

TROUSSE D'INFORMATION DU PARTICIPANT POUR NOMMER UN REPRÉSENTANT ET UN RÉPONDANT

Titre : Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV)

Chercheur principal :

Dr Parminder Raina, *Department of Clinical Epidemiology & Biostatistics*, Université McMaster

Co-chercheures principales :

Dre Christina Wolfson, Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill

Dre Susan Kirkland, *Departments of Community Health and Epidemiology and Medicine*, Université Dalhousie

Chercheurs locaux :

Dre Vanessa Taler
Université d'Ottawa

Dr Gerry Mugford
Université Memorial de Terre-Neuve

Dr Max Cynader
Université de la Colombie-Britannique

Dre Hélène Payette
Université de Sherbrooke

Dr David Hogan
Université de Calgary

Dre Debra Sheets/Dre Lynne E. Young
Université de Victoria

Dre Verena Menec
Université du Manitoba

Dr Andrew Wister
Université Simon Fraser

Chercheure responsable de la Biobanque de l'ÉLCV :

Dre Cynthia Balion Université McMaster

Appuyée par le gouvernement du Canada par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada et de la Fondation canadienne pour l'innovation
L'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.



Pourquoi me demande-t-on maintenant de prendre des décisions par rapport à ma participation à l'ÉLCV dans le futur?

- Comme l'ÉLCV est une étude sur la santé et le vieillissement, il est important que nous puissions suivre les changements qui se produisent à mesure que vous vieillissez.
- Il est possible qu'à un moment donné vous ne puissiez plus prendre des décisions ou participer à l'étude par vous-même pour des raisons de santé.
- Bien qu'il soit difficile de penser à cela maintenant, nous voudrions que vous songiez à la manière dont vous souhaitez participer à l'ÉLCV dans le futur, si cette situation se produit.
- En exprimant vos volontés maintenant, vous aiderez vos proches à savoir comment vous souhaitez participer à l'ÉLCV si vous perdez la capacité de participer par vous-même, quelle que soit la raison.

1. Qui peut prendre les décisions à ma place?

- Une autre personne, appelée un « représentant », peut prendre des décisions pour vous si, dans le futur, vous en perdez la capacité.
- Si vous avez déjà nommé une personne pour s'occuper de vos affaires, avec un mandat d'inaptitude, par exemple, cette personne serait aussi votre représentant pour l'ÉLCV.
- Si vous n'avez pas déjà choisi cette personne, nous aimerions que vous réfléchissiez à une personne qui pourra prendre les décisions pour vous dans le cadre de l'ÉLCV. Cette personne peut être votre conjoint, un enfant d'âge adulte ou un aidant.

Comment mon représentant saura-t-il ce que j'aimerais faire si je ne peux plus participer à l'ÉLCV par moi-même?

- Vous pouvez donner des instructions à votre représentant dès maintenant sur la manière dont vous souhaitez procéder dans le futur.
- Un formulaire de consentement signé par vous et indiquant vos volontés sera donné à votre représentant quand il sera contacté.

2. Qu'arrive-t-il si mon représentant n'est pas la meilleure personne pour répondre à des questions à mon sujet?

- Bien que votre représentant puisse être la meilleure personne pour prendre des décisions à votre place, il n'est peut-être pas la meilleure personne pour répondre à des questions sur votre santé et votre bien-être.
- Dans ce cas, nous voudrions que vous réfléchissiez à la meilleure personne qui pourrait répondre à votre place à des questions sur vous, c'est-à-dire une personne qui vous connaît bien ou qui vous voit souvent comme un proche, un ami ou un aidant. Cette personne s'appelle un « répondant ».



3. Que va-t-on me demander de faire si j'accepte de nommer un représentant et un répondant?

On vous demandera ce qui suit :

- Parler avec la ou les personnes de son rôle lorsqu'elle devra agir à votre place.
- Signer un formulaire de consentement qui donne la permission à l'ÉLCV de contacter cette personne ou ces personnes au sujet de leur rôle à titre de représentant ou de répondant, si la situation l'exige dans le futur.
- Donner à l'ÉLCV le nom, le numéro de téléphone et l'adresse de cette personne ou de ces personnes.

Qu'arrive-t-il si je change d'idée sur la personne que j'aimerais nommer comme mon représentant ou mon répondant?

- Vous pouvez changer de représentant ou de répondant à tout moment.
- Chaque fois que nous vous appellerons, nous vous demanderons de confirmer le nom de la personne ou des personnes que vous avez nommées comme votre représentant et votre répondant.
- Vous pouvez aussi communiquer votre changement de représentant ou de répondant à l'ÉLCV à tout moment par téléphone, courrier ou courriel.



Comment puis-je communiquer avec l'ÉLCV?

À tout moment, lorsque vous avez des questions relatives à l'étude, vous pouvez appeler au numéro sans frais de l'ÉLCV ou nous envoyer un message par la poste ou par courriel :

Pour les résidents de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec ou de la Nouvelle-Écosse

CONTACTEZ-NOUS au
Numéro sans frais : 1-866-999-8303
français et anglais
Courriel : info@clsa-elcv.ca
Adresse postale :
McMaster University - CLSA
1280 Main Street West
Hamilton ON L8S 4K1

Pour les résidents de Terre-Neuve ou du Labrador

CONTACTEZ-NOUS au
Numéro sans frais : 1-888-908-4988 (anglais)
Numéro sans frais : 1-866-999-8303 (français)
(Dr Gerry Mugford, chercheur local, Université Memorial)



www.clsa-elcv.ca



SIMON FRASER UNIVERSITY
ENGAGING THE WORLD



Inspiring Innovation and Discovery



INSTITUT DE RECHERCHE
ÉLISABETH-BRUYÈRE
RESEARCH INSTITUTE
*Affilié à l'Université d'Ottawa
Affiliated with the University of Ottawa*



a place of mind
THE UNIVERSITY OF BRITISH COLUMBIA