des personnes atteintes et de leur famille.

Questions:

[1] Les auto-évaluations en ligne permettent-elles d'établir un diagnostic précis des troubles cognitifs, y compris de la maladie d'Alzheimer?

[2] Les auto-évaluations en ligne permettent-elles d'évaluer précisément les risques de développer l'Alzheimer ou une maladie apparentée?

[3] Quels sont les risques associés à l'évaluation en ligne de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée?

[4] Quels outils en ligne seraient utiles aux personnes qui s'inquiètent de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée?

Données explicatives

De nombreuses personnes se tournent vers l'Internet pour obtenir de l'information lorsqu'elles s'inquiètent de leur santé ou de celle d'un membre de leur famille. Un certain nombre de sites web, conçus par des universités, des entreprises à but lucratif, des organismes de bienfaisance et des gouvernements offrent de l'information sur l'Alzheimer et les maladies apparentées. Certains de ces sites proposent également des auto-évaluations sur la santé cognitive sous la forme de tests, questionnaires ou jeux-concours qui prétendent évaluer si une personne est atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ou si elle court le risque de développer une telle maladie. La tentation pourrait être grande de passer un tel test, puisqu'il suffit parfois de répondre à quelques questions seulement pour obtenir un résultat. Ces tests mesurent les capacités d'une personne en ce qui a trait au langage, à la pensée, à la mémoire, à l'attention, à la perception, aux activités quotidiennes comme la conduite automobile ou les tâches de planification, ou une combinaison variable de ces habiletés. Certains tests évaluent également les facteurs de

risque, c'est-à-dire les caractéristiques qui augmentent la fréquence de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée parmi la population en général (par exemple, le vieillissement).

La plupart des tests en ligne prétendent diagnostiquer ou dépister l'Alzheimer et les maladies apparentées. Le diagnostic est le processus par lequel on détermine la nature de la maladie qui affecte une personne. Le dépistage établit la présence ou non de possibles éléments d'une maladie chez une personne.

[1] Les auto-évaluations en ligne permettent-elles d'établir un diagnostic précis des troubles cognitifs, y compris de la maladie d'Alzheimer?

Le diagnostic de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est un processus complexe qui nécessite une évaluation médicale rigoureuse comprenant de nombreuses étapes distinctes, dont la vérification des antécédents médicaux, un examen physique aussi bien que neurologique, ainsi qu'une évaluation de l'état de santé mentale. Aucun test à lui seul, aussi bien en ligne qu'au bureau même du médecin, ne peut déterminer précisément si quelqu'un est atteint de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

[2] Les auto-évaluations en ligne permettent-elles d'évaluer précisément les risques de développer l'Alzheimer ou une maladie apparentée?

Les tests de dépistage des troubles de la mémoire comportent habituellement une évaluation de la santé cognitive, qui prend souvent la forme d'un simple test sur l'état de la santé mentale. Généralement, un certain nombre de points est assigné à la personne pour déterminer si elle a des troubles de la mémoire, ou si elle risque de développer l'Alzheimer ou une maladie apparentée. De plus en plus d'études laissent entendre que le dépistage, qu'il soit fait en ligne ou autrement, n'est pas nécessairement utile. Selon les experts, le dépistage pourrait même avoir des conséquences négatives sur les personnes évaluées et alourdir le fardeau du système des soins de santé.

[3] Quels sont les risques associés aux auto-évaluations en ligne de l'Alzheimer et des maladies apparentées?

Plusieurs études démontrent que la qualité des sites web d'information sur la santé laisse souvent à désirer. Des conséquences négatives pourraient résulter de l'utilisation de renseignements incomplets ou incorrects pour prendre des décisions en matière de santé. Les possibles difficultés à comprendre l'information sur les risques de développer une maladie en particulier pourraient amener la personne à faire de mauvais choix (par exemple, prendre des médicaments alors qu'elle n'en a pas besoin). La recherche d'information en ligne sur la santé peut également causer de l'anxiété.

Les auto-évaluations en ligne peuvent également se solder par des « faux positifs » ou des « faux négatifs ». Un « faux positif » se produit lorsqu'une personne en bonne santé cognitive obtient un mauvais résultat ou « échoue » son test. Un « faux négatif » survient lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif obtient de bons résultats ou « réussit » son test. L'évaluation rigoureuse de la santé cognitive d'une personne prend du temps et ne peut se faire que par un professionnel de la santé qualifié.

Les auto-évaluations en ligne peuvent également soulever des problèmes d'ordre éthique. Par exemple, certaines organisations peuvent abuser de leur position pour exploiter les personnes évaluées. Dans un tel cas de conflit d'intérêt, la qualité des auto-évaluations pourrait être compromise.

Des inquiétudes se manifestent également en ce qui a trait au caractère privé et à la confidentialité de l'information recueillie en ligne par l'entremise des auto-évaluations.

[4] Quels outils en ligne seraient utiles aux personnes qui s'inquiètent de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée?

Même si on peut retrouver de précieux renseignements sur ces maladies sur l'Internet, il est parfois difficile de repérer les sites de qualité. Les personnes qui s'inquiètent de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée devraient demander à un professionnel de la santé de leur recommander des sources fiables d'information en ligne.

À propos de la Société Alzheimer

La Société Alzheimer est le principal organisme de santé national caritatif pour les personnes touchées par l'Alzheimer et les maladies apparentées. Présente dans tout le Canada, la Société Alzheimer donne de l'aide aujourd'hui, en offrant toute une gamme de programmes et services, et un rayon d'espoir pour demain, en finançant la recherche sur les causes, la prévention et l'éradication de ces maladies.

Pour obtenir de plus amples renseignements, nous vous prions de consulter www.alzheimer.ca

Sources

Couteur, D. G. L., Doust, J., Creasey, H. & Brayne, C. Political drive to screen for pre-dementia: not evidence based and ignores the harms of diagnosis. *BMJ* **347**, f5125–f5125 (2013).

Johnson, C. M. & Shaw, R. J. A usability problem: conveying health risks to consumers on the Internet. *AMIA Annu Symp Proc* **2012**, 427–435 (2012).

Lovett, K. M., Mackey, T. K. & Liang, B. A. Evaluating the evidence: direct-to-consumer screening tests advertised online. *J Med Screen* **19**, 141–153 (2012).

Risoldi Cochrane, Z., Gregory, P. & Wilson, A. Readability of consumer health information on the internet: a comparison of U.S. government-funded and commercially funded websites. *J Health Commun* **17**, 1003–1010 (2012).

Robillard, J., Beattie, B.L., Illes, J., Jacova, C. Scientific validity and ethics of freely accessible online tests for Alzheimer disease, Alzheimer Association International Conference, Boston, MA (2013).