

Distr.
GÉNÉRALE

CES/AC.36/1998/11
EUR/ICP/INFO 020603/11
4 août 1998

FRANÇAIS
Original : ANGLAIS

COMMISSION DE STATISTIQUE et
COMMISSION ÉCONOMIQUE POUR L'EUROPE

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ
BUREAU RÉGIONAL DE L'EUROPE

CONFÉRENCE DES STATISTICIENS EUROPÉENS

Réunion commune CEE/OMS sur les statistiques de la santé
(Rome, Italie, 14-16 octobre 1998)

SESSION IV : Progrès réalisés dans l'application de la CIM-10

UTILISATION DE LA CIH-2 AUX FINS DE LA STATISTIQUE ET DE LA RECHERCHE

Contribution demandée, présentée par
l'Office of National Statistics de Londres *

Résumé

L'Organisation mondiale de la santé a entrepris une révision de la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH). Le présent document décrit l'historique de la CIH et les caractéristiques de la classification révisée en ce qui concerne ses objectifs et ses applications. Il souligne l'utilité de la CIH pour l'étude de la prévalence des incapacités et la mesure de l'efficacité de la rééducation et mentionne certaines de ces études. Il présente enfin les projets d'extension de la CIH et expose les difficultés rencontrées dans la mise en oeuvre des concepts fondamentaux sous la forme d'instruments d'évaluation susceptibles de fournir des données valables et fiables utilisables à des fins de recherche et de statistiques ainsi que dans des études comparatives.

1. Historique

Dans sa classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH), publiée en 1980, l'Organisation mondiale

*Rédigé par Howard Meltzer.

de la santé (OMS) a élaboré un cadre de référence commun et des définitions des questions liées aux incapacités 1/. La CIH a été lancée dans l'idée d'encourager les chercheurs et les statisticiens spécialisés dans le domaine sanitaire à utiliser une terminologie plus précise, plus objective et mieux reconnue sur le plan international et à abandonner les termes souvent imprécis et péjoratifs qui étaient utilisés jusqu'alors.

Au cours des années 80, des pays tels que l'Australie, le Canada, l'Espagne, les Etats-Unis, la Grande-Bretagne et les Pays-Bas ont commencé à rassembler des données en se fondant sur les principes et la terminologie de la CIH et, plus récemment, d'autres pays se sont référés à la CIH dans les recensements et les enquêtes qu'ils ont réalisés en vue de rassembler des données relatives aux incapacités à l'échelon national.

Dans les années 90, l'Organisation mondiale de la santé a entrepris une vaste révision de la CIH eu égard à l'évolution fondamentale du concept de la santé - lequel s'éloigne progressivement du modèle d'une médecine axée principalement sur l'individu en direction d'une interprétation plus interactive qui prend en considération des facteurs biologiques, sociologiques et environnementaux. Si le titre complet de la nouvelle version de la CIH est "la classification internationale des handicaps : activités et participation, on la désigne sous le nom de CIH-2, pour souligner ses liens de parenté avec la version originale 2/.

2. Concepts fondamentaux de la CIH-2

Dans la CIH-2, le terme déficiences est défini comme une perte ou anomalie d'une structure corporelle ou d'une fonction physiologique ou psychologique.

Le terme "activité" désigne la nature et le degré du fonctionnement au niveau de l'individu. Les activités peuvent être limitées dans leur nature, leur durée et leur qualité.

La participation désigne la nature et le degré de l'implication d'une personne dans des situations de la vie, par rapport aux déficiences, activités, problèmes de santé et facteurs contextuels. Tout comme les activités, la participation peut être réduite dans sa nature, sa durée et sa qualité.

La classification des déficiences est divisée en deux sections : la première consacrée aux déficiences de fonction et la seconde aux déficiences de structure. Chacun des dix chapitres de la première section se rapporte à une fonction particulière et correspond au chapitre portant le même numéro dans la deuxième section. Les différentes fonctions sélectionnées sont les suivantes :

- Fonctions mentales
- Fonctions de la voix, de la parole, de l'audition et fonctions vestibulaires
- Fonctions visuelles
- Autres fonctions sensorielles

Fonctions cardiovasculaires et respiratoires
Fonctions digestives, nutritionnelles et métaboliques
Fonctions immunologiques et endocriniennes
Fonctions génito-urinaires
Fonctions du système musculo-squelettique et liées au mouvement
Fonctions de la peau et des organes associés.

La classification des activités est la suivante :

Voir, entendre et reconnaître
Apprendre, utiliser des connaissances et exécuter des tâches
Activités de communication
Activités liées au mouvement
Se déplacer
Activités de la vie quotidienne
Prendre soin des denrées et articles de première nécessité et activités domestiques
Réagir et faire face à des situations particulières
Utilisation d'aides techniques et autres activités connexes.

La classification de la participation comporte sept chapitres principaux :

Participation aux soins de sa personne et à l'entretien de son environnement
Participation à ses déplacements
Participation à l'échange d'informations
Participation aux relations sociales
Participation dans les domaines de l'éducation, du travail, des loisirs et de la spiritualité
Participation à la vie économique
Participation à la vie civique et communautaire.

La nouvelle version de la CIH est plus complexe, plus détaillée et plus cohérente que la précédente et soulève d'énormes difficultés pour ceux qui s'occupent de l'élaborer et de la mettre en oeuvre. Bien que les concepts de déficience, d'activité et de participation soient intimement liés, il n'y a aucune raison que l'on ne puisse pas utiliser séparément chaque partie de la classification. En outre, certains chercheurs ont peut-être des questions qui ne se rapportent qu'à l'un ou l'autre des aspects de chacun des trois domaines essentiels.

3. Buts de la CIH-2

La CIH-2 a pour but de servir de cadre commun et d'offrir une perspective d'ensemble à partir de laquelle il soit possible de décrire, de comprendre et de faire connaître les conséquences des problèmes de santé. C'est une classification multifonctionnelle conçue pour être utilisée dans différentes disciplines. D'après le projet de manuel, les principaux buts de la CIH-2 peuvent se résumer ainsi :

- Constituer une base scientifique pour la compréhension et l'étude des conséquences des problèmes de santé

- Créer un langage commun pour décrire les conséquences des problèmes de santé en vue d'améliorer la communication entre les professionnels de la santé, d'autres secteurs et les personnes ayant des incapacités
- Fournir les bases nécessaires pour comprendre l'effet des phénomènes handicapants sur la vie des êtres humains et leur participation à la vie de la société
- Définir les conséquences des problèmes de santé en vue d'offrir des soins et des services de meilleure qualité et de faciliter ainsi la participation à la vie sociale des personnes ayant de tels problèmes
- Permettre la comparaison de données entre les pays, les diverses spécialités médicales, les services et les époques
- Offrir une codification organisée pour les systèmes d'information sur la santé
- Stimuler la recherche sur les conséquences des problèmes de santé
- Recueillir des données sur les facilitateurs et les obstacles qui, dans la société, influent sur la participation des personnes handicapées

Bien que la CIH-2 soit surtout une classification qui concerne les milieux de la santé, tout comme la précédente classification, elle sera sans doute utilisée dans d'autres contextes et notamment les secteurs des assurances, de la sécurité sociale, de l'emploi et de l'économie ainsi que par le législateur.

Une classification est difficilement appliquée dans la pratique si elle n'est pas soutenue par des instruments d'évaluation qui traduisent ses concepts en questions opérationnelles. C'est pourquoi, en vue d'assurer l'application de la CIH-2, on a entrepris de mettre au point un barème d'évaluation des handicaps (Diasablement Assessment Schedule), le WHO-DAS-2 ainsi qu'une liste récapitulative de la CIH-2.

4. Les applications de la CIH-2

La version originale de la CIH a été utilisée à différentes fins qui sont toujours valables pour la nouvelle version :

- Comme outil statistique - pour des études épidémiologiques ou démographiques, des questionnaires servant à la collecte de données à des fins démographiques, l'élaboration d'une base de données, ou dans des systèmes d'information gestionnaire.
- Comme outil de recherche - pour mesurer les résultats obtenus en termes de santé, de réadaptation et d'intégration sociale et évaluer la qualité de la vie

- Comme outil clinique - pour l'évaluation des besoins, le choix des traitements convenant à des problèmes de santé donnés, des programmes de traitement personnalisés, l'évaluation des résultats d'un traitement
- Comme outil de politique sociale - pour l'évaluation du droit aux prestations de la sécurité sociale, de l'assurance invalidité, des systèmes d'indemnisation
- Comme outil d'éducation - pour la conception de programmes, la détermination des besoins de sensibilisation et d'action.

On peut aussi énumérer diverses applications de la CIH-2 du point de vue de l'unité d'analyse :

- Au niveau de l'individu (par exemple pour déterminer si une personne a besoin d'un traitement)
- Au niveau du service (par exemple pour recueillir des informations sur l'utilisation des services ou l'efficacité des interventions, en vue d'élaborer des politiques de soins de santé)
- Au niveau de la population (par exemple pour recenser les besoins de politiques spécifiques et de priorités en matière de santé et de protection sociale).

On peut enfin classer les applications de la CIH-2 par problèmes de santé : patients victimes d'un accident vasculaire cérébral, ayant des problèmes de vue, d'ouïe ou de langage, personnes ayant des problèmes psychiatriques ou neurologiques.

En tant qu'instrument multifonctionnel, la CIH-2 doit être capable de faire face aux conséquences des problèmes de santé pour les enfants et les adolescents ainsi que pour les personnes âgées. Les enfants et les adolescents posent des problèmes d'évaluation à cause de la nécessité de tenir compte des différentes étapes de leur développement. Si l'on examine les déficiences, les activités et la participation des personnes âgées, on constate que le vieillissement accroît les risques de problèmes de santé multiples susceptibles d'engendrer une restriction des activités et de la participation dans plusieurs domaines.

Les questions de santé mentale présentent aussi des problèmes dans l'application de la CIH-2 du fait qu'il est parfois difficile de distinguer entre les troubles et leurs conséquences.

5. Utilisations spécifiques de la CIH-2

Du fait que la CIH-2 n'est pas encore achevée, les exemples décrits ci-après reposent sur des recherches statistiques effectuées avec la première version de la CIH en tant que cadre conceptuel sous-jacent. C'est pourquoi ils mettent davantage l'accent sur les incapacités ou restrictions des activités que sur la participation. Cela dit, une étude des recherches fondées sur

la CIH révèle que les problèmes rencontrés au cours de ces recherches ont contribué à faire connaître le processus de révision. C'est dans les études de prévalence et dans le domaine de la rééducation que la CIH est le plus souvent utilisée.

Études de prévalence

Le cadre et les définitions de la CIH ont été utilisés dans les études effectuées dans plusieurs pays à l'échelon national, régional et local, afin d'estimer la prévalence des incapacités. Le principal objectif de la plupart des études de prévalence qui s'inspirent de la CIH pour établir leurs barèmes d'évaluation est d'estimer la prévalence des incapacités par âge et par sexe, pour recenser les déficiences qui correspondent aux incapacités et analyser la mesure dans laquelle les activités quotidiennes (participation) sont entravées par les déficiences et les incapacités.

Les taux de prévalence de l'incapacité mentionnés dans les études nationales sont relativement proches : Canada (1986) : 15,5 %; Grande-Bretagne (1985) : 14 %; Espagne (1986) : 15 %^{3 4 5}. Les rapports publiés sur ces études relèvent les difficultés rencontrées pour l'évaluation des incapacités, notamment pour :

- a) Obtenir une évaluation pour chaque élément de la classification;
- b) S'entendre sur les termes;
- c) Collationner toutes les données pour avoir un taux de prévalence global;
- d) Obtenir des personnes interrogées qui sont atteintes de multiples incapacités qu'elles précisent quelles sont les déficiences qui correspondent à chacune de ces incapacités;
- e) Prendre en compte les problèmes de santé qui varient en durée et en gravité;
- f) Mesurer l'incapacité avec ou sans le recours à des aides techniques et à une assistance personnelle.

La plupart des données provenant des enquêtes nationales sur l'incapacité sont archivées et elles sont une source inestimable pour l'analyse secondaire. Avec l'accumulation des données recueillies à partir d'études fondées sur la CIH, on a vu peu à peu fleurir des concepts tels que celui de l'espérance de vie sans incapacité ou sans handicap ou celui de l'espérance de santé. De telles analyses ont été effectuées en Australie, en Espagne, en France, en Grande-Bretagne et aux Pays-Bas⁶.

Rééducation

Il n'est pas étonnant de constater que la CIH est très souvent utilisée dans le domaine de la rééducation, étant donné que cette spécialité médicale, tout comme la classification, se préoccupe des conséquences de la maladie.

Dans la terminologie de la CIH, le but de la rééducation est d'essayer de réduire les incapacités et les handicaps associés à des déficiences. Une première étude, à partir de la CIH, d'un individu atteint par exemple d'une lésion de la colonne vertébrale, d'arthrite ou de problèmes de vue peut permettre d'évaluer ses besoins de rééducation et de déterminer les interventions et les services les plus adaptés à son cas (physiothérapie, thérapie professionnelle, etc.). Des études successives permettront de déterminer si son état s'améliore avec l'utilisation de ces services.

La plupart des exemples donnés de l'utilisation de la CIH pour la rééducation se rapportent à des individus (profil du patient, évaluation des besoins du patient, évaluation du traitement ou sortie de l'hôpital). Il y a cependant des études qui sont axées sur l'évaluation du traitement au niveau de l'établissement et sur le besoin de personnel capable d'assurer la rééducation sur place. Il y a aussi quelques exemples dans lesquels la CIH a été utilisée pour faire connaître les décisions adoptées, en particulier en ce qui concerne l'éducation et la formation de professionnels et les programmes de réadaptation communautaires ⁷.

6. L'avenir de la CIH-2 dans le domaine des statistiques et de la recherche

L'un des principaux avantages d'une classification multifonctionnelle axée sur l'adoption d'une terminologie commune et d'un cadre conceptuel est de permettre une comparaison des statistiques relatives aux incapacités entre les régions d'un même pays et entre les pays. Cela dit, un bref tour d'horizon des recherches effectuées révèle que les auteurs de ces études ont sélectionné les aspects de la classification qui correspondaient à leurs besoins. C'est pourquoi l'OMS s'efforce de mettre au point plusieurs types de barèmes d'évaluation reposant sur la CIH-2 qui peuvent être utilisés à diverses fins dans des contextes divers. On peut s'attendre à ce que les utilisateurs insistent pour pouvoir disposer de ces instruments sous une forme informatisée.

On s'est aussi préoccupé de rechercher une manière plus systématique de mesurer l'importance de la limitation d'activité et de la réduction de la participation. Cela rendrait plus vraisemblable la mise au point d'algorithmes susceptibles d'être appliqués aux données pour obtenir par exemple une mesure globale de l'incapacité ou déterminer le droit à bénéficier de prestations.

La principale difficulté à laquelle nous allons être confrontés est la définition de critères permettant de mesurer l'étendue de la participation en raison des répercussions sociales, culturelles, religieuses et politiques de ce concept.

Notes

1/ Organisation mondiale de la santé. Classification internationale des handicaps. Déficiences, incapacités et désavantages. Genève : OMS 1980.

2/ Organisation mondiale de la santé. *International classification of Impairments, Activities and Participation: Beta 1 Draft for field Trials*. Genève : OMS 1997.

3.Furrie, A.D., (1995) The Canadian Database on disability issues: a national application of the ICIDH, *Disability and Rehabilitation*, **17**, No 7, p. 344-349.

4.Martin, J., Meltzer, H. et Elliott, D., (1988) *The OPCS Surveys of disability in Great Britain, Report 1, The prevalence of disability among adults*. London: HMSO.

5.Rodriguez, P.G., Utilisation de la classification internationale des handicaps pour les enquêtes : l'exemple de l'Espagne, Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales (1989), **42**, No 3, p. 161-166.

6.Robine, J.M., Estimation de la valeur de l'espérance de vie sans incapacité (EVSI) pour les pays occidentaux au cours de la dernière décennie - Quelle peut être l'utilité de ce nouvel indicateur de l'état de santé ? Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales (1989), **42**, No 3, p. 147-150.

7.De Klein-de Vrankrijker, M., La CIH - Son utilisation aux fins de la réadaptation, Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales (1989), **42**, No 3, p. 151-156.
