

LA COHORTE ICE

(INFORMAL CARERS OF ELDERLY):

CONNAÎTRE LES AIDANTS POUR MIEUX LES ACCOMPAGNER

OBJECTIFS

- Analyser les trajectoires de vie des aidants informels faisant face à la maladie chronique d'un proche âgé de plus de 60 ans à partir de l'analyse de leur qualité de vie relative à leur santé, leurs stratégies d'adaptation au stress (coping), leur anxiété – dépression, leur soutien social, leur charge ressentie.
- Tester une intervention précoce d'un travailleur social auprès des aidants informels

PRATIQUE

Mettre en oeuvre un programme de recherche de grande ampleur sur le parcours de vie des aidants informels, avec une approche méthodologique pluridisciplinaire originale (7 604 aidants, 2 régions, 10 ans d'étude, 5 groupes de pathologies).

Coût prévisionnel : entre 4 et 6 millions d'euros.



CRÉER UNE DYNAMIQUE AUTOUR D'UNE PROBLÉMATIQUE SOCIÉTALE REQUÉRANT UNE PLURIDISCIPLINARITÉ

Le projet d'élaboration de la Cohorte ICE est né en 2011 en réponse à l'identification par les membres du Pôle de Gérontologie Interrégional Bourgogne & Franche-Comté (PGI) d'un enjeu sociétal important autour de la question du parcours de vie des aidants informels. Le PGI, pôle de recherche, d'innovation et d'expertise créé en 2010, a très rapidement engagé une réflexion au sein de sa commission 3 « adéquation offre/ besoins ». Un groupe de travail spécifique a été créé dans ce but pour élaborer la méthodologie du programme de recherche. Celui-ci associe dès l'origine des représentants des Universités de Bourgogne et de Franche-Comté, des centres hospitaliers et universitaires de Besançon (CHRU) et de Dijon (CHU), du Centre Georges-François Leclerc (CGFL), de la Caisse d'Assurance Retraite et de Santé Au Travail (CARSAT) Bourgogne Franche-Comté, de la Fondation Nationale de Gérontologie (FNG) ainsi que de la Ville de Dijon. C'est en son sein qu'ont été définis les objectifs et la méthodologie de l'étude. En parallèle à la concrétisation de ce projet de Cohorte, le groupe de travail initial s'est transformé en un Comité de Pilotage. Il a pu s'enrichir

de la participation de nouveaux acteurs de la gérontologie tels que les représentants d'usagers (France Alzheimer 21, Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) Bourgogne), du monde industriel (Novartis Pharma), ainsi que des praticiens hospitaliers.

Financement

(coût prévisionnel : 4 à 6 millions d'euros)

L'étude de faisabilité de la Cohorte ICE a débuté en 2011 et a été financée par la CARSAT BFC, Novartis Pharma et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). **Une phase test qui doit s'achever en fin d'année 2014 a permis d'évaluer d'une part la méthodologie de recrutement au sein des services cliniques partenaires et d'autre part la qualité des questionnaires utilisés.** Le lancement opérationnel de la Cohorte ICE est rendu possible à la fin du premier semestre 2015 grâce au financement partiel de 560 000 Euros obtenu en réponse à plusieurs appels à projets (Institut National du Cancer, Ligue Contre le Cancer, Fondation Roche).



EVÈNEMENTS DE RUPTURE ET BÉNÉFICES DE LA RELATION D'AIDE : LE PARCOURS DE VIE DES AIDANTS

La Cohorte ICE suivra le parcours de vie de 7 604 aidants dès la pose du diagnostic de pathologie chronique* de leur proche, âgé d'au moins 60 ans, vivant en Bourgogne ou en Franche-Comté.

*Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, Maladie de Parkinson, cancer du sein, de la prostate ou du colon-rectum, insuffisance cardiaque, Accident Vasculaire Cérébral et Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age

Les aidants seront identifiés lors du diagnostic du patient au CHU de Dijon, au CHRU de Besançon ou encore au CGFL. Le patient aura la possibilité d'identifier dans son entourage, la personne susceptible de l'accompagner, de le soutenir et de l'aider dans la vie quotidienne. Cette personne sera ensuite rencontrée par l'équipe de recherche de la Cohorte ICE pour intégrer l'étude.

Pendant une durée de cinq ans, des questionnaires seront envoyés régulièrement aux aidants pour évaluer l'évolution de leur qualité de vie, leur niveau d'anxiété et/ ou de dépression, leur(s) stratégie(s) d'adaptation au stress, le soutien social dont ils bénéficient, la charge ressentie de l'aide et le coût associé à la mission d'accompagnement.

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES AIDANTS

La Cohorte ICE a pour objectif d'enrichir les connaissances relatives aux parcours de vie des aidants. Elle permettra ainsi d'appréhender l'évolution de la relation d'aide dans ses répercussions tant positives que négatives et les besoins de soutien qui en découlent. Ce projet vise également à prévenir l'altération de la qualité de vie des aidants et ainsi à améliorer indirectement l'état de santé des patients aidés. A cet égard, l'évaluation de l'efficacité et de l'efficience de l'intervention précoce d'un travailleur social éclairera la réflexion sur les moyens permettant d'améliorer les accompagnements existants.

RETROUVEZ PLUS D'INFORMATION SUR LA COHORTE ICE :

<https://www.youtube.com/watch?v=2SG8GtxtwxA>

APPEL À CONTRIBUTION

Si vous avez mis en place des projets pour les aînés, n'hésitez pas à nous en faire part. rfvada@gmail.com