



Centre Collaborateur OMS
pour la recherche et la formation
en santé mentale (Lille, France)



Implication des usagers et aidants dans la révision de la CIM-10

Paris, 17.09.2014

Dr Anne-Claire Stona, astona@epsm-lille-metropole.fr

MISSION 4



- Début du projet fin 2013
 - Mise en place de groupes d'usagers et d'aidants à Lille
 - Objectifs :
 - Présentation de l'OMS, des classifications, du processus de révision
 - Brainstorming sur la place des usagers et aidants, et leurs contributions potentielles

MISSION 4



- Conclusions de ces rencontres :
 - Sujet complexe (projet international avec des limites)
 - Intérêt pour être impliqué dans la révision
 - Intérêt pour mettre en place un projet de recherche
 - Pistes de réflexion :
 - Influence du contexte sur l'évaluation diagnostique
 - Usage de la classification
 - Diagnostic et réhabilitation

MISSION 4



- Symposium CIM congrès CCOMS janvier 2014
 - ▣ Organisation OMS, CCOMS Lille et Montréal
 - ▣ Environ 150 participants
 - 2 axes :
 - Relecture des lignes directrices de la CIM par les usagers et les aidants
 - Intégration d'éléments contextuels dans la CIM
 - ▣ Souhait des usagers et aidants de participer/soutien OMS

MISSION 4



- Orientation des travaux :
 - ▣ Axe éléments culturels : CCOMS de Montréal
 - ▣ Axe relecture : CCOMS de Lille
 - ▣ Elaboration des protocoles
 - ▣ Validation par le Field Study Coordination Group de l’OMS
 - ▣ Deadline pour récolte des données : fin 2015
 - ▣ Propositions pour l’OMS début 2016



6

Relecture des lignes directrices

Version du 01.10.14

ÉTUDE 2



□ Contexte :

- Intérêt de l’OMS pour la relecture les lignes directrices par les usagers et aidants
 - Est-ce que les lignes directrices correspondent à l’expérience vécue des usagers et aidants ?

ÉTUDE 2



- Focus sur lignes directrices concernant la schizophrénie et autres troubles psychotiques primaires, CIM-11 Beta
 - Diagnostics stigmatisants
 - Défaut de validité clinique du concept de la schizophrénie
 - Limites en terme de ressources

ÉTUDE 2



□ Objectif :

▣ Primaire

- Proposer à l'OMS des recommandations sur les lignes directrices concernant le spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques primaires permettant d'aboutir à une classification acceptable par toutes les parties prenantes

ÉTUDE 2



■ Secondaires :

- Identifier les éléments de la classification qui ne font pas consensus entre les différentes parties prenantes
- Recenser les éléments et critères de non acceptabilité par les parties prenantes

ÉTUDE 2



- Méthode :
 - Étude qualitative, multiculturelle, participative conduite auprès des usagers-experts et des aidants
 - Sites potentiels :
 - France, USA, Mexique, Canada
 - Autres ?

ÉTUDE 2



□ Population participative :

■ Critères d'inclusion :

- Usagers-experts ayant expérimenté un symptôme ou un trouble décrit dans un des chapitres de la CIM F20 à F29
- Aidants auprès d'une ou plusieurs personnes ayant expérimenté un symptôme ou un trouble décrit dans un des chapitres de la CIM F20 à F29

ÉTUDE 2



- Critères d'exclusion :
 - Mauvaise compréhension de la langue d'étude
 - Trouble psychiatrique décompensé
 - Suivi thérapeutique engagé entre un usager et un professionnel au sein d'un même FG
- Recrutement : appel à participation diffusé dans les réseaux
- Sélection par l'investigateur local/ formulaire socio-démo

ÉTUDE 2



- Axe de l'étude :
 - CIM-11 Beta, spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques primaires

- Critères d'évaluation :
 - Est-ce que la classification est acceptable ?
 - A : Qui ne nécessite pas de modifications
 - NA : compréhensible (intelligible et clair), cohérent avec l'expérience des participants

ÉTUDE 2



□ Déroulement :

■ 3 phases :

■ Réunion d'information :

- Formation sur l'OMS, la CIM, la révision, l'étude
- Remise du matériel d'étude

■ Travail préparatoire

■ Groupes de discussion

ÉTUDE 2



- Analyse :
 - ▣ Quantitative : données socio démographique
 - ▣ Qualitative de contenu: matériel qualitatif
 - ▣ Réunion internationale pour formaliser les résultats



17

Questions

?



- Que pensez-vous de la faisabilité de l'étude ?
- Pensez-vous qu'il faille faire relire l'ensemble des lignes directrices de la CIM ou seulement le nom + la définition générale du diagnostic ?
- ICD 11 beta draft :
<http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f405565289>



19

Prochaines étapes

- Terminer les protocoles
- Mise en place d'une étude pilote
- Validation par le FSCG
- Validation par les comités éthiques
- Recherche de financements
- Mise en place en place et coordination de l'étude
- Rédaction d'articles scientifiques



Merci

astona@epsm-lille-metropole.fr