



# Evaluation de l'impact de l'intervention d'un travailleur social sur la qualité de vie des aidants de personnes âgées atteintes d'une pathologie chronique : Cohorte ICE

ASTRID POZET\*, SOPHIE DARNIS, MAGALIE BONNET, AURÉLIA MEURISSE, TIENHAN  
SANDRINE DABAKUYO-YONLI, CATHERINE LEJEUNE, PHILIPPE FAGNONI, MARYSE  
GAIMARD, PATRICK MANCKOUNDIA, CLÉMENCE QUIBEL, MÉLANIE MARCHAND,  
AMÉLIE ANOTA, VIRGINIE NERICH.

---

AIDANTS, CANCER ET AUTRES MALADIES GRAVES WORKSHOP  
24 MAI 2022, DIJON

# Contexte

---

- **AIDANT** = vient en aide **fréquemment et régulièrement, à titre non professionnel**, à un proche en perte d'autonomie, pour tout ou partie des actes de la vie quotidienne<sup>1</sup>
- **Maladie chronique = 1<sup>ère</sup> cause d'entrée dans le rôle d'aidant**<sup>2</sup>
- Relation d'aide **définie comme « allant de soi »**<sup>3</sup>
  - 1/3 des aidants **répercussions négatives** (vie familiale et sociale, loisirs, sommeil, moral, ou santé <sup>4-5</sup>)
- Intérêt de monitorer la QdV de l'aidant, l'anxiété, la dépression ou le fardeau ressenti

**Connaitre les besoins pour adapter l'aide  
et soutenir l'aidant dans son rôle.**

<sup>1</sup> D'après la Charte européenne de l'aidant familial. 2009. Coface Bruxelles

<sup>2</sup> DREES. Enquête Handicap-Santé 2008.

<sup>3</sup> Besnard X, *et Al.* Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) Paris: DREES, 2019 Novembre 2019

<sup>4</sup> APRIL. F, BVA. I. Baromètre des Aidants 2019.

<sup>5</sup> Lambert SD, *et al.* The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ supportive & palliative care.* 2012.


---

## Cohorte ICE (Informal Carers of Elderly):

### Cohorte d'aidants informels en Bourgogne-Franche-Comté

- Initiée par le Pr Franck BONNETAIN
- Coordonnée par le Pr Virginie NERICH



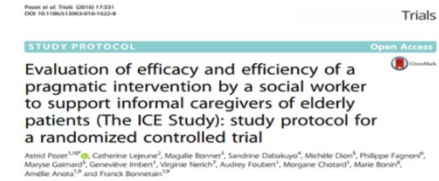
- Promue par : 
- En partenariat avec : 



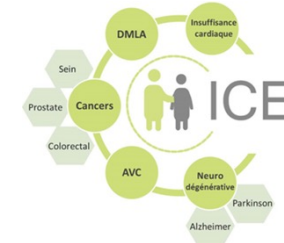
- Financée par : 




# Matériel et méthode



- Cohorte prospective, multicentrique et longitudinale
  - → Décrire QdV aidants pour optimiser modalités de soutien
- Population
  - Aidants âgés > 18ans, résidant en BFC
  - Aidants de patients âgés  $\geq$  60 ans
  - Avec diagnostic récent de l'une des 5 pathologies
- Randomisés 1:1



Bras Interventionnel	Bras Contrôle
<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Réception d'un livret d'informations et de conseils pratiques</li><li>➤ Visite semestrielle d'un TS pendant 24 mois (entretien évaluation des besoins)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Réception d'un livret d'informations et de conseils pratiques</li></ul> 
Pour tous, auto-questionnaires : caractéristiques sociodémographiques, QdV, anxiété-dépression, fardeau...	

# Matériel et méthode

---

- Suivis dans le bras interventionnel ou contrôle
- Questionnaires administrés papier ou électronique

Questionnaires	B.	M3	M6	M9	M12	M15	M18	M21	M24
MOS-SF 36	x	x	x	x	x	x	x	x	x
HADs	x	x	x	x	x		x		x
Inventaire Zarit	x		x	x	x		x		x

- Décrire **les caractéristiques** des aidants
- Décrire leur **implication quotidienne** à Baseline, M12 et M24
- Décrire à **12 et 24 mois et longitudinalement** dans chaque groupe :
  - la QdV (SF36)
  - l'anxiété-dépression (questionnaire HADS)
  - le fardeau (Inventaire de Zarit)

# Résultats

Entre octobre 2015 et mai 2019 : 183 aidants inclus – 179 randomisés  
(groupe Interventionnel n=90, groupe Contrôle n=89)

## AIDANTS



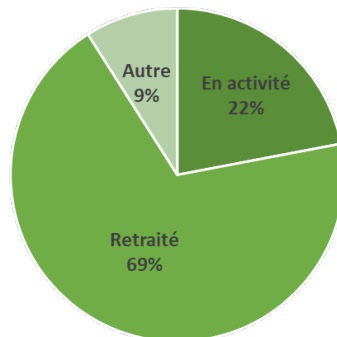
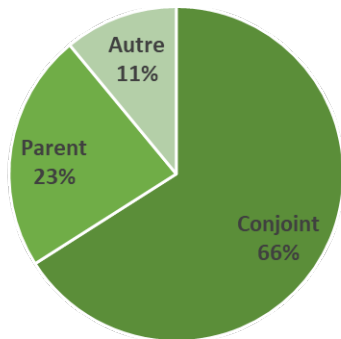
67%



33%

65  
[29-62]

Âge  
médian



<1500€ / mois

13%

## AIDÉS



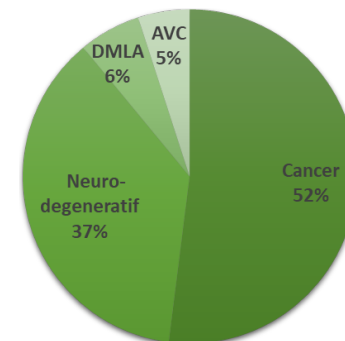
56%



44%

73  
[60-94]

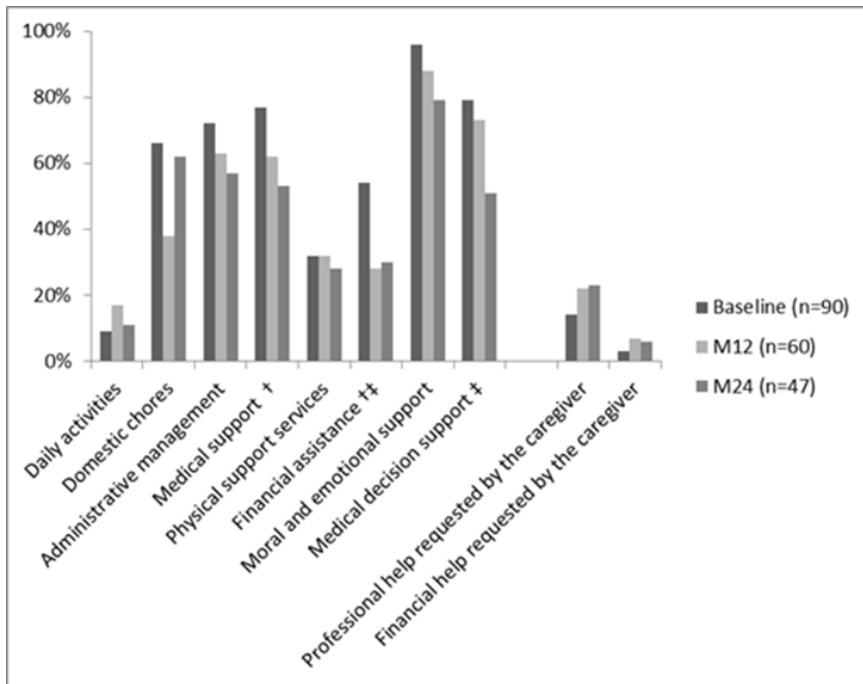
Âge  
médian



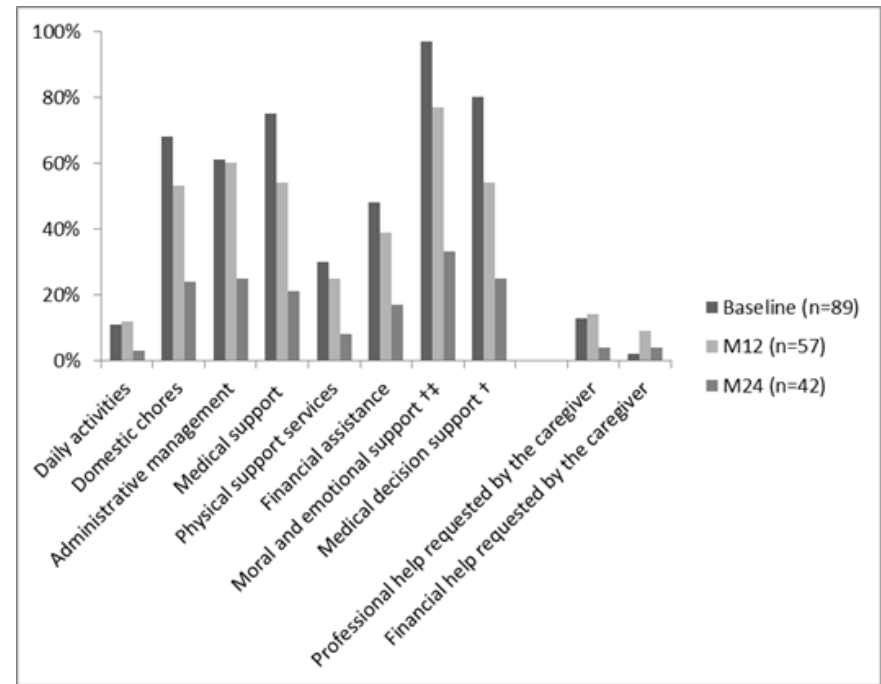
# Résultats

## Implication des aidants à M0, M12 et M24 selon le groupe

### GRUPE INTERVENTIONNEL



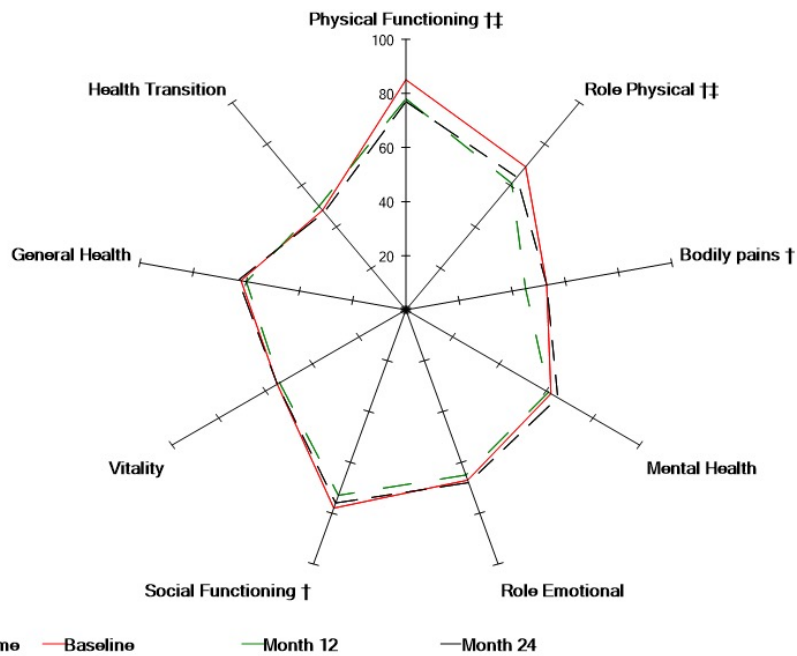
### GRUPE CONTRÔLE



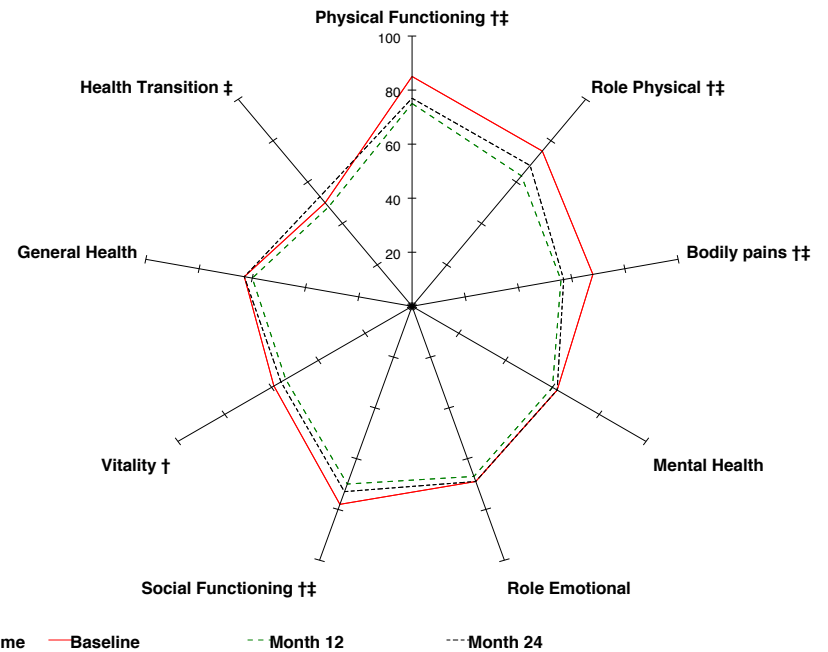
# Résultats

## Scores moyens 9 dimensions du SF36 à M0, M12 et M24

### GROUPE INTERVENTIONNEL



### GROUPE CONTRÔLE

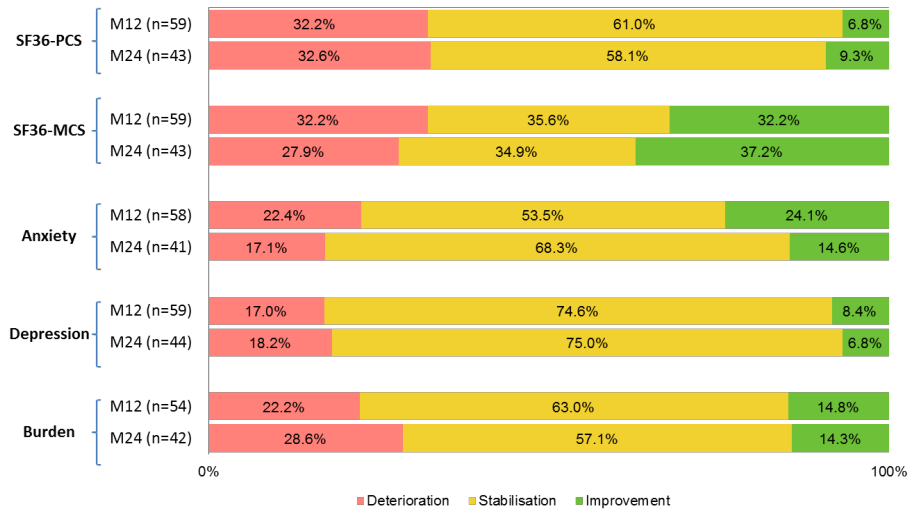




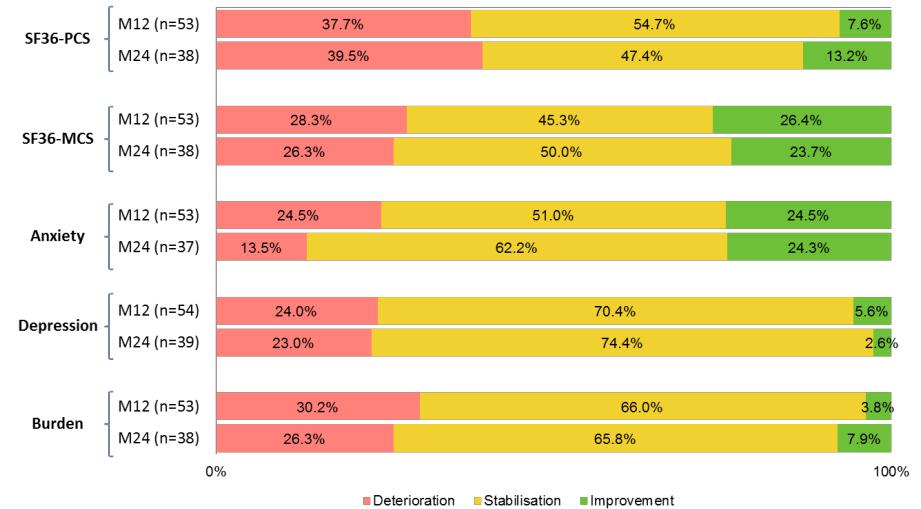
# Résultats

Taux d'aidants présentant des score dégradés, stables ou améliorés entre M0 et M12 et M0 et M24 pour la QdV, l'anxiété-dépression ou le fardeau

## GRUPE INTERVENTIONNEL



## GRUPE CONTRÔLE



# Discussion

---

- Implication des aidants :
  - **Stable** dans le groupe Interventionnel
  - **↘ implication à M24** dans le groupe Contrôle
    - Persistance dégradation score dimension douleurs physique à M24
- Recours à soutien professionnel / financier
  - Peu de demande dans le Groupe interventionnel
    - population relativement favorisée, se débrouille par elle-même?
    - Soutien psycho-social + plus que soutien social

# Discussion

---

- Qualité de vie
  - Scores résumés SF-36 PCS et MCS **similaires** dans les 2 groupes
    - Biais de perception de la QDV de l'aidant en regard de celle du patient<sup>1</sup>
    - Probable stratégies de coping
  - **Détérioration dimensions physiques** (PF, RP et BP) dans les 2 groupes
    - Impact de l'aide sur l'état physique décrit dans la littérature <sup>2</sup>
    - Amélioration à M24 dans le groupe SI

<sup>1</sup>Treanor CJ, *et al.* Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. Cochrane Database Syst Rev 2019;

<sup>2</sup> Stenberg U, *et al.* Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. Psychooncology 2010;

# Discussion

---

- Anxiété-dépression / fardeau
    - Pas de différence entre score de dépression /anxiété entre les groupes
  - Fardeau
    - + amélioration du score de fardeau dans groupe interventionnel
- Bénéfice de l'intervention du soutien social décrit dans la littérature<sup>1,2</sup>

# Conclusion

---

- Bénéfice du soutien social auprès des aidants
  - Fardeau,
  - Le maintien de l'implication des aidants
  
- Limites / Perspectives
  - Effectif restreint
  - Intervention pas suffisamment proche des pratiques courantes des TS
  - → renforcer le lien entre les intervenants (sociaux, médicaux)

# SPRAMA

SPÉCIFICITÉS DE LA RELATION D'AIDE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

---

Magalie BONNET, Aurélie BOUHELIER, Fanny VADAM  
LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE, UNIVERSITÉ DE FRANCHE-COMTÉ

# Problématique

---

**Plusieurs questions ont orienté la recherche :**

- 1) Comment les proches aidants vivent-ils les trois premières années de l'accompagnement de la maladie de leur parent, conjoint... ? Quels sont les temps critiques de ce parcours ?
- 2) Quelles sont les ressources intradiindividuelles et interindividuelles liées à l'histoire relationnelle mobilisée dans l'accompagnement de la maladie ? En quoi l'attachement constitue un marqueur et une ressource importante de l'aide ?
- 3) Comment ses ressources participent-elles à l'élaboration des pertes et séparations qui jalonnent ce parcours d'aide ?
- 4) Quelles sont les spécificités de l'impact de l'accompagnement dans le groupe Alzheimer ?

# Objectifs et méthodologie

---

## ■ Objectif secondaire de la cohorte

- évaluer la relation aidant/aidé par la biais de l'attachement durant les 3 années qui suivent l'annonce diagnostique de cancer et de maladie d'Alzheimer (ou troubles apparentés)
- identifier la spécificité de l'aide dans les pathologies présentant des troubles comportementaux (dans la maladie d'Alzheimer en particulier)
- mesurer l'impact de l'aide sur la durée
- mesurer le rapport aux émotions de l'aidant sur la durée

## ■ Méthodologie

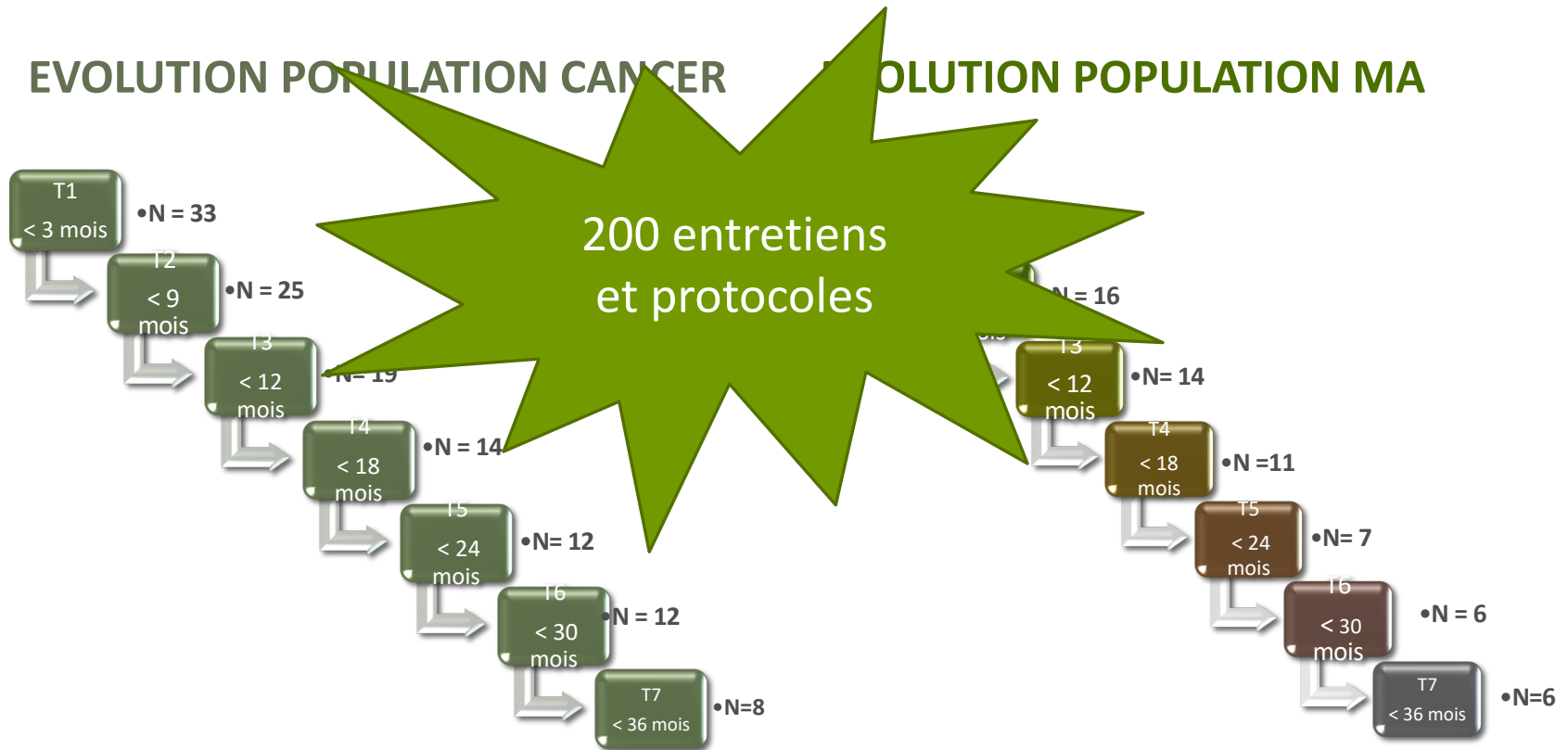
- 7 rencontres (entretiens + échelles, TAS-20, RSQ, CRA)
  - T1 dans les 2 mois suivant l'inclusion dans l'étude ICE (AAI)
  - T2 : 6 à 9 mois
  - T3 : 12 à 15 mois
  - T4 : 18 à 21 mois
  - T5 : 24 à 27 mois
  - T6 : 30 à 33 mois.



# Population de l'étude

EVOLUTION POPULATION CANCER

EVOLUTION POPULATION MA

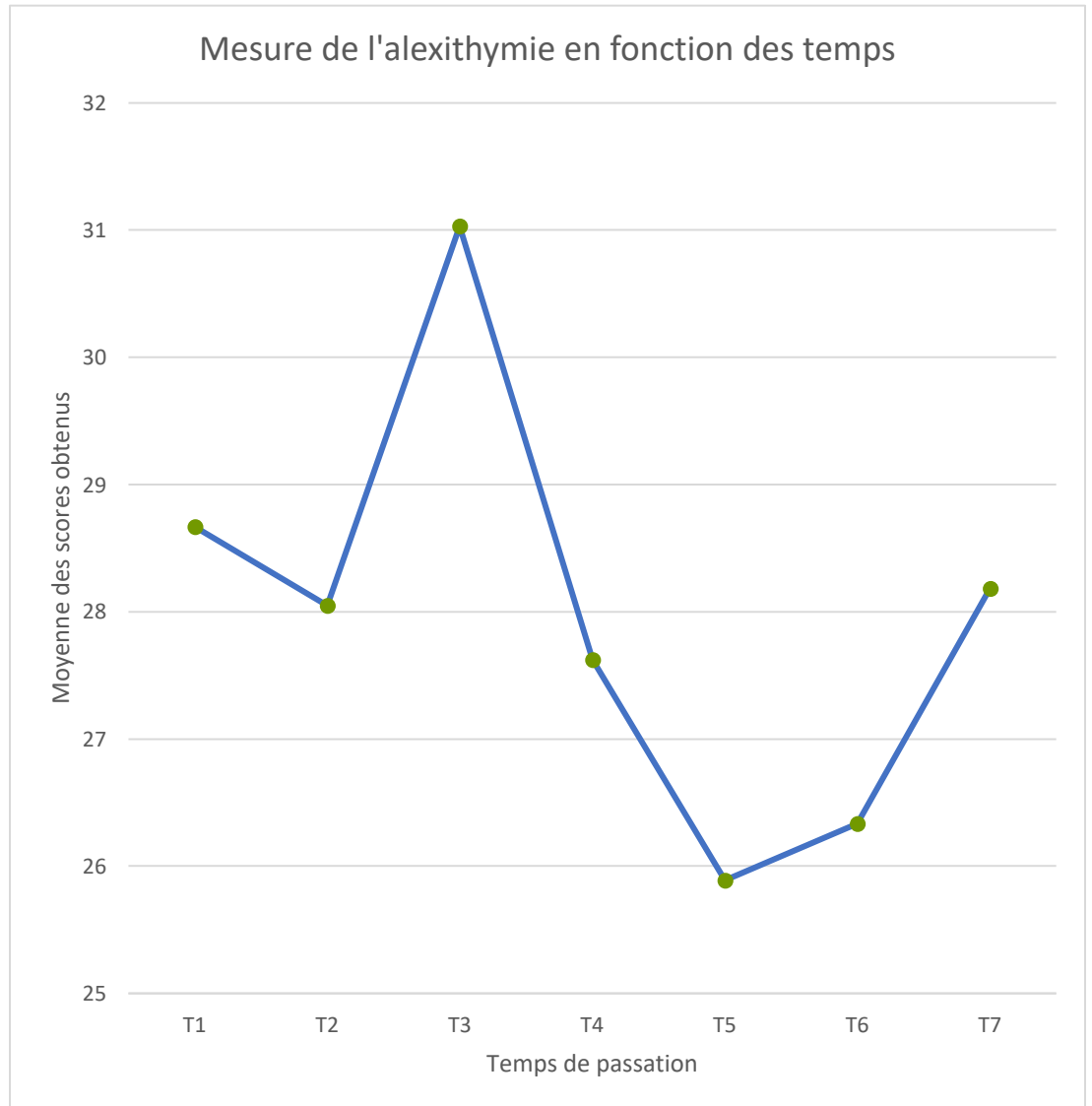


# Profil des aidants

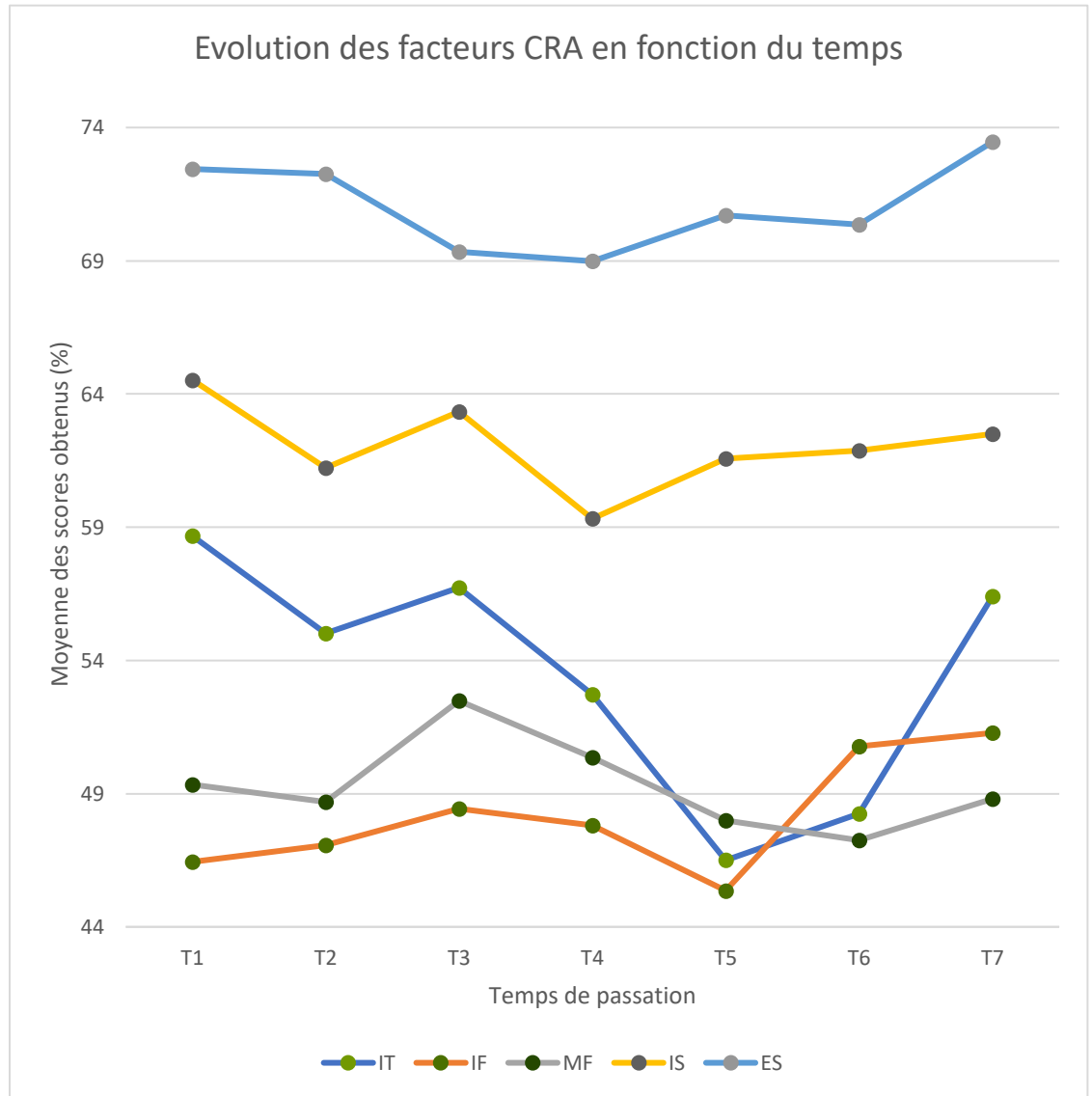
---

	Cancer	Maladie d'Alzheimer
Nb aidants	<b>33</b>	<b>17</b>
Hommes	17	6
Femmes	16	11
Age	66,6	67
Conjoint	26	13
Enfant	5	4
Fratrie	1	0
Voisin	1	0

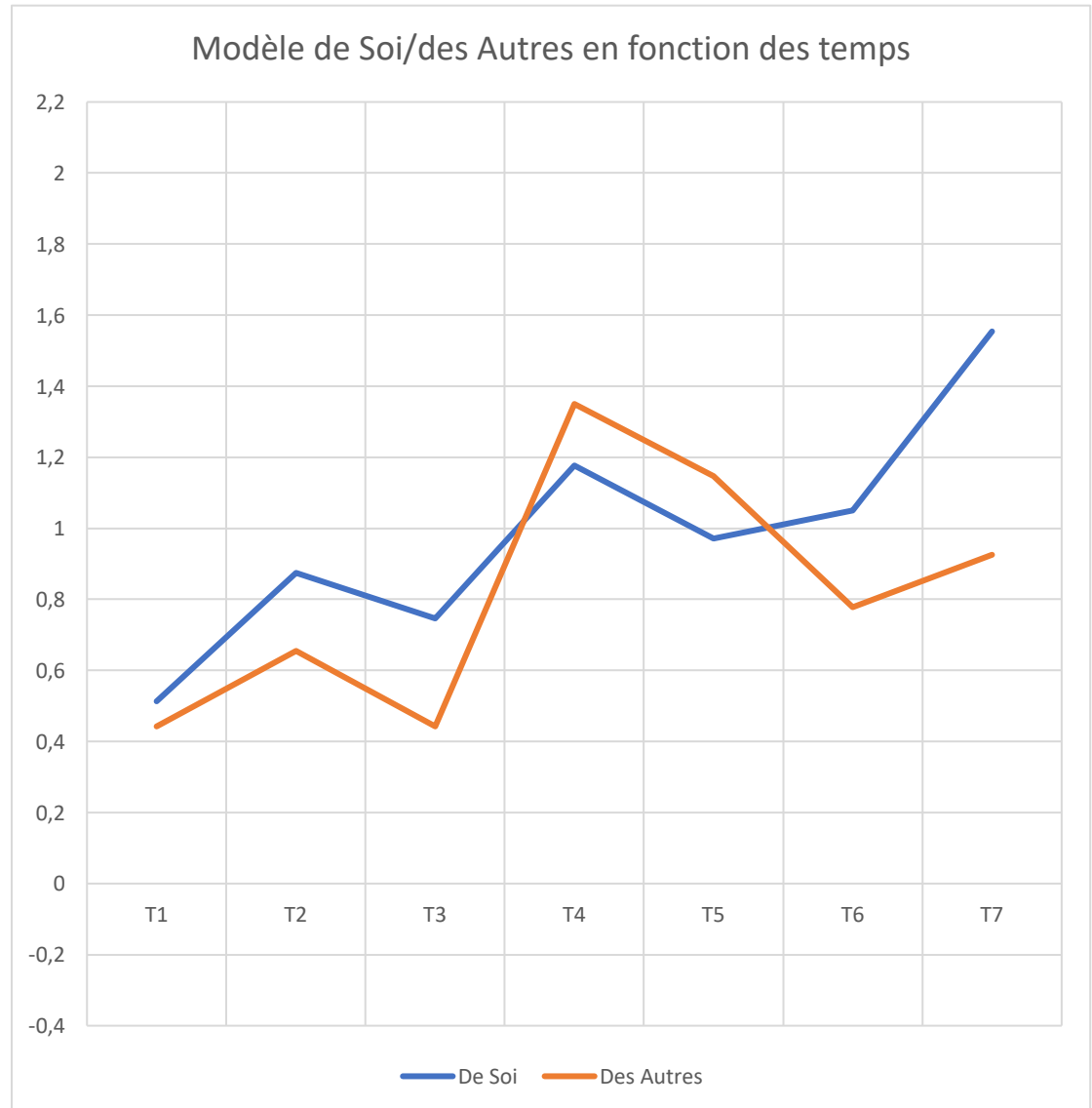
# Résultats TAS-20 Alexithymie



# Résultats CRA (poids de l'aide)

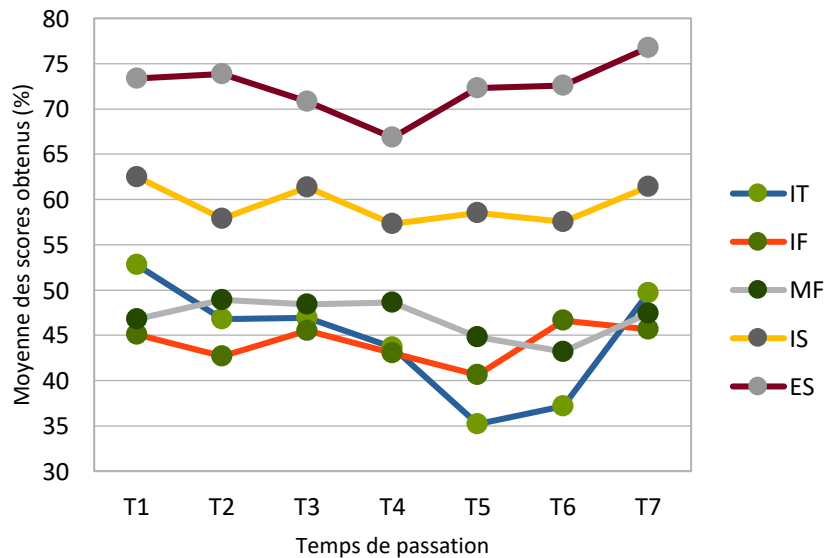


# Résultats RSQ (attachement)

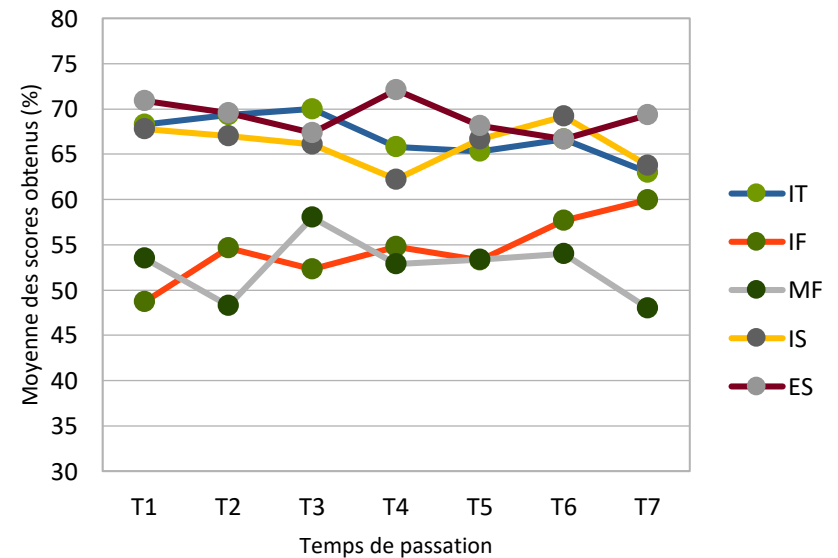


# Des spécificités ?

## CRA CANCER



## CRA MALADIE D'ALZHEIMER



# Avant l'analyse qualitative des entretiens...

---

- **Des temps critiques dans l'accompagnement** (surtout visibles dans le cancer)
- **Des vécus différenciés dès l'annonce diagnostique**
  - Temporalité différente
  - Représentations différentes
  - Perception d'un étayage professionnel différent
- **Implication :**
  - hypervigilance dans la MA et parentification
  - Soutien, encouragements
- **Pistes d'analyse aux T1, T3 et T6**