

[Décembre 2005]

Sommaire

l'Étude Longitudinale Canadienne sur le Vieillessement

1.0 Introduction

Le Canada, comme la plupart des pays industrialisés, fait face à une modification de la répartition par âge de sa population, et cette tendance devrait se poursuivre. À l'échelle nationale, la proportion de la population âgée de 65 ans et plus est passée de moins de 8 %, en 1951, à plus de 12 %, en 2000. Le processus de vieillissement entraîne des transformations multiples au fil de la vie moyenne d'une personne (de l'état cellulaire aux contextes sociaux généraux, en passant par les facteurs psychologiques et comportementaux individuels); cependant, aucune représentation précise des effets combinés de ces transformations ne s'est dégagée. Afin d'accroître notre connaissance des processus qui mènent à des effets indésirables ou à des résultats favorables et de répondre aux besoins des aînés d'aujourd'hui et de demain, nous devons investir sans plus attendre dans la recherche continue. Nous ne pouvons examiner d'une manière appropriée le processus dynamique du vieillissement que par le biais d'études longitudinales qui permettent de comprendre l'évolution d'une personne dans un contexte social changeant, et qui intègrent divers niveaux d'enquête : la cellule, l'individu et la société. L'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ELCV) a été planifiée selon ces principes fondamentaux.

À l'automne 2001, l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a tenu un symposium sur invitation portant sur la recherche, intitulé « De la cellule à la société ». Plus de 80 chercheurs provenant de 50 établissements des milieux cliniques et des sciences fondamentales et sociales ont alors convenu de la nécessité d'une étude longitudinale novatrice pour appuyer un programme de recherche axé sur le vieillissement en santé au

Canada. Dans le cadre du symposium, on a officiellement lancé un appel de demandes (AD) en vue d'élaborer le protocole relatif à l'étude, baptisée « Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement » (ELCV).

L'appel de demandes visait à établir un protocole en vue d'une étude longitudinale axée sur les objectifs généraux suivants :

- Déterminer la manière dont l'interrelation des facteurs suivants contribue au processus de vieillissement au fil du temps :
 - Facteurs génétiques et biochimiques;
 - Comportements liés à la santé (y compris l'exercice physique et la nutrition);
 - Aptitudes physiques, psychologiques et cognitives;
 - Facteurs sociaux, économiques et culturels;
 - Services de santé et services communautaires;
 - Processus liés à la morbidité et à l'incapacité;
- Déterminer les facteurs qui éclairent les stratégies d'intervention visant à promouvoir le vieillissement en santé;
- Éclairer la pratique fondée sur l'expérience clinique, la prestation de soins de santé et la politique publique.

Un triumvirat de chercheurs principaux provenant de trois institutions canadiennes importantes a répondu à l'appel de demandes, et a dirigé une équipe de plus de 200 scientifiques de partout au Canada dans le cadre de l'élaboration d'une proposition en vue de l'étape consacrée à l'établissement du protocole; l'équipe était dirigée par les D^{rs} Susan Kirkland (Université Dalhousie), Parminder Raina (Université McMaster) et Christina Wolfson (Université McGill). Leur proposition a été retenue, et l'équipe a travaillé pendant deux ans à l'élaboration du protocole relatif à l'ELCV. Les pages qui suivent fournissent un résumé des principaux éléments du protocole.

1.1 Buts de l'ELCV

Le but global de l'ELCV est d'examiner le vieillissement en tant que processus dynamique. Dans le cadre de l'Étude, nous nous pencherons sur les interrelations entre les facteurs intrinsèques et extrinsèques qui influent sur la santé du milieu de la vie à la vieillesse. Nous serons ainsi en mesure de saisir les transitions et les trajectoires qui nous permettent de clarifier le concept du vieillissement en santé et de déterminer les facteurs modifiables qui pourraient être utilisés pour élaborer des interventions en vue d'améliorer la santé des personnes âgées. De plus, une fois en place, l'ELCV fournira une infrastructure et accroîtra les capacités en vue de la mise en oeuvre d'études longitudinales continues valables portant sur le vieillissement au Canada.

1.2 Contribution de l'ELCV à l'étude du vieillissement

Au cours des dernières années, les progrès sur les plans biologique et technologique, notamment le séquençage du génome humain, ont renforcé notre capacité d'étudier la complexité du vieillissement. En cette époque propice aux études longitudinales, nous sommes ainsi en mesure d'aller au-delà de la simple description du changement à long terme pour examiner réellement les déterminants dynamiques de l'évolution de l'individu et entre les personnes au fil du temps.

Malgré la recherche croissante en matière de vieillissement, il faut mener des études qui permettent d'examiner le processus de vieillissement en intégrant les perspectives liées au développement à l'âge adulte et au parcours de vie. Dans les ouvrages consacrés à ces questions, le concept du cheminement de vie joue un rôle fondamental. Les résultats comportent la capacité de vieillir en santé et de passer d'une période critique et sensible à l'autre (p. ex. l'évolution de la structure familiale, les changements professionnels et la retraite). Au cours de leur vie, les personnes peuvent modifier leurs rôles, leurs attaches et leurs relations sociales pour satisfaire aux exigences de leur milieu matériel, psychologique, social et biologique, et adopter des stratégies et des techniques novatrices pour s'adapter aux changements. Les perspectives liées au parcours

de vie et au développement à l'âge adulte facilitent ainsi la détermination des mécanismes d'adaptation qu'élaborent et utilisent les adultes vieillissants.

L'ELCV est une étude longitudinale qui non seulement permettra d'examiner la complexité du processus de vieillissement en se penchant sur l'interrelation de facteurs environnementaux biologiques et psychosociaux, mais qui, en outre, tiendra compte de la perspective liée aux parcours de vie. L'ELCV se distingue en ce sens qu'elle met l'accent sur le vieillissement en santé, contrairement à la plupart des études antérieures, qui portaient exclusivement sur les processus liés à la morbidité et à l'incapacité.

Notre définition opérationnelle du vieillissement en santé englobe non seulement le fonctionnement physique, psychologique et social, mais également les concepts de l'adaptation, du milieu et de la perception de la personne. L'éventail de parcours de vieillissement constitue un aspect intéressant, lorsqu'on reconnaît que les résultats ne sont pas nécessairement négatifs et que nombre de personnes réussissent à bien vieillir même lorsqu'elles font face au dépérissement et à des circonstances défavorables. Cependant, l'équilibre entre les aspects du fonctionnement et du bien-être et le vieillissement en santé demeure ambigu. L'ELCV permettra d'examiner ce rapport au fil du temps et fournira des données essentielles pour éclaircir notre compréhension de la notion de vieillissement en santé. En bout de ligne, nous espérons déterminer les facteurs les plus déterminants du vieillissement en santé et mieux comprendre la manière dont ils exercent une influence.

2.0 Principales questions de recherche

Selon un cadre conceptuel, les questions fondamentales suivantes orientent la structure globale de l'ELCV et illustrent les principaux concepts qui seront abordés dans le cadre de l'Étude :

1. Quels changements se produisent, sur les plans du fonctionnement physique, psychologique et social et du bien-être perçu d'une personne, au fil du temps et des périodes de la vie?
2. Quels sont les déterminants de l'évolution du fonctionnement physique, psychologique et social et du bien-être perçu, au fil du temps et des périodes de la vie?
3. Quelles sont les réactions adaptatives à l'évolution du fonctionnement physique, psychologique et social et du bien-être perçu, au fil du temps et des périodes de la vie?
4. Comment l'évolution du fonctionnement physique, psychologique et social et du bien-être perçu et les réactions adaptatives déterminent-elles du vieillissement en santé?

3.0 Contenu de l'Étude

Les sujets abordés dans le cadre de l'ELCV sont répartis d'une manière générale selon leur lien avec le fonctionnement physique, le fonctionnement psychologique ou le fonctionnement social. Les sujets qui ne sont pas liés au fonctionnement, notamment les facteurs génétiques et les biomarqueurs, la qualité de vie, les comportements relatifs au mode de vie et les services de santé, sont regroupés dans une catégorie « interthèmes ». Ces catégories constituent le contenu de l'ELCV.

3.1 Fonctionnement physique

Le fonctionnement physique reflète l'expérience cumulative du dépérissement physiologique lié à l'âge, l'expérience d'une personne atteinte de maladie aiguë, d'affections chroniques et d'invalidité au fil du temps, de même que les nombreux facteurs qui contribuent à leur évolution. L'ELCV permet d'aborder le

fonctionnement physique selon un contexte plus large que celui d'une étude axée sur une maladie particulière. Les facteurs clés (et interreliés) à examiner dans le contexte du fonctionnement physique englobent donc la limitation des activités de la vie quotidienne, la participation, l'incapacité, les blessures, la comorbidité et la fragilité. Au cours de l'ELCV, nous examinerons également l'apparition de maladies importantes et la mortalité qui en découle. Toutefois, même dans le cadre d'une étude de cette envergure, il sera difficile de rassembler de nombreuses personnes atteintes d'une même maladie. Nous pourrions néanmoins examiner de nombreux résultats de maladies, à condition de saisir les précurseurs pertinents au cours de l'Étude. Par exemple, compte tenu de la présence d'un registre des cancers dans chaque province canadienne, la relation avec les données des registres nous permettra de mener une étude prospective de l'évolution des cancers. L'ELCV nous offre l'occasion de mieux comprendre les facteurs de risque, de même que l'évolution naturelle de nombreuses maladies qui entraînent une dégradation des capacités physiques et une perte d'autonomie chez les personnes vieillissantes.

3.2 Fonctionnement psychologique

Le fonctionnement psychologique est essentiel au maintien de l'autonomie, à la participation à la vie sociale et à l'exécution des activités quotidiennes. Le développement à l'âge adulte et le vieillissement ont fait l'objet d'études longitudinales d'envergure liées à la psychologie; cependant, la plupart étaient axées sur des processus psychologiques précis, notamment la mémoire et l'intelligence, ou étaient liées à l'évolution de maladies ou d'affections spécifiques, notamment la démence ou les maladies cardiovasculaires. L'ELCV accroîtra la recherche dans ce secteur, grâce à l'examen d'un certain nombre de concepts psychologiques, à titre d'antécédents ou de médiateurs relatifs à des aspects précis et globaux de la santé et des résultats touchant la santé. L'étude de l'individu, de la personnalité et de la cognition sociale au cours de la vie d'une personne permettra de saisir non seulement les différences au niveau des mécanismes biologiques de la perception, du traitement de l'information, des

émotions et de la motivation, mais également les connaissances (p. ex. les connaissances relatives à la sagesse, aux convictions et aux attitudes), les fonctions et les comportements régulateurs (p. ex. les aptitudes, les comportements adaptatifs et mésadaptés et la capacité de réagir) des points de vue de la société et de l'individu. Les concepts psychologiques seront examinés selon les principaux secteurs abordés dans le cadre de l'ELCV : fonctionnement cognitif, valeurs et signification, compétence liée à la vie quotidienne, fonctionnement adaptatif et capacité de réagir, personnalité, émotions et psychopathologie et détresse psychologique.

3.3 Fonctionnement social

Le fonctionnement social met l'accent sur les questions liées à l'engagement dans la vie, dont la caractéristique essentielle a trait à l'interaction entre la personne et le milieu social. Les échanges entre les personnes et au sein de la collectivité et de la société contribuent au fonctionnement social. Ces échanges sont facilités par l'intermédiaire des liens familiaux et sociaux, de l'emploi et de la retraite et sont déterminés par l'accès à des appuis structuraux, notamment sur les plans du logement, du transport, des ressources communautaires et des services de santé. La contribution de l'ELCV découlera de la collecte de données touchant la continuité et l'évolution du fonctionnement social au fil du temps et de la possibilité de surveiller les effets réciproques et interactifs du soutien et des réseaux sociaux, du travail rémunéré et non rémunéré et de l'environnement, ainsi que de leur interrelation avec le fonctionnement physique et psychologique. Nous examinerons les concepts sociaux selon quatre secteurs fondamentaux abordés dans le cadre de l'ELCV : le soutien et les réseaux sociaux, l'activité professionnelle jusqu'à la retraite, les inégalités structurales et les questions liées à la position et à la mobilité.

3.4 Contenu inter-thèmes

Les sujets inter-thèmes englobent les aspects du mode de vie (tabagisme, consommation d'alcool, nutrition et activité physique), l'utilisation des services de santé (soins en établissement, continuité des soins, soins à domicile,

consommation de médicaments et technologies et aides fonctionnelles), les marqueurs génétiques et biologiques, la qualité de vie, la spiritualité et la douleur.

Outre les aspects physiques, psychologiques et sociaux individuels, les facteurs morphologiques, cellulaires, biochimiques et moléculaires jouent un rôle important dans le processus de vieillissement. Les facteurs génétiques qui déterminent la longévité d'une personne sont considérés comme ceux qui régissent le processus de survie, notamment la réparation de l'ADN et la défense antioxydante, mécanismes qui interviennent dans les processus pathogéniques. Le rôle de l'apoptose, ou mort cellulaire, à titre de mécanisme d'élimination des cellules endommagées, la sénescence cellulaire sur le plan de la suppression de la division cellulaire et les mécanismes d'élimination des télomères établissent des liens complexes et entrecroisés avec le cancer et le vieillissement. L'interrelation de la biologie et d'autres domaines liés au vieillissement, conjuguée aux études populationnelles portant sur l'aspect génétique de la longévité humaine, constitue un atout majeur dans le cadre de l'ELCV.

3.5 Données contextuelles

L'ELCV offre un avantage important lié à la capacité de combiner les facteurs individuels avec les indicateurs contextuels et environnementaux. Les indicateurs de cohésion sociale comportent notamment la participation électorale, les taux de recyclage, le nombre d'organismes bénévoles par habitant, le nombre de lecteurs des journaux, les dons de bienfaisance et le sentiment de sécurité. Les indicateurs de la qualité du voisinage englobent la base et la situation économiques générales, le type de voisinage, les services d'utilité destinés aux aînés, les coûts de location, les taux de vacance, les installations commerciales, le taux de criminalité et le vandalisme. Les indicateurs de qualité de l'environnement comportent les espaces verts par habitant, la qualité de l'air et de l'eau et le climat.

4.0 Conception de l'étude et méthode

L'ELCV prendra la forme d'une étude prospective de cohortes basée sur une population et d'une durée de 20 ans. On recrutera un échantillon de base de 50 000 hommes et femmes de 40 ans et plus. On choisira, parmi ceux-ci, 30 000 personnes qui feront l'objet d'une évaluation approfondie, dans le cadre de laquelle elles devront se rendre à des points de collecte de données de l'ELCV. De plus, les 50 000 participants devront fournir des renseignements par le biais d'entrevues (téléphoniques et/ou en personne).

L'intégration à l'étude de jeunes sujets de 40 ans est motivée par la volonté de jeter un regard prospectif sur les expériences de la quarantaine, compte tenu du fait que des changements importants, dont on sait qu'ils influent sur le cours ultérieur de la vie, surviennent à cette époque. De plus, la limite inférieure d'âge permettra d'inclure les personnes qui font partie de la génération des baby boomers (c.-à-d., les personnes nées entre 1946 et 1964), qui auront entre 44 et 62 ans en 2008, année du lancement prévu de l'ELCV. La plus jeune cohorte de naissance recoupe celle de la génération des baby boomers; le groupe d'âge moyen englobe les personnes considérées comme faisant partie des « personnes âgées », et qui prennent leur retraite ou sont déjà retraitées; enfin, le groupe le plus âgé se compose des personnes qui ont déjà atteint le troisième âge. L'intérêt de l'étude prospective touchant le dernier groupe a trait notamment à la possibilité de le suivre alors qu'il amorce la dernière période de la vie.

Les sujets de l'étude retenus en vue d'une évaluation approfondie devront fournir des renseignements par le biais de questionnaires, d'examen cliniques et d'essais biologiques. Compte tenu des exigences techniques de cette méthode de collecte de données (p. ex. examen en personne, stockage d'échantillons biologiques et installations d'expédition), les participants seront recrutés en périphérie de six centres universitaires importants de six régions du Canada.

Bien que les 50 000 participants à l'ELCV fournissent des données par le biais d'entrevues, ceux qui feront l'objet d'une évaluation approfondie seront

interrogés par téléphone et en personne dans le cadre de l'évaluation menée aux points de collecte de données de l'Étude. Les 20 000 personnes qui ne subiront pas d'évaluation approfondie participeront à l'ELCV principalement par l'intermédiaire d'interviews téléphoniques assistées par ordinateur (ITAO). La stratégie d'échantillonnage touchant ces participants sera généralement fondée sur la région géographique, puisqu'il ne sera pas nécessaire de s'assurer de l'accès à un point de collecte de données en vue d'une évaluation en personne. On utilisera un bloc de questions communes qui seront posées aux 50 000 participants dans le cadre de chaque cycle de collecte de données.

Selon la proposition initiale en matière d'échantillonnage, on devait utiliser le volet de 2008 de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) pour recruter les participants à l'ELCV. L'ESCC s'appuie sur la base aléatoire de l'Enquête sur la population active (EPA), à des fins d'échantillonnage. Cependant, une étude de faisabilité menée dans le cadre des travaux-pilotes liés à l'ESCC, au cours de la dernière année, a révélé que cette stratégie ne serait pas la plus efficace; on examine donc d'autres options en ce qui concerne la base d'échantillonnage, dans le cadre des travaux préparatoires de l'ELCV.

4.1 Critères d'intégration et d'exclusion

Bien que l'ELCV vise à examiner le vieillissement en santé parmi la population canadienne dans son ensemble, on établira des critères d'exclusion de base fondés sur des aspects pratiques liés à la conception de l'Étude, aux ressources et à l'accessibilité d'une base d'échantillonnage.

Les personnes vivant dans des établissements de soins de longue durée, tout comme celles atteintes d'une déficience cognitive allant de modérée à grave, seront exclues d'emblée de l'Étude. Toutefois, les participants qui seront placés dans un établissement au cours de l'Étude continueront de faire l'objet d'un suivi par le biais d'entrevues personnelles ou d'entrevues auprès de mandataires. Les personnes qui seront frappées d'une déficience pendant la mise en oeuvre de

l'Étude continueront également d'être suivies; on mène actuellement une étude préparatoire afin d'examiner le rôle éventuel de directives préalables en matière de recherche et la possibilité d'une représentation de ces personnes par des décideurs remplaçants dans le cadre de l'ELCV.

4.2 Groupes particuliers

On a examiné la possibilité d'un suréchantillonnage de groupes particuliers, y compris les Autochtones et les groupes ethniques; on a toutefois déterminé qu'il ne s'agissait pas d'une stratégie viable au début de la mise en oeuvre de l'ELCV. On obtiendra cependant des renseignements touchant les membres de ces groupes, dans la mesure où ceux-ci seront choisis selon la stratégie proposée en matière d'échantillonnage. On continuera d'examiner, au cours des travaux préparatoires, des possibilités d'inclure des études intégrées et additionnelles touchant les Premières nations et quelques-uns des groupes ethniques plus nombreux, de même que les nouveaux immigrants au Canada.

4.3 Stratégie d'échantillonnage

Les chercheurs de l'ELCV ont collaboré étroitement avec les statisticiens de Statistique Canada afin d'examiner diverses stratégies en vue de l'échantillonnage des participants de l'ELCV. Ainsi que nous l'avons précisé ci-dessus, on a déterminé que le dispositif de l'ESCC ne constituait pas une méthode optimale à des fins de recrutement, et l'on étudie actuellement d'autres moyens (en particulier, l'utilisation de bases de données administratives).

L'un des principaux objectifs de l'ELCV, et, de toute évidence, l'un des aspects les plus novateurs de l'Étude, a trait au suivi à long terme d'une cohorte importante qui fait l'objet d'une collecte régulière de renseignements exhaustifs liés à des facteurs biologiques, sociaux, physiques et psychologiques. La collecte de données approfondie exigera la mise en place d'une infrastructure élaborée à l'échelle du pays, afin d'assurer la cueillette de renseignements de tous types selon une méthode normalisée. Compte tenu des caractéristiques géographiques du Canada et de la répartition de la population dans l'ensemble

du pays, la mise en oeuvre de l'étude dans un nombre restreint d'emplacements définis constitue l'unique méthode réalisable sur les plans logistique et économique.

4.4 Évaluations de suivi

Les données seront collectées tous les trois ans, en ce qui concerne les groupes d'âge inférieurs (40 à 79 ans), et annuellement, en ce qui concerne le groupe le plus âgé (80 ans ou plus). Le calendrier de suivi sera expressément adapté à chaque groupe d'âge, de manière à ce que les membres des cohortes fassent l'objet d'un suivi annuel lorsqu'ils passent d'un groupe à l'autre. Chaque personne sera suivie pendant 20 ans ou jusqu'à son décès. Les sujets seront considérés comme censurés si on les perd de vue dans le cadre du suivi, s'ils refusent de continuer de participer à l'Étude ou s'ils vivent toujours à la fin de l'Étude. Outre le suivi principal, on communiquera avec les membres des cohortes, entre les évaluations majeures, en vue d'une évaluation intermédiaire. Entre les évaluations majeures, les membres du groupe de 40 à 79 ans seront contactés annuellement, et les personnes de 80 ans ou plus seront contactées semestriellement.

4.5 Couplage des données

En outre, sous réserve de l'assentiment des sujets de l'Étude, les données principales collectées touchant les 50 000 participants à l'ELCV seront reliées aux bases de données administratives existantes relatives aux soins de santé, aux dossiers sur la mortalité, aux registres des cancers, au système de surveillance du diabète et aux bases de données environnementales, qui comportent des renseignements liés à la pollution, au climat et à d'autres facteurs environnementaux. On mène actuellement des études préparatoires afin de préciser l'approche nécessaire pour établir ce type de liens et veiller à la confidentialité des renseignements. Grâce au couplage des données, on peut examiner un certain nombre de résultats de maladies (p. ex. le cancer, le diabète, etc.) parmi les 50 000 participants de l'ELCV.

5.0 Coordination et gestion de l'Étude

5.1 Centres de coordination de l'ELCV

On établira des centres de coordination au sein des trois établissements-hôtes de l'ELCV (c.-à-d., l'Université Dalhousie, l'Université McMaster et l'Université McGill). Bien que les trois centres exercent de nombreuses tâches communes, ils mèneront également des fonctions particulières, mais complémentaires.

L'établissement des centres de coordination selon cette structure vise à simplifier les procédures de collecte de données au niveau des établissements désignés à cette fin et à assurer le degré le plus élevé possible de sécurité des données.

Le centre de coordination de l'Université McGill assumera la responsabilité principale de la coordination du recrutement des sujets, en collaborant étroitement avec les points de collecte de données. De plus, McGill abritera le centre d'analyse statistique. Le centre de coordination de l'Université McMaster coordonnera l'ensemble des activités de collecte de données cliniques et biologiques principales, là encore, en collaborant étroitement avec les points de collecte de données. En outre, l'Université McMaster abritera le centre de traitement biologique, lequel surveillera la collecte, le traitement et le stockage des échantillons biologiques.

Le centre de coordination de l'Université Dalhousie sera responsable de la collecte et de l'extraction de données par le biais d'interviews téléphoniques assistées par ordinateur, y compris la collecte de données principales touchant les 20 000 personnes qui ne feront pas l'objet d'une évaluation approfondie, de même que les communications téléphoniques intérimaires avec les 50 000 participants à l'Étude.

On prépare actuellement une demande destinée à la Fondation canadienne pour l'innovation, en vue de l'échéance du 15 février 2006. Il s'agit d'une demande de financement d'infrastructure, afin de permettre aux trois établissements-hôtes de mettre en place les capacités nécessaires pour appuyer l'ELCV. L'Université

McMaster dirige l'élaboration de la demande, de concert avec l'Université McGill et l'Université Dalhousie, à titre de centres de coordination de l'ELCV. Six autres centres canadiens collaborent à la préparation de la demande.

5.2 Points de collecte de données

On établira des points de collecte de données dans six agglomérations urbaines de six régions du Canada. Au sein de chaque emplacement, un co-chercheur de l'ELCV exercera les fonctions de directeur de site. Les chercheurs affectés aux six points de collecte seront responsables de la collecte des données et superviseront le rendement des intervieweurs et du personnel clinique des emplacements. Le centre de coordination de McGill assurera l'élaboration de procédures de formation liées au recrutement des participants à l'Étude et à l'obtention de leur consentement éclairé. Le centre de coordination de l'Université McMaster coordonnera l'élaboration de procédures de formation touchant les intervieweurs et le personnel technique participant à la collecte de données principales. Cependant, les chercheurs sur place devront évaluer la précision des données recueillies, surveiller le rendement des intervieweurs, saisir les données particulières des emplacements à l'aide d'un logiciel normalisé et les transmettre au centre de coordination de McMaster. Il faudra examiner la conformité à la déontologie au sein de chaque emplacement. Tous les emplacements participant à l'Étude respecteront les procédures mises en place et surveillées par les centres de coordination.

5.3 Collecte de données

Conformément aux modalités définies, on collectera les données par le biais d'un questionnaire, à l'aide d'Interviews Téléphoniques Assistées par Ordinateur (ITAO) et d'entrevues en personne. Dans le cadre des ITAO, les intervieweurs liront les questions contenues dans le questionnaire, et les réponses des participants seront saisies directement à l'ordinateur. Les interviews seront menées depuis un laboratoire d'ITAO, à l'Université Dalhousie. Les entrevues visant les 30 000 personnes qui feront l'objet d'une évaluation approfondie se dérouleront généralement selon le processus suivant (bien qu'il soit toujours en

cours d'élaboration) : les intervieweurs planifieront une entrevue en personne à domicile, afin d'expliquer en détail le contenu de l'étude, d'obtenir le consentement des participants et de prévoir un rendez-vous au point de collecte de données. Ils remettront aux participants un questionnaire abrégé à remplir soi-même et à remettre au personnel de l'Étude au moment de l'évaluation clinique au point de collecte de données. Les participants seront également soumis à une entrevue en personne lors de la consultation clinique au point de collecte de données. Le contenu précis des entrevues (ITAO et entrevues en personne) fait l'objet d'activités préparatoires dans le cadre de la phase II (2006).

L'examen clinique de base sera conçu en vue de la collecte de données liées à des paramètres anthropométriques (p. ex. taille, poids, épaisseur du repli cutané et circonférence du milieu du bras supérieur) et cliniques (p. ex. pression artérielle, force de préhension, équilibre, fonction respiratoire, ouïe et acuité visuelle). De plus, on administrera une série de tests de performance physique et de tests neuropsychologiques, selon des protocoles normalisés. On prélèvera des échantillons de sang et d'urine, en vue de mesures biochimiques qui seront effectuées après un jeûne nocturne de 12 heures, au début de l'évaluation clinique. L'examen clinique durera environ deux heures et la visite complète, environ trois heures.

Afin de veiller à ce que des quantités suffisantes de matériel soient collectées en vue des essais, et pour assurer une marge de manoeuvre en cas de besoins imprévus en matière de recherche, on prélèvera divers types d'échantillons (p. ex. sérum, plasma sanguin, cellules sanguines, urine et cellules épidermiques). On prélèvera un échantillon de 60 mL de sang par participant par cycle. On utilisera des systèmes de stockage de pointe, afin d'assurer la récupération stable et sans risque des spécimens. L'établissement de cellules sanguines et tissulaires permettra aux responsables de l'ELCV de mener des études de génotypage et de polymorphisme de nucléotides simples (PNS), ainsi que des études liées à la protéomique, à l'expression génétique et aux télomères, afin de mesurer le vieillissement des cellules.

5.4 Tests préliminaires et études-pilotes

À compter du début de 2004, une période de trois ans sera consacrée aux études pilotes et aux travaux préparatoires de l'ELCV. Au cours de la phase initiale d'activités préparatoires, les chercheurs principaux mènent plusieurs études afin d'examiner diverses questions liées aux processus en vue de l'Étude. Parallèlement, on poursuit la mise au point du protocole et l'on précise le contenu. Au cours de la phase II, on mènera des études axées sur le contenu de l'ELCV. Par exemple, on poursuivra la rédaction et l'affinage des documents de l'Étude, y compris la traduction et la contre-traduction des mesures et des études de fiabilité et de validité. On harmonisera les échelles, les critères et les instruments avec ceux d'autres études longitudinales, dans la mesure du possible. On mettra des stratégies en place afin de déterminer et de choisir les points de collecte de données. Pendant l'étape finale (phase III) d'activités préparatoires, qui se déroulera probablement en 2007, on mettra en oeuvre une étude-pilote à grande échelle portant sur le protocole global.

Chacun des trois établissements-hôtes a assumé une responsabilité importante liée à la coordination de plusieurs études préparatoires. On a obtenu (ou l'on est en voie d'obtenir) l'approbation éthique des trois établissements, selon une procédure établie de concert avec les présidents des comités d'éthique de chacun des établissements.

6.0 Diffusion des résultats

Les stratégies de diffusion des résultats de l'Étude seront conçues de manière à répondre aux besoins de divers groupes (p. ex. le grand public, les dispensateurs de services de santé, les gestionnaires, les chercheurs et les décideurs). On mettra sur pied un comité consultatif qui regroupera les intervenants des organismes de soins de santé, les membres de divers ordres de gouvernement et organismes non gouvernementaux, ainsi que les participants provenant de groupes nationaux d'aînés. La diffusion des renseignements s'effectuera également par le biais de conférences nationales et internationales et par la publication des résultats dans des revues scientifiques

examinées par les pairs. Des résumés profanes des résultats de recherche seront diffusés directement aux cliniciens, aux ministères fédéraux et provinciaux et aux services municipaux, aux organismes de bienfaisance du domaine de la santé, aux instituts membres des IRSC et aux organisations d'aînés. De plus, l'ensemble des résultats de recherche, des documents de travail, des rapports, des articles de revues et des résumés seront affichés sur le site Internet de l'ELCV. Les responsables de l'Étude publieront des bulletins périodiques qui feront état des progrès réalisés et souligneront les constatations importantes découlant de l'Étude. Les participants recevront annuellement ces bulletins par la poste.

Les co-chercheurs principaux ont élaboré un site d'information générale (www.clsa-elcv.ca); ils ont également fait imprimer des brochures (en français et en anglais), qui sont diffusées à grande échelle afin de renseigner le public et les milieux scientifiques et médicaux en ce qui concerne les objectifs généraux de l'ELCV.

7.0 Renforcement des capacités

L'ELCV renforcera les capacités en matière de recherche en attirant les étudiants canadiens des cycles supérieurs et de nouveaux chercheurs dans le domaine de la recherche sur le vieillissement; en outre, elle contribuera à rassembler des ressources et favorisera le recrutement et le maintien en fonction de nouveaux scientifiques et de chercheurs établis au Canada. Une priorité absolue dans le cadre de l'ELCV, assumée de concert avec les IRSC et d'autres organismes de financement, a trait à l'élaboration de programmes de bourses destinés aux étudiants des cycles supérieurs, aux boursiers en clinique et aux titulaires de bourses de perfectionnement dans divers domaines, notamment la génétique, la biologie, la psychologie, les sciences sociales et du comportement, la nutrition, la bioinformatique, l'épidémiologie, les services de santé, les sciences cliniques et la biostatistique. Les étudiants des cycles supérieurs et nouveaux chercheurs seront désignés à titre de chercheurs-boursiers de l'ELCV et seront établis dans l'ensemble du pays. L'un des principaux objectifs de

l'Étude consiste à fournir une infrastructure et une base en vue de recherches novatrices touchant de nombreux domaines scientifiques.

8.0 Structure organisationnelle et de gouvernance

L'ELCV exigera un plan continu de gouvernance tout au long de l'Étude. Le comité directeur désigné des IRSC a entrepris l'élaboration d'une structure de gouvernance relative à l'ELCV, et les travaux à cet égard se poursuivent.

L'équipe de recherche de l'Étude élabore actuellement la structure de gouvernance scientifique de l'ELCV.

9.0 Considérations éthiques

Les IRSC ont établi un comité chargé d'examiner les questions éthiques, juridiques et sociales (QEJS) liées à l'ELCV. Ce comité est composé d'avocats, d'éthiciens, de généticiens, de biologistes, d'épidémiologistes, de philosophes, de sociologues et d'un commissaire à la protection de la vie privée. Le comité des QEJS bénéficie des services d'un juriste à plein temps qui coordonne l'échéancier relatif aux QEJS dans le cadre du projet. Les contestations touchant les QEJS liées à l'ELCV seront évaluées de façon continue par les chercheurs de l'Étude, de concert avec le comité consultatif des QEJS. La mise en oeuvre de l'ELCV sera conforme aux lignes directrices d'éthiques et légales qui seront élaborées par le comité. Les aspects éthiques de l'ELCV font l'objet d'une collaboration et de consultations continues avec le comité des QEJS.

[Décembre 2005]