

PAGES D'INFORMATION POUR LE/LA REPRÉSENTANT·E

Titre: Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV)

Chercheur principal :

Dr. Parminder Raina, *Department of Health Research Methods, Evidence, and Impact (HEI)*,
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

Chercheur·ses principaux·les de sites :

Dre Vanessa Taler
University of Ottawa

Dr Zhiwei Gao
Université Memorial de Terre-Neuve

Dre Teresa Liu-Ambrose
Université de la Colombie-Britannique

Dr Benoît Cossette
Université de Sherbrooke

Dre Jacqueline McMillan
Université de Calgary

Dre Theone Paterson
Université de Victoria

Dre Cara Brown
Université de Manitoba

Dr Andrew Wister
Université Simon Fraser

Dre Lauren Griffith
Université McMaster

Chercheuse de la Biobanque :

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

Qu'est-ce que l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV)?

L'ÉLCV est une étude pancanadienne qui vise à étudier la santé et le vieillissement pendant une période de 20 ans. Elle est conçue pour recueillir des renseignements sur la santé des gens au fur et à mesure qu'ils vieillissent, notamment sur leur fonction physique, psychologique et sociale, ainsi que sur l'apparition de problèmes de santé et de maladies. Ces renseignements seront utilisés par de nombreux·ses chercheur·ses pendant plusieurs décennies en vue d'améliorer la santé des Canadien·nes.

Pourquoi nommer un·e représentant·e?

Les personnes participant actuellement à la recherche ont été recrutées alors qu'elles étaient âgées de 45 à 85. Nous les contactons chaque trois ans afin de recueillir des données auprès d'elles. Comme l'ÉLCV est une étude longitudinale, il est possible qu'un jour les participant·es à la recherche ne soient plus en mesure de prendre certaines décisions, souvent en raison de leur santé physique ou mentale. C'est pourquoi nous demandons aux participant·es s'ils/elles souhaitent nommer une personne qui agira à titre de représentant·e pour l'ÉLCV s'ils ne sont plus en mesure de prendre des décisions concernant leur participation à l'étude. Nous demandons aux participant·es qui choisissent cette option de nous fournir les coordonnées de la personne qu'ils ont choisie, en plus de nous faire part de leurs volontés concernant la manière dont ils souhaitent, ou ne souhaitent pas, continuer à participer à l'étude s'ils ne sont plus capables, pour n'importe quelle raison, de participer par eux-mêmes.

Qui est le/la représentant·e?

- Un·e représentant·e est une personne, habituellement nommée par le/la participant·e, qui prend des décisions en son nom concernant tous les aspects de sa participation à l'étude.
- Un·e représentant·e est habituellement un·e proche du/de la participant·e, tel qu'un·e conjoint·e, un·e membre de la famille, un·e ami·e ou un·e aidant·e.
- Un·e représentant·e peut être une personne qui a déjà été désignée pour s'occuper des affaires du/de la participant·e, avec un mandat d'inaptitude, par exemple.

Quel est mon rôle à titre de représentant·e?

À titre de représentant·e pour le participant·e, vous devrez prendre des décisions en son nom.

- La tâche principale du/de la représentant·e est de décider si le/la participant·e continue à faire partie de l'étude, lorsque ce/cette dernier·ère n'est plus en mesure de décider par lui/elle-même.
- De plus, si le/la participant·e perd sa capacité à faire les entrevues, le/la représentant·e pourrait être appel·e é à choisir une personne pour agir comme « répondant·e », c'est-à-dire transmettre des informations au sujet du/de la participant·e à l'ÉLCV. Le/la représentant·e peut décider d'assumer ce rôle lui/elle-même ou nommer une autre personne.
- Aussi, le/la représentant·e pourrait avoir à décider, par exemple, d'autoriser ou non le couplage des informations au sujet du/de la

participant·e avec des données provenant d'autres banques de données de santé, si le/la participant·e avait déjà accepté de le faire.

L'ÉLCV contactera le/la représentant·e tous les trois ans pour confirmer les décisions prises au nom du/de la participant·e.

Y a-t-il des instructions pour me guider dans mon rôle de représentant·e pour le/la participant·e?

- L'ÉLCV garde dans ses dossiers la décision du/de la participant·e concernant sa volonté de nommer un·e représentant ·e et, le cas échéant, l'identité de cette personne. L'ÉLCV garde également dans ses dossiers un document précisant les volontés du/de la participant·e concernant sa participation à chaque volet de l'étude. Si vous décidez d'agir comme représentant·e pour le/la participant·e, un·e membre de l'équipe de l'ÉLCV discutera de ces décisions avec vous. De plus, une copie des documents pertinents sera mise à votre disposition sur demande.
- Le/la participant·e pourrait également avoir discuté avec vous de la manière dont il/elle souhaitait participer dans le futur au moment de vous nommer comme représentant·e.
- De manière générale, le/la représentant·e est encouragé·e à se baser sur les volontés du/de la participant·e s'il avait été en mesure de prendre lui-même ces décisions.

Comment puis-je en savoir plus sur l'ÉLCV?

- Vous pouvez choisir de recevoir, par la poste ou par courriel, un bulletin périodique offrant de l'information sur les progrès réalisés par l'ÉLCV.
- Vous pouvez aussi visiter le site Web de l'ÉLCV (www.clsaelcv.ca/fr) pour en savoir plus sur les projets de recherche en cours au sein de l'ÉLCV et sur l'équipe de recherche, ou pour consulter un aperçu des résultats de l'étude.

Peut-on me remplacer comme représentant·e?

- Vous pouvez choisir de vous retirer de votre rôle de représentant·e à tout moment. Votre retrait de ce rôle ne signifie pas que le participant·e sera retiré·e de l'ÉLCV.
- L'ÉLCV vous contactera au moins tous les trois ans pour confirmer qu'elle peut poursuivre la collecte de données par procuration. Il est possible que l'ÉLCV tente de vous contacter à certains moments (aux 18 mois à mi-chemin entre les entrevues, par exemple) pour maintenir le contact ou vous poser des questions sur toute proposition de nouvelle étude ou de volet supplémentaire.
- Si l'ÉLCV ne parvient pas à vous joindre après trois tentatives, en utilisant toutes les coordonnées disponibles au dossier (numéro téléphone, adresse électronique et adresse postale), nous considérerons que vous vous êtes retiré·e de votre rôle de représentant·e. Dans ce cas, nous pourrions contacter un·e représentant·e suppléant·e. Cette personne, nommée par le/la participant·e, sera inscrite au dossier en tant que suppléant·e. Certain·es participant·es ne fourniront pas de représentant·e suppléant·e.

- Il est important d'informer l'ÉLCV de tout changement à vos coordonnées afin que nous puissions nous assurer de vous joindre.

Comment puis-je communiquer avec l'ÉLCV?

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

Pour les résident·es de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec, du Nouveau-Brunswick, de l'Île-du-Prince-Édouard 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, rue Main Ouest

Hamilton ON L8S 4K1

Pour les résident·es 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 Zhiwei Gao, chercheur principal du site, Université Memorial)



Pour les résident·es de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec, du Nouveau-Brunswick, de l'Île-du-Prince-Édouard ou de la Nouvelle-Écosse

CONTACTEZ-NOUS au
Numéro sans frais : 1-866-999-8303

Pour les résident·es de Terre-Neuve ou du Labrador
CONTACTEZ-NOUS au
Numéro sans frais : 1-866-999-8303 (français)



SIMON FRASER UNIVERSITY
ENGAGING THE WORLD



Inspiring Innovation and Discovery



Centre universitaire
de santé McGill
Institut de recherche



McGill University
Health Centre
Research Institute



a place of mind
THE UNIVERSITY OF BRITISH COLUMBIA