



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la santé

HESA



NUMÉRO 031



1^{re} SESSION



42^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 17 novembre 2016

Président

M. Bill Casey

Comité permanent de la santé

Le jeudi 17 novembre 2016

•(0845)

[Traduction]

Le président (M. Bill Casey (Cumberland—Colchester, Lib.)): La séance est ouverte. Il y a une légère anomalie aujourd'hui dans le fonctionnement du comité. Nous présentons cet après-midi une étude sur les opiacés et deux d'entre nous devront partir plus tôt pour présenter ce rapport à la Chambre des communes, mais notre réunion se poursuivra.

Je sollicite les directives ou les avis des membres du comité. Normalement, nous déclarons simplement que nous déposons le rapport du comité permanent et nous le déposons, mais j'aimerais ajouter mes commentaires. Je veux m'assurer que cela convient à tous si je dis que nous avons été très touchés par les témoignages recueillis, des témoignages vraiment émouvants et que nous espérons que le ministre et le ministère iront de l'avant avec nos recommandations.

Est-ce que tout le monde est d'accord avec cette formulation? Est-ce que cela reflète ce que chacun pense?

Des voix: D'accord.

Le président: D'accord. Ainsi, cela vous convient.

C'étaient des témoignages poignants. J'ai vraiment ressenti l'émotion dans les mots des témoins. Il ne fait aucun doute que la situation est urgente.

Je vais donc ajouter ces observations au moment de déposer le rapport.

Ce matin, nous tenons notre première séance sur le projet de loi C-233, Loi concernant une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences.

Je souhaite la bienvenue à nos témoins. Nous sommes très impatients d'entendre ce que vous avez à nous dire.

Nous entendrons Mimi Lowi-Young qui travaille, si je comprends bien, avec Dale Goldhawk, vice-président d'Alzheimer's Disease International, le Dr David Henderson, de Truro, de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs ainsi que Kathleen Jamieson, présidente et Sheila Pither, trésorière, du Council of Senior Citizens Organizations of British Columbia, qui seront avec nous par vidéoconférence.

Je souhaite à tout le monde la bienvenue au nom du comité.

Si je comprends bien, nous allons commencer par vous, Mimi Lowi-Young, et vous allez partager votre temps de parole avec M. Goldhawk. Vous avez 10 minutes. Merci.

Mme Mimi Lowi-Young (ancienne chef de la direction de la Société Alzheimer du Canada et administratrice en soins de santé, à titre personnel): Bonjour, monsieur le président, monsieur Casey, aux deux vice-présidents, MM. Webber et Davies et aux membres du Comité permanent de la santé.

Je m'appelle Mimi Lowi-Young et je suis très honorée d'avoir l'occasion de témoigner devant le comité qui examine le projet de loi C-233, Loi concernant une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences.

Je suis accompagnée aujourd'hui de Dale Goldhawk en sa qualité de vice-président de l'Alzheimer's Disease International. M. Goldhawk est un communicateur et un journaliste chevronné. Pendant les 20 dernières années, il a été bénévole dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et il est un ancien président de la Société Alzheimer du Canada.

M. Dale Goldhawk (vice-président, Alzheimer's Disease International): Bonjour, monsieur le président, membres du comité, mesdames et messieurs.

La maladie d'Alzheimer a tué mon père. Le stress émotionnel et physique persistant a également entraîné ma mère dans la mort. C'était il y a 30 ans et nos connaissances de la maladie étaient alors rudimentaires.

Le Dr Alois Alzheimer a commencé à étudier la maladie en 1901, il y a 115 ans, et il n'y a toujours pas de traitement efficace, encore moins de guérison possible. Je pense que cela met en lumière l'importance d'adopter le projet de loi C-233 et, après cela, la nécessité de prévoir un financement substantiel pour aider les personnes dont la vie est profondément bouleversée par l'épreuve déchirante de la démence.

Il y a tout juste trois ans, seuls 13 pays dans le monde avaient une stratégie liée à la démence. Il y en a maintenant 28. Je peux dire qu'après des années caractérisées par l'inaction et peu d'avancées, l'enthousiasme, l'optimisme et les actions concrètes semblent être à notre portée. D'une part, l'Organisation mondiale de la santé espère adopter lors de son assemblée en mai prochain un plan d'action mondial sur la démence. Son message est direct: les gouvernements doivent mettre en oeuvre des plans nationaux pour lutter contre la démence, et prendre des mesures dès maintenant.

Des études menées par l'Alzheimer's Disease International indiquent qu'il y a un nouveau cas de démence dans le monde toutes les trois secondes. Bien sûr, le mouvement de lutte prend de l'ampleur au Canada. L'adoption du nécessaire projet de loi C-233 en représente le début ainsi que le rapport du Sénat sur la démence dévoilé hier, lui aussi indispensable, pour aider à bâtir un mouvement vers l'avant et pour tracer une ligne d'action à la suite de l'adoption du projet de loi.

Je ne connais personne de mieux préparé que ma collègue Mimi Lowi-Young pour parler de ce plan d'action. Elle travaille d'arrache-pied pour articuler ce plan d'action depuis plusieurs années maintenant.

Mimi.

•(0850)

Mme Mimi Lowi-Young: Merci beaucoup, Dale.

Je me présente devant le comité à titre d'ancienne chef de la direction de la Société Alzheimer du Canada et auteure du *Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées* et d'une stratégie nationale et d'un plan d'action présentés au gouvernement il y a environ quatre ans. J'ai également occupé le poste de chef de la direction d'une régie régionale de la santé et j'ai travaillé dans probablement tous les secteurs du système de santé, y compris les soins intensifs, la réadaptation et les soins de longue durée. J'ai récemment été nommée au conseil consultatif des Instituts de recherche en santé du Canada à titre de membre du conseil consultatif de l'Institut sur les maladies chroniques. Mon travail se poursuit pour aider les personnes aux prises avec la démence ainsi que leur famille.

Ma mère a également souffert de démence vasculaire, mais à cette époque, la maladie était identifiée comme de la démence sénile. Elle a souffert pendant de nombreuses années et elle est morte en passant le dernier mois de sa vie aux soins intensifs, branchée à un respirateur.

Mesdames et messieurs, le temps est venu au Canada d'abandonner les énoncés vagues, la rédaction de rapports et la présentation de statistiques concernant des stratégies sur cette maladie. Nous devons maintenant nous engager fermement à élaborer une stratégie nationale et un plan d'action sur la démence, y compris la création d'un partenariat pancanadien, non partisan, contre l'Alzheimer et les maladies apparentées, et à investir 30 millions de dollars par année, ce qui représente moins d'un dollar par année par Canadien, pour investir dans la recherche et la transmission des connaissances, la prévention, et le mieux vivre avec la maladie. Ce sont les trois piliers essentiels d'une stratégie nationale et d'un plan d'action de lutte contre la démence.

Permettez-moi de vous mettre en contexte concernant les détails qui devraient être compris dans le projet de loi C-233, qui mènera à des actions concrètes par le gouvernement du Canada et les autres instances qui ont la responsabilité d'offrir des soins de santé selon leurs compétences, conformément à l'Acte de l'Amérique du Nord britannique, l'AANB et à la Loi canadienne sur la santé.

Je m'en voudrais de ne pas reconnaître le rapport exceptionnel et exhaustif publié par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie mardi dernier, présidé par Kelvin Ogilvy et le vice-président Art Eggleton, c.p. Le rapport évoque l'urgence d'agir et indique les secteurs prioritaires pour la mise en place du partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées ainsi qu'une stratégie nationale et un plan d'action dont je donnerai brièvement quelques détails.

Permettez-moi de vous donner quelques chiffres, même si je viens de dire que nous devrions éviter de lancer des statistiques.

Au Canada, la démence a touché plus d'un demi-million de personnes et dans les faits, beaucoup plus. Le nombre de personnes atteintes de démence doublera dans moins de 20 ans. Les aidants non rémunérés, les familles et les amis qui prodiguent des soins et du soutien aux personnes atteintes de démence sont également touchés directement. Cette maladie évolutive les affecte de bien des façons. Nous n'avons pas de traitement ou de thérapie qui permettrait de prévenir ou de freiner la maladie.

Les femmes sont davantage touchées par la maladie, à la fois parce qu'elles sont plus souvent atteintes, à un taux de 65 % et parce qu'elles sont les principales aidantes naturelles, à hauteur de 72 %. Plus de 65 % des individus qui vivent actuellement dans une résidence de soins de longue durée souffrent d'une forme ou d'une autre de démence. Un certain nombre d'entre eux pourraient et

devraient être pris en charge dans la collectivité s'il y avait des services adéquats à la maison et dans les collectivités. Nos salles d'urgence traitent de nombreuses personnes atteintes de démence, parce qu'il y a peu de services pour relever les nombreux défis que pose cette maladie dégénérative.

Dans l'ensemble, cette maladie a une incidence importante sur le tissu social et économique du pays et représente un coût de 10,4 milliards de dollars. Ce chiffre doublera dans les prochaines années en raison du vieillissement de la population. Le Canada compte maintenant plus de personnes de 65 ans que de jeunes de moins de 14 ans.

Une autre réalité cruelle de la démence est le stigmate lié à la maladie. Les personnes atteintes s'isolent de plus en plus de leurs amis et de leur famille, ce qui conduit à une nouvelle détérioration de leur condition. Les médecins sont également réticents à confirmer un diagnostic de démence aux personnes atteintes, sachant qu'il n'y a pas de traitement à offrir.

Il y a au Canada des initiatives dans le domaine de la recherche et des programmes et des services sont disponibles pour les individus atteints de démence et leur famille, mais la quantité de recherche est très limitée. Seulement 5 % des fonds des IRSC est consacré à la démence. La quantité de programmes et services est également très limitée et l'accès est tributaire du lieu de résidence des individus. La coordination des soins et des services est déficiente et inégale parmi les prestataires de soins de santé dans les différents secteurs du système de santé. Les résultats des recherches et les meilleures pratiques sont mises en oeuvre de façon incohérente ou ne sont pas mises en place du tout: le Canada est reconnu pour ses projets pilotes.

● (0855)

Y a-t-il une solution à ce problème prioritaire de santé publique au pays? Mesdames et messieurs, la réponse est oui, certainement.

Il faut que le Parlement s'engage à élaborer une stratégie nationale de lutte contre la démence et un plan d'action supervisés par un Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées, nouvellement créé.

Quelles sont les composantes de cette stratégie et de ce plan d'action? Le besoin est criant d'augmenter les investissements dans la recherche. Le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées devra réunir les chercheurs et les institutions dans le but de réduire les chevauchements, de promouvoir le partage d'information et d'identifier des stratégies efficaces de transfert et d'échange de connaissances, ce qui signifie utiliser les résultats pour améliorer les pratiques et les soins offerts par les professionnels. Les efforts pour encourager l'innovation, le financement et la découverte de médicaments sont d'une importance capitale.

Dans le domaine de la prévention, qui est le deuxième pilier, le gouvernement devrait terminer la mise en place du système de surveillance des maladies liées à la démence par l'Agence de santé publique du Canada. Le gouvernement devrait établir des cibles à atteindre à l'intention des professionnels de la santé visant un diagnostic précoce et plus précis de la maladie. Le gouvernement devrait également promouvoir activement les actions, fondées sur des données scientifiques, que peuvent pratiquer les Canadiens pour réduire les risques, telles que l'exercice, une bonne alimentation, le contrôle de la pression artérielle et l'élimination du tabagisme, pour n'en nommer que quelques-unes.

Le dernier pilier s'appelle Mieux vivre avec la maladie. Un soutien continu de l'organisme Dementia Friends, mettant l'accent sur le développement de collectives amies, aidera à réduire l'ostracisme lié à la maladie et améliorera la sensibilisation du public. Dans un effort pour maintenir le plus longtemps possible l'autonomie des personnes atteintes d'une forme de démence, le programme de référence Premier lien de la Société Alzheimer du Canada devrait être la norme dans toutes les collectivités au pays.

Il est crucial de donner un meilleur accès aux services communautaires et à domicile offerts par des professionnels bien formés dans la prestation de soins aux personnes souffrant d'une forme de démence. Le gouvernement fédéral devrait poursuivre les efforts visant à soutenir les aidants non rémunérés par des initiatives de réforme de l'assurance-emploi.

Finalement, pour se préparer en vue de la vague montante des démences, la formation continue et l'éducation des professionnels de la santé dans le domaine de la médecine gériatrique devraient être améliorées et accrues aussitôt que possible.

L'occasion est vraiment unique pour le présent gouvernement et le Parlement d'affirmer notre leadership indispensable à la mise en place d'une stratégie nationale de lutte contre la démence et d'un plan d'action pour les raisons suivantes. Les conditions sont favorables.

Premièrement, ce gouvernement s'est engagé à consacrer 3 milliards de dollars supplémentaires pour les soins à domicile et en milieu communautaire, y compris les soins palliatifs. Il est possible de négocier un nouvel accord sur la santé.

Les Canadiens souhaitent se doter d'une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence. Quatre-vingt-trois pour cent d'entre eux nous l'ont confirmé.

Le Conseil de la fédération a identifié la démence comme une priorité essentielle de son comité de la santé. De nombreuses provinces ont élaboré un plan d'action dans leur domaine de compétence et certaines l'ont déjà mis en oeuvre.

Les personnes souffrant de la maladie et leur famille ont des besoins croissants et désirent participer directement aux décisions et à l'élaboration des politiques qui les concernent.

Il y a au Canada une montée croissante du vieillissement et des maladies liées à la démence.

Permettez-moi de conclure en vous racontant une brève histoire, celle de M. G et de Mme G. M. G était un restaurateur prospère et son épouse avait travaillé dans un salon de coiffure très fréquenté pendant 30 ans. M. G a eu un accident vasculaire cérébral il y a trois ans et Mme G a pris sa retraite il y a deux ans.

Mme G avait besoin d'une coupe de cheveux, mais a remis à plus tard cette sortie pendant presque un an, elle oubliait les rendez-vous et continuait à téléphoner pour prendre les mêmes rendez-vous encore et encore pour elle et pour son mari. À la suite de son AVC, M. G souffre maintenant de démence vasculaire. Leur fille vit à la maison avec eux mais voyage beaucoup. M. G conduit toujours sa voiture et Mme G cuisine encore. Ils sont tous les deux amaigris et ils ne cuisinent ou ne mangent probablement plus beaucoup.

Cette situation peut se transformer en catastrophe. N'y a-t-il pas un filet de sécurité pour une situation semblable? Combien y a-t-il de M. G et de Mme G au Canada?

En guise de dernière observation, j'aimerais citer Margaret Chan, directrice générale de l'Organisation mondiale de la santé, qui a bien saisi l'essence de la démence. Voici ce qu'elle dit:

Nulle autre maladie ne me vient à l'esprit qui entraîne aussi profondément une perte des fonctions cognitives, une perte d'indépendance et un besoin criant de

soins. Nulle autre maladie ne me semble plus profondément redoutée par quiconque souhaite vieillir sereinement et dans la dignité.

Je ne vois nulle autre maladie qui fasse peser un fardeau aussi lourd sur les familles, les communautés et les sociétés. Je ne vois nulle autre maladie pour laquelle le besoin d'innovation, y compris de découvertes novatrices pour mettre au point un traitement, se fasse si cruellement sentir.

● (0900)

Veillez vous assurer, monsieur le président et mesdames et messieurs du Comité permanent de la santé, que tous les amendements apportés au projet de loi C-233 ne feront que solidifier ce dont le Canada a besoin, c'est-à-dire une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence et un plan d'action ainsi qu'un partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées. Cessons de faire des études. Cessons de lancer des chiffres. Nous devons agir dès maintenant.

Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de présenter mon point de vue. Je suis déterminée à voir le Canada se doter d'une stratégie et d'un plan d'action pour que les Canadiens atteints de démence et leur famille sachent, maintenant et à l'avenir, qu'ils peuvent compter sur leur pays pour des soins et du soutien.

Merci beaucoup.

Le président: Je vous remercie beaucoup de vos observations.

Nous entendrons maintenant le Dr David Henderson de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs.

Je vous souhaite la bienvenue au comité.

Dr David Henderson (président, Société canadienne des médecins de soins palliatifs): Je vous remercie beaucoup, monsieur Casey, mesdames et messieurs.

C'est avec un grand plaisir que je m'exprime aujourd'hui sur ce sujet parce que je suis non seulement le président de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, mais également le fils d'une adorable dame atteinte de démence. Le moment ne pourrait être mieux choisi pour moi d'aborder le sujet.

Plusieurs témoins aujourd'hui parleront de leurs expériences personnelles et par conséquent, je limiterai mes commentaires aux aspects touchant les soins palliatifs.

Notre association compte environ 500 médecins des quatre coins du pays et cela inclut les spécialistes régionaux en soins palliatifs, les directeurs de programmes, les cliniciens, les enseignants et les médecins de famille qui ont un intérêt particulier pour les soins palliatifs. Notre organisation est fière de dire que nous appuyons le projet de loi C-233. Je vais commencer par vous transmettre quelques-uns des messages clés que nous voulons faire valoir.

La maladie d'Alzheimer et les autres démences représentent un énorme défi pour un grand nombre de Canadiens et leur famille. Les besoins en soins pour les personnes atteintes sont considérables. Une stratégie nationale identifiant clairement et élaborant les mécanismes pour aider les Canadiens à gérer les besoins est essentielle, étant donné l'augmentation prévue des cas, compte tenu du vieillissement de la population. Il est indispensable que nous ayons une direction claire, des objectifs et du financement afin de poursuivre la recherche. Il faut fournir plus de formation sur la prévention et améliorer l'éducation sur l'approche palliative des soins pour répondre aux besoins des patients atteints de démence et leurs familles.

Comme nous venons de l'entendre, la population du Canada est vieillissante: au mois de juillet 2015, une personne sur six avait célébré ses 65 ans. Au cours des prochaines années, ce nombre augmentera de façon exponentielle. En 2024, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans représentera plus de 20 % de notre population. Comme nous l'avons également entendu, le nombre de personnes âgées de moins de 14 ans diminue constamment. Il faut en conclure que les baby-boomers vieillissent, qu'il y a une augmentation exponentielle de personnes âgées de plus de 65 ans, et qu'il n'y a pas un nombre correspondant de jeunes pour assurer la relève des aidants naturels. Ce sera tout un fardeau que nous devons tous assumer.

Comme nous l'avons entendu, la démence est une détérioration progressive de la mémoire, de la capacité de juger, de raisonner, de communiquer, du sens de l'orientation et des aptitudes à la pensée abstraite, ce qui donne lieu à la perte de l'aptitude d'effectuer les activités de la vie quotidienne qui assurent l'autonomie et, en bout de compte, toutes les activités de la vie quotidienne. C'est une maladie qui limite l'espérance de vie et il n'y a pas de traitement curatif. Seulement un tiers environ des personnes atteintes reçoivent un diagnostic formel. Les changements au niveau du comportement et des émotions sont les principales raisons d'un placement en résidence. Ces personnes reçoivent souvent des soins de fin de vie inadéquats.

Il existe plusieurs types de démence. La maladie d'Alzheimer représente environ 47 % de tous les cas de démence. La maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence peuvent se présenter en même temps, ce qui correspond à environ 27 % de tous les cas de démence. On compte également la démence vasculaire et la démence fronto-temporale. Ceux qui souffrent de la maladie de Parkinson peuvent être atteints de la démence à corps de Lewy. Elles entraînent toutes des séquelles différentes et leurs propres symptômes.

La trajectoire de la maladie est souvent longue, accompagnée de grandes incapacités comparativement à celle d'autres maladies qui diminuent l'espérance de vie. Tant pour le médecin que pour les soins de santé à donner, il est important de discuter très tôt avec la personne et sa famille afin de déterminer leurs valeurs, leurs souhaits et leurs objectifs. Durant la formation en soins palliatifs, nous prenons le temps d'enseigner les façons d'amorcer ces conversations avec les médecins traitants, les infirmiers en soins à domicile, les médecins et infirmiers en soins de longue durée, les préposés aux services de soutien à la personne, et les travailleurs sociaux.

Dernièrement, la Fondation Pallium Canada a développé un merveilleux outil pédagogique. Nous utilisons du matériel pédagogique pour les soins palliatifs appelé « LEAP », soit les méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins de fin de vie. LEAP a été récemment mis au point en contexte de soins de longue durée. Nous faisons partie d'un projet pilote avec cet organisme, car nous sommes un pays de projets pilotes. Il est étonnant, même pour quelqu'un qui travaille en soins palliatifs depuis bon nombre d'années, de constater la différence entre ce que nous enseignons à l'égard des jeunes et des adultes par rapport à ce que nous faisons pour les personnes âgées. Il y a d'importantes différences. Il n'y a pas autant de cas de cancers parmi les personnes âgées, fondamentalement en raison du fait qu'elles ont dépassé l'âge où, en général, elles peuvent être atteintes de certains de ces cancers. Beaucoup plus fréquemment, nous constatons une comorbidité, c'est-à-dire une maladie du cœur, une maladie pulmonaire, et certainement des troubles cognitifs en même temps que la démence.

●(0905)

C'est un formidable outil pédagogique reconnu et accepté à l'échelle nationale. Ce qu'il faut, c'est le faire connaître afin que davantage de médecins et de fournisseurs de soins de santé possèdent ces connaissances. De plus, il s'adresse aux intervenants de plusieurs disciplines, car il n'y a pas que les médecins qui sont confrontés à ces maladies — il faut que nos travailleurs sociaux, nos pharmaciens, notre personnel infirmier, nos préposés au soutien personnel, qui constituent la grande partie de la main-d'oeuvre dans le secteur des soins de longue durée, comprennent vraiment comment gérer ces affections.

En ce qui a trait aux soins palliatifs en général, on parle d'une discipline de la santé mettant l'accent sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies graves potentiellement mortelles. Nous avons maintenant ce que nous appelons l'approche palliative des soins, qui a été élaborée nationalement. Il n'y aura jamais suffisamment d'équipes spécialisées en soins palliatifs pour prendre soin de toutes les personnes qui en ont besoin, et c'est très bien ainsi. Une approche palliative, c'est revenir véritablement à la base et veiller à ce que nous formions adéquatement nos infirmières à domicile, nos médecins de famille, nos infirmières praticiennes ainsi que nos spécialistes, même ceux oeuvrant dans le domaine de la gériatrie, afin de nous assurer qu'ils possèdent d'excellentes connaissances et compétences en matière de soins palliatifs de sorte qu'ils soient en mesure d'offrir ces soins à la communauté et aux résidences. Nos cardiologues, nos néphrologues, nos oncologues, tous doivent avoir ces compétences.

Je veux m'assurer que nous parlions également du chagrin et du deuil. On y a fait allusion tout à l'heure. Comme vous pouvez tous vous l'imaginer, se faire dire qu'on a un cancer est un choc énorme. La plupart des gens s'imaginent automatiquement qu'ils vont en mourir. Ils s'engagent dans cette voie: peut-être que cela arrivera, peut-être que non. Par contre, il est rare de recevoir un diagnostic de démence avant que le trouble soit à un stade avancé. La personne atteinte a donc parfois de la difficulté à comprendre son état et à s'y adapter.

Nous ne pouvons qu'imaginer ce que vit une personne ayant reçu un diagnostic de démence. Il nous arrive tous d'oublier à l'occasion où nous avons laissé nos clés. Mais certaines personnes se rendent compte que leur état s'aggrave avec le temps, elles perdent régulièrement des choses. Elles commencent très tôt à vivre un deuil anticipé, à admettre que ce genre de situations leur arrivent, particulièrement si elles ont vu un membre de leur famille — une grand-mère ou une arrière-grand-mère — aux prises avec ce trouble. Elles savent donc à quoi s'attendre. Cela peut être extrêmement dévastateur.

Ma famille est dispersée dans tout le pays. Mes soeurs habitent en Colombie-Britannique, en Alberta et au Nouveau-Brunswick, et moi, je vis en Nouvelle-Écosse. Aujourd'hui, il arrive très souvent que les membres d'une même famille ne vivent pas au même endroit, et le soutien familial nécessaire pour prendre soin d'une personne est tout simplement absent. On se retrouve donc fréquemment avec un seul aidant — qui est souvent une personne âgée, souffrant généralement elle-même de comorbidité ou de problèmes de santé — qui essaie de s'occuper d'une personne atteinte de démence. Ces aidants vivent également un deuil anticipé et voient leur vie entière changer du tout au tout. Il y a beaucoup à faire pour soutenir ces personnes.

Je veux également souligner que les hommes qui perdent leur conjointe, que ce soit en raison d'un cancer ou de la démence, sont beaucoup plus à risque de se suicider. Dans bien des cas, on ne le reconnaît pas comme tel. Notre système de santé n'est pas nécessairement réceptif à cela et ne le reconnaît pas toujours. C'est un groupe auquel nous devons porter une plus grande attention. Nous devons bien évaluer les risques lorsqu'une personne vit un deuil.

Je conclurai en rappelant les propos de M. Trudeau sur le fait que nous sommes des médecins de soins palliatifs et que notre rôle est d'aider. La vocation de notre société est d'aider à soutenir les Canadiens souffrant de maladies qui limitent l'espérance de vie, particulièrement la maladie d'Alzheimer et la démence. Nous sommes ravis de participer aux stratégies qui vont de l'avant en vue d'élaborer un bon système pour le Canada.

Merci.

● (0910)

Le président: Je vous remercie de votre intervention.

Nous passons maintenant à notre vidéoconférence avec le Council of Senior Citizens Organizations of British Columbia.

La parole est à vous.

Mme Sheila Pither (trésorière, Council of Senior Citizens Organizations of British Columbia (COSCO)): Merci de nous donner l'occasion de vous parler ce matin. Comme nous n'avons que 10 minutes, nous serons brèves.

Nous sommes membres du Council of Senior Citizens Organizations of British Columbia ainsi que de son institut pour le bien-être et la santé des aînés.

Je parlerai d'abord des ateliers donnés par le Council of Senior Citizens Organizations. Nous avons 43 thèmes différents et offrons nos ateliers gratuitement dans toute la province. Nous mettons l'accent sur la façon dont nous pouvons influencer positivement sur notre propre bien-être, tant mental que physique. Ensuite, ma collègue Kathleen Jamieson vous parlera de la nécessité d'avoir des soins à domicile pour les aînés souffrant d'une forme de déclin de leur santé mentale ou de leurs fonctions cognitives.

Au début de 2007, le Council of Senior Citizens Organizations a mis en place un programme d'ateliers portant sur les soins de santé. En examinant les soins de santé offerts en Colombie-Britannique, nous avons constaté que, de toute évidence, les soins de courte durée étaient essentiels. Toutefois, nous avons estimé qu'une plus grande attention devait être accordée aux mesures préventives, comme les programmes de littéracie en matière de santé qui permettraient de retarder, voire d'éviter la maladie. Nous avons préparé nos ateliers de différentes façons. Au début, ils ont été élaborés par des étudiants en médecine de l'Université de la Colombie-Britannique, sous la supervision de leurs professeurs. Dès le départ, nous savions que la santé mentale et la santé physique étaient étroitement liées. La demande pour notre atelier sur la prévention des chutes, qui était notre tout premier atelier, a été très forte et, avec le temps, nous avons ajouté d'autres ateliers, pour nous retrouver aujourd'hui avec 43 sujets différents. Nous ne donnons aucun conseil personnel. Nous fournissons de l'information et offrons, en quelque sorte, une orientation sur les ressources disponibles, puisque lors de chaque atelier, nous remettons une liste des organismes avec lesquels les gens peuvent communiquer pour obtenir de l'aide.

Au fil des ans, nous avons graduellement ajouté des ateliers. À ce jour, plus de 30 000 personnes ont participé à nos ateliers. Nous demandons à chaque participant de réfléchir à la façon dont il peut se

servir des informations reçues pour améliorer son propre bien-être. Nous avons un atelier portant sur la santé mentale et un autre sur les liens sociaux. Nous voulons rappeler aux gens l'importance de rester en contact avec les autres. Nous avons également un atelier pour les aidants au cours duquel nous les informons des risques d'épuisement et leur proposons des moyens pour éviter que cela n'arrive.

Nos animateurs sont tous des aînés. Ils reçoivent une formation de cinq jours avant de pouvoir présenter les ateliers. Ils ne sont pas rémunérés et paient eux-mêmes leurs dépenses. En fait, toutes les personnes impliquées dans le programme sont des bénévoles, nous n'avons aucun employé rémunéré. Nous n'avons pas de bureau. Peu à peu, notre programme s'étend à un plus grand nombre de régions, à mesure que nous avons des animateurs dans toute la province — Okanagan, les Kootenay. Nous recevons du financement sous forme de subventions et de dons. Nous avons une approche pancanadienne de notre travail. Nous avons formé des gens de l'Alberta et de Terre-Neuve pour animer nos ateliers et nous avons fourni nos présentations PowerPoint à d'autres provinces.

● (0915)

Depuis le tout début, la santé mentale et la santé physique ont fait partie des programmes de l'institut. Un grand nombre de personnes âgées nous disent que l'incapacité mentale les effraie plus que l'incapacité physique. Les objectifs de nos ateliers sont de favoriser une meilleure compréhension et de réduire au minimum la peur, l'évitement et le déni.

Le dernier atelier dont je vous parlerai porte sur la navigation dans le système de santé. Nous expliquons aux participants de quelle façon ils doivent procéder et comment ils peuvent tirer le maximum des soins offerts.

Kathleen.

Mme Kathleen Jamieson (présidente, Comité de la santé, Council of Senior Citizens Organizations of British Columbia): Merci.

Bonjour de Vancouver. Aujourd'hui, je vais vous parler de mon expérience personnelle. Je veux attirer l'attention sur le besoin impératif des milliards de dollars promis en nouveau financement des soins à domicile par le gouvernement fédéral afin d'inclure un cadre de responsabilisation très solide. Je vais vous raconter ce qui m'est arrivé lorsque j'ai tenté d'accéder au système de santé pour mon mari.

J'ai pris soin de mon mari à la maison. Sept ans avant son décès, on avait diagnostiqué chez lui une rare maladie neurologique évolutive appelée atrophie multisystématisée, pour laquelle il n'existe aucun remède ni traitement. Je n'ai aucune expérience en soins infirmiers ou médicaux. Mais, comme je n'avais aucun problème de santé, j'ai cru que je serais capable, physiquement et émotionnellement, de prendre soin de cette personne que j'aimais.

Je suis heureuse d'avoir pu le faire. Je crois qu'avec des structures de soutien adéquates, beaucoup d'autres personnes pourraient vivre à la maison, malgré la démence ou une affection neurologique complexe, et mourir chez elles, comme le souhaitent un très grand nombre de Canadiens.

Toutefois, avec le temps, et mon mari qui ressentait un inconfort plus grand et avait besoin de plus de soins, j'ai commencé à me sentir extrêmement fatiguée. J'ai cherché de l'aide. Je me disais que j'avais besoin de conseils de professionnels pour les soins que je prodiguais. Malgré les appels urgents que j'ai faits aux services locaux de santé, Fraser Health, en Colombie-Britannique, pendant les derniers tristes mois de la vie de mon mari, je n'ai pas pu avoir accès à des soins infirmiers ni à un soutien à domicile. L'état de mon mari s'est détérioré rapidement, tant du point de vue physique que mental.

Il est décédé soudainement à la maison un matin, après avoir fait une chute. J'ai tenté de le réanimer en suivant les indications du préposé du 911. Comme mon mari ne recevait aucun soin infirmier ni service à domicile de Fraser Health, et donc considéré comme étant en fin de vie, les policiers et un coroner ont été appelés sur les lieux par les premiers répondants qui avaient tenté, sans succès, de réanimer mon mari. Deux jours plus tard, j'ai reçu une lettre d'un groupe de recherche médicale de l'Hôpital St-Paul de Vancouver, m'informant que, lorsqu'ils ont tenté de réanimer mon mari, les premiers répondants avaient effectué une procédure expérimentale non spécifiée. Ils ont dit qu'ils n'étaient pas tenus de me demander la permission à titre de plus proche parent — et j'étais juste à côté — ni de préciser la procédure effectuée. J'ai fait un suivi. Le chercheur principal et le médecin de l'urgence de St-Paul m'ont indiqué qu'ils n'étaient pas tenus de m'informer, ils étaient désolés.

Je ne veux pas parler aujourd'hui des répercussions que toute cette expérience a eues sur ma santé physique et mentale. Je crois que c'est certainement de l'ordre d'un trouble de stress post-traumatique. J'ai rencontré de nombreuses autres personnes âgées qui ont vécu des expériences semblables avec les autorités de la santé de la Colombie-Britannique. « Manque de compassion » n'est pas suffisamment fort pour décrire l'attitude de notre système de santé envers les aînés dans cette province qu'est la Colombie-Britannique. J'appelle ça être sans coeur et cruel.

Récemment, l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada a souligné qu'il y avait des iniquités en matière d'accès aux soins à domicile de haute qualité financés par l'État. Elle demande qu'un cadre de responsabilisation solide pour les soins à domicile fasse partie d'un nouvel accord sur la santé. Nous appuyons cette demande. Rien de moins ne saurait changer les choses [*Note de la rédaction: difficultés techniques*]

• (0920)

Le président: Nous allons interrompre les travaux pendant quelques minutes, le temps de régler le problème technique. Nous devons rétablir la communication.

• (0920)

_____ (Pause) _____

• (0920)

Le président: La connexion est rétablie. Je suis désolé de cette interruption.

Vous pouvez poursuivre votre présentation s'il vous plaît.

Mme Kathleen Jamieson: À quel moment la communication a-t-elle été coupée?

Le président: Vous parliez de l'inégalité en matière d'accès aux soins à domicile.

Mme Kathleen Jamieson: C'était probablement vers la fin de mon intervention.

Je veux insister sur la nécessité des milliards de dollars qui seront alloués, vraisemblablement, aux soins à domicile au cours des quatre

prochaines années, et sur le besoin d'avoir un solide cadre de responsabilisation négocié dans l'accord sur la santé.

J'ai parlé plus tôt de mon expérience lorsque j'ai tenté d'obtenir un soutien médical de haute qualité pour mon mari, décédé d'une grave maladie neurologique accompagnée de démence. Je n'ai eu accès à aucun soin. Onze jours après le décès de mon mari, j'ai reçu un appel me disant qu'ils étaient maintenant prêts à évaluer son état. Avant cela, j'avais eu trois entrevues téléphoniques relativement longues, mais je n'ai pas reçu d'aide au moment où j'en avais besoin.

Je veux souligner la nécessité d'avoir de meilleurs soins à domicile et un accès égal pour tout le monde, sans avoir à être des personnes importantes. Nous devrions tous avoir accès à de bons soins à domicile lorsque nous vieillissons, lorsque nous souffrons de troubles mentaux ou de démence, afin que nous puissions vivre chez nous, avoir une certaine qualité de vie et mourir à la maison. Je crois que nous pouvons le faire. Mais ce n'est pas se qui se passe.

Merci.

Le président: Merci de votre témoignage. Je peux vous assurer qu'il n'est pas tombé dans des oreilles de sourds. Merci beaucoup.

Nous passons maintenant à notre dernière intervenante, que j'ai oublié de nommer au moment de la présentation, veuillez m'en excuser. Tanya Lévesque est aidante. Elle apporte son soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer depuis de nombreuses années. Elle défend leurs intérêts dans ce domaine.

Tanya, la parole est à vous.

Mme Tanya Levesque (soignante, à titre personnel): Merci monsieur le président.

Bonjour à tous, Je m'appelle Tanya Lévesque. Je suis une jeune aidante, je prends soin de ma mère, Suzanne Lévesque, qui est maintenant âgée de 65 ans. J'ai récemment fêté mes 41 ans.

Tout d'abord, je vous remercie de m'avoir invitée à prendre la parole devant vous. C'est un véritable cadeau du ciel et un privilège pour moi, merci de me donner cette occasion.

En 2013, ma mère a reçu un diagnostic de démence vasculaire de stade modéré avec atrophie cérébrale importante. Puis, en 2015-2016, on a diagnostiqué chez elle une démence mixte. La démence est une affaire de famille. Sa mère, ma grand-mère, a 86 ans et est atteinte de la maladie d'Alzheimer. La soeur de ma grand-mère, qui a 88 ans, est également atteinte de cette maladie.

Les changements dans le comportement de ma mère se sont faits sur plusieurs années. Quand j'étais dans la mi-trentaine, je ne connaissais pas suffisamment de choses sur la démence pour lui faire passer des examens. Je croyais que c'était la ménopause ou que ses déplacements l'épuisaient. Aujourd'hui, quand je repense à cette période, je vois les signaux d'alarme. La sensibilisation et la promotion des diagnostics et des interventions précoces auraient possiblement aidé ma mère de la mi-cinquantaine à la fin de la cinquantaine.

Mon histoire comporte deux parties. La première correspond à la période où j'ai pris soin de ma mère à la maison pendant deux ans et demi et aux difficultés que j'ai rencontrées, alors que la seconde partie se rapporte aux difficultés auxquelles j'ai eu à faire face pendant et après le processus de soins de longue durée.

La première partie commence en 2013. À 37 ans, j'ai décidé de prendre un congé sans solde pour m'occuper de ma mère à la maison. À l'endroit où je travaille, la convention collective prévoit qu'un employé a droit à un congé sans solde de cinq ans maximum pour prendre soin d'un membre de sa famille immédiate. J'ai fait de mon mieux avec les ressources financières limitées que nous avons. Mon père est décédé jeune, laissant à ma mère une maigre pension, et ma mère n'avait pas de pension.

Voici quelques-uns des obstacles financiers auxquels je me suis heurtée. Je n'ai pas eu droit aux prestations d'assurance-emploi, particulièrement aux prestations de compassion. Les critères pour les aidants doivent changer. Je n'étais pas admissible à l'aide sociale et je n'ai certainement pas de sécurité d'emploi. Lorsque je retournerai au travail dans quelques années, on me mettra sur une liste prioritaire et, avec un peu de chance, quelqu'un me choisira parmi toutes les personnes inscrites sur cette liste. Actuellement, la retraite est une chose plutôt incertaine. Les fonds manquent pour les dépenses de la maison, qui ne cessent d'augmenter, notamment pour réparer une maison qui ne l'a pas été depuis 60 ans. En raison de la hausse du coût de la nourriture, j'ai dû changer mes habitudes alimentaires afin d'économiser, et j'ai dû m'assurer que ma mère pouvait manger convenablement aussi.

Parmi les autres difficultés rencontrées, il y a le fait qu'il n'existe pas de guichet unique où trouver l'information. La Société Alzheimer m'a beaucoup aidée grâce à son programme Premier lien, mais j'ai dû effectuer moi-même beaucoup de recherches. Les responsables du programme auquel j'ai inscrit ma mère n'ont pas pu lui offrir les activités qu'ils auraient voulu lui offrir, comme la zoothérapie, en raison des coûts qui y sont associés. Ils ont besoin de plus de financement. En ce qui a trait aux services de soins à domicile, ma mère a reçu un maximum de 15 heures pour ses activités et ses soins quotidiens. Le personnel n'était pas vraiment formé pour faire beaucoup de choses avec elle. Ils regardaient la télévision et faisaient des promenades. Certains aidants étaient bons, d'autres ne l'étaient pas. Je restais donc à la maison la plupart du temps pour m'assurer que les choses se passaient bien et que ma mère gardait toujours un contact avec ce qui se passait autour d'elle.

La seconde partie de mon histoire concerne les difficultés auxquelles j'ai eu à faire face pendant et après le processus de soins de longue durée. Voici quelques-unes de ces difficultés: j'ai dû élaborer un plan B pour ma mère, car j'ai été hospitalisée en juin 2015. Si nous avions eu davantage de services de soins à domicile, je l'aurais gardée à la maison afin de pouvoir en prendre soin après mon hospitalisation et les chirurgies que j'ai finalement eu à subir. Entre le 21 décembre 2015 et la mi-juin 2016, ma mère a déménagé sept fois. En moins de sept mois, elle est passée d'un établissement de soins privé à un établissement de soins de longue durée, où elle a changé trois fois de chambre. Puis, on a transféré ma mère au Centre de santé mentale Royal Ottawa. Là encore, on l'a changée de chambre à trois reprises.

Cette situation a été très difficile pour ma mère. On l'a transférée au Centre de santé mentale Royal Ottawa parce qu'elle avait des comportements marqués de démence. Je suis encore convaincue que cela a été causé par les médicaments qu'on lui donnait et tous ses déménagements. Cette situation lui a fait vivre beaucoup d'anxiété. Et ses déplacements ne sont pas encore terminés: lorsque son état se sera stabilisé au Royal Ottawa, on la transférera dans un établissement de soins de longue durée.

Les personnes aux prises avec de grandes difficultés, avec la démence, se retrouvent ballottées entre les établissements de soins de longue durée, ou la maison, et l'hôpital, comme le Royal Ottawa.

Une fois leur état stabilisé, on les retourne dans un établissement de soins de longue durée. Et si celui-ci ne peut pas les reprendre, on les renvoie à l'hôpital ou au Royal Ottawa. J'ai rencontré quelques familles qui ont vécu ce genre de situation.

Il faut que les recherches qu'on finance et la formation donnée incluent un volet sur la façon de faire face aux comportements particuliers, comme l'extrême anxiété et l'agressivité, ou, tout au moins, qu'il y ait des établissements réservés aux personnes ayant des comportements particuliers afin qu'elles puissent être suivies par les spécialistes dont elles ont besoin. Les résidences ne sont pas préparées. Nous devons nous adapter aux personnes malades et non leur demander de s'adapter à nous et à nos politiques.

● (0925)

Comme bien d'autres gens l'ont fait, j'ai dû embaucher une aidante dans le privé pour s'occuper de ma mère dans un établissement de soins de longue durée, à raison de deux heures par jour. J'ai dû négocier son salaire, car je n'en avais pas les moyens. Les ratios de personnel doivent être augmentés et le travail administratif réduit, car les aidants doivent passer du temps avec nos proches.

Ici, au centre de soins de santé mentale du Royal Ottawa, il y a un centre d'imagerie cérébrale, qui est excellent, soit dit en passant. Je voulais que ma mère soit examinée ou qu'elle subisse des tests, car je voulais que l'on effectue une analyse comparative de son cerveau avec les autres tests qu'elle a subis au fil des ans. Mais ce sont seulement les patients qui participent à des projets de recherche qui ont droit à cette analyse. Il n'y a aucun financement pour la recherche sur le traitement des démences. Nos centres de soins de santé mentale ont besoin de financement pour le traitement de la démence.

À l'un des centres de soins de longue durée d'Ottawa, il y avait un programme spécial de l'unité des comportements spéciaux du Royal Ottawa, mais il a été mis en veilleuse cette année. Ils doivent déplacer ce programme vers un autre centre, ce qui pourrait prendre jusqu'à un an. Pendant ce temps, les gens qui ont des comportements spéciaux continuent à souffrir.

J'ai commencé à toucher ma prime au bilinguisme grâce au système de paie Phénix, qui a été mis en oeuvre cette année. Ceci s'ajoute aux intérêts gagnés sur mes épargnes et à un héritage dans lequel je peux piocher. Le revenu familial est pris en considération lorsque l'on demande une subvention, alors je ne serai peut-être pas éligible. Je devrai inclure ces paiements dans ma déclaration de revenus, ce qui pourrait tout changer. Soit je devrai de l'argent au gouvernement, ou ce sera le gouvernement qui m'en devra.

Je pourrais poursuivre, mais je vais conclure. Au cours de mes recherches, j'ai réalisé que le Canada arrive très loin derrière d'autres pays en ce qui a trait à la recherche sur les démences, aux stratégies nationales et aux soins. Tous les intervenants doivent travailler ensemble pour créer une bonne politique de soins de santé. Le gouvernement fédéral peut donner l'exemple en adoptant ce projet de loi. Au cours de mes démarches, j'ai rencontré une foule de gens atteints de démence. Des mères au foyer, des adjoints administratifs, des professeurs, des metteurs en scène, des scientifiques et des prêtres, de même que les membres de leurs familles, et plusieurs autres encore. Ils ont besoin de votre aide. Tout comme nous, les aidants. L'adoption du projet de loi C-233 serait une étape importante pour tous les gens impliqués dans cette longue et difficile aventure.

Merci.

● (0930)

Le président: Merci.

Merci à vous tous pour vos témoignages. Je crois qu'on peut dire, sans risquer de se tromper, que tous les gens assis autour de cette table ont été touchés d'une façon ou d'une autre par la maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démences, mais votre témoignage personnel démontre clairement quels sont les défis, en plus d'en présenter de nouveaux. L'histoire de Kathleen est incroyable. Nous tenons à vous remercier pour vos commentaires, qui nous aident à aller de l'avant.

Nous allons entamer une série de questions. Il y aura sept minutes pour les questions et les réponses.

Monsieur Kang.

M. Darshan Singh Kang (Calgary Skyview, Lib.): Merci, monsieur le président.

J'aimerais remercier tous les intervenants qui sont venus témoigner ici.

Je ne peux qu'être d'accord avec Kathleen et Tanya. Leurs témoignages étaient très touchants. Je sais d'expérience à quel point les soins à domicile sont utiles, car ma femme a souffert de troubles de santé mentale. Elle reçoit des soins à domicile depuis 2005. Comme l'a mentionné Tanya, ce n'est pas aussi parfait que nous l'aimerions, mais nos vies ont vraiment changé. Je me suis présenté aux élections de 2004 et j'ai été élu en 2008. Sans les soins à domicile, je n'aurais jamais été en mesure de le faire. Si je suis ici, c'est grâce aux soins à domicile. Nous devons absolument en faire plus pour les soins à domicile.

Plusieurs aînés atteints de démence aimeraient rester à la maison. C'est la même chose pour plusieurs gens souffrant de troubles de santé mentale. Ils ne veulent pas être placés dans des centres de soins de longue durée. Nous devons en faire plus. Si nous augmentons l'investissement dans les soins à domicile, nous épargnerons sur les coûts des soins de santé. C'est le principe du tourniquet. Les troubles de santé mentale de ma femme l'obligeaient à séjourner à l'hôpital pendant deux semaines: une semaine à la maison, deux semaines à l'hôpital, une semaine à la maison. Depuis que nous recevons des soins à domicile, elle reste toujours à la maison. Savez-vous combien d'argent nous avons épargné en ne prenant plus l'ambulance? Elle fait une dépression nerveuse de temps à autre, mais c'est géré, grâce aux soins à domicile.

Voilà mon expérience personnelle. Merci beaucoup de nous avoir fait part de la vôtre.

Pour en revenir aux questions, nous avons des gens âgés de plus de 65 ans qui souffrent. La population de personnes âgées doublera d'ici 2030. Avons-nous des statistiques sur le nombre de gens âgés de moins de 65 ans qui souffrent de symptômes précoces?

● (0935)

Mme Mimi Lowi-Young: Oui, de plus en plus de personnes de moins de 65 ans souffrent d'une forme précoce de démence. En ce moment, environ 50 000 personnes âgées de moins de 65 ans sont atteintes de cette maladie. Nous n'avons pas porté suffisamment d'attention à ce groupe. Les besoins augmentent. Nous avons vu des exemples — John Mann et d'autres — de gens plus jeunes qui souffrent. Je crois que nous commençons à mieux comprendre les vrais chiffres, parce que les cas rapportés augmentent et qu'elle est davantage reconnue en tant que maladie. Même s'il est plus naturel de voir ce genre de maladies affecter les personnes âgées, nous constatons maintenant une augmentation de cas chez les plus jeunes.

Nous n'avons pas les chiffres exacts. Nous avons une idée du nombre actuel, mais il n'est pas possible pour nous de savoir combien il y en aura dans le futur.

M. Darshan Singh Kang: Je crois que d'ici 2030, cela aura un gros impact sur le coût des soins de santé et peut-être même sur notre productivité si les gens plus jeunes sont aussi atteints de cette maladie.

Tout le monde peut répondre à cette question. Pouvez-vous décrire les coûts économiques et sociaux, autant courants que futurs, associés au nombre croissant de Canadiens qui reçoivent un diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences?

Mme Mimi Lowi-Young: En ce moment, le coût s'élève à 10,4 milliards de dollars. Nous prévoyons que le coût doublera en moins de 20 ans. Les coûts augmenteront de façon exponentielle. Nous avons déjà parlé de 33 milliards de dollars, mais après avoir réévalué les chiffres, nous savons que les coûts directs et indirects s'élèvent à 10,4 milliards de dollars en ce moment. Les coûts indirects affectent la société, au même titre que les coûts directs.

À propos du commentaire concernant les soins à domicile. Oui, ces soins sont très importants. Mais il semble que les gens nous disent que ceux qui prodiguent les soins, comme les préposés aux services de soutien à la personne, par exemple, ne sont pas officiellement formés pour soigner une personne atteinte de démence. Nous pouvons avoir les meilleurs soins à domicile, mais si les gens ne reçoivent pas la formation appropriée, ils ne pourront pas prodiguer des soins à domicile pour les patients atteints de démence. Ce qui mène à une entrée précoce en soins de longue durée.

M. Darshan Singh Kang: Vous avez parlé de prévention. Avons-nous une structure quelconque en place pour faire de la prévention avant que le phénomène ne prenne de l'ampleur?

Mme Mimi Lowi-Young: La difficulté tient au fait qu'il y a beaucoup de recherche qui se fait dans le domaine de la prévention où des efforts sont déployés pour réduire les risques de démence. Nous savons pertinemment qu'en matière d'exercice et d'alimentation, une bonne santé cardiaque est synonyme de bonne santé mentale. Une partie des recherches l'a démontré. Bien entendu, nous devons faire plus de recherches dans ce domaine, mais nous savons qu'il y a effectivement des choses que les gens peuvent faire pour réduire les risques. Nous ne parlons pas d'éliminer les risques, mais bien de les réduire. L'alimentation, l'exercice, le contrôle de la tension artérielle, et, surtout, le fait de cesser de fumer sont des facteurs importants. La Société Alzheimer du Canada, Santé Canada et l'ASPC en font la promotion. Ce sont des facteurs importants quand vient le temps de prévenir ou de réduire les cas de maladie.

M. Darshan Singh Kang: Vous prévoyez que le coût sera de 10,4 milliards de dollars. À combien s'élèvent les coûts médicaux? Avez-vous un montant?

Mme Mimi Lowi-Young: Pas sous la main...

M. Darshan Singh Kang: Si vous parvenez à trouver le montant, je vous prierais d'en faire part à ce comité par le biais du président.

Selon vous, quels autres objectifs nationaux devraient être ajoutés à la stratégie? Est-ce que le projet de loi C-233 couvre absolument tout, ou devrions-nous ajouter autre chose?

Mme Mimi Lowi-Young: Oui, si je regarde le projet de loi, il y a les éléments essentiels des trois piliers dont nous avons parlé — la recherche, la prévention et la qualité de vie des patients. C'est un bon début, mais au final, le Canada a besoin d'une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démences, ainsi que d'un plan d'action. Je souligne l'importance du plan d'action, parce que la stratégie ne sera pas suffisante pour que nous atteignons nos objectifs. Nous devons élaborer des actions précises autour de certaines des idées qui nous ont été présentées aujourd'hui.

● (0940)

M. Darshan Singh Kang: J'ai moi-même de l'expérience en soins à domicile. Est-ce que les soins à domicile pourraient être le quatrième pilier?

Mme Mimi Lowi-Young: En fait, les soins à domicile sont classés dans la qualité de vie des patients, puisque les gens souffrant de démence peuvent ainsi vivre aussi longtemps que possible dans leur domicile, comme l'a mentionné Tanya. C'est très important, car c'est très difficile pour une personne atteinte de l'Alzheimer ou de démence de changer d'environnement. Quand ils ont besoin de soins de longue durée, oui, ce doit être disponible. Ils doivent recevoir des soins appropriés dans une maison de soins de longue durée. Habituellement, les gens préfèrent rester dans leur propre maison et dans leur collectivité aussi longtemps que possible.

M. Darshan Singh Kang: J'ai souligné l'importance des soins à domicile parce qu'ils fonctionnent. Je ne veux pas que les soins de santé à domicile soient mis dans la même catégorie que d'autre chose. On pourrait peut-être aider les Canadiens en laissant les soins à domicile dans une catégorie séparée. Je sais que les soins à domicile fonctionnent. Voilà pourquoi je souligne leur importance.

Le président: Je vais arrêter ici.

Monsieur Kang, merci pour votre témoignage et vos questions. Vos commentaires étaient tout à fait pertinents.

Docteur Carrie et moi devons quitter pour nous rendre à la Chambre afin de travailler sur un autre projet de loi. Selon les procédures de la Chambre, nous devons faire une chose précise à un moment précis et nous devons quitter. Je ne veux pas que les témoins pensent que nous quittons parce que leur témoignage ne nous intéresse pas. J'aimerais simplement que nous puissions tous entendre vos témoignages.

De toute manière, nous devons quitter maintenant, mais nous serons de retour dès que possible.

M. Colin Carrie (Oshawa, PCC): Nous devons quitter maintenant?

Le président: Nous devons quitter maintenant si nous voulons être installés à nos sièges, prêts à commencer, avant 10 heures.

Je demanderais au vice-président, Len Webber, de prendre la relève.

M. Darshan Singh Kang: Est-ce qu'il y aura un vote à 11 heures? Est-ce que nous devons quitter à 10 h 30? Est-ce que le vote est à 11 heures?

Le président: La sonnerie d'appel est à 10 h 30.

M. Colin Carrie: Nous ne sommes pas obligés de quitter tout de suite.

Le président: En fait, nous devons régler les affaires courantes.

M. John Oliver (Oakville, Lib.): Oui, avant la première sonnerie d'appel.

Le président: Nous devons régler les affaires courantes. Ensuite, je ne sais pas. Sommes-nous certains qu'il y aura un vote? Est-ce que la sonnerie d'appel est à 10 h 30?

Je suis désolé; je ne sais pas ce qui se passera ici.

Une voix: La sonnerie d'appel est à 10 h 10.

M. John Oliver: Poursuivons avec nos questions.

Le président: Nous ne sommes pas maîtres de l'ordre du jour, mais nous ferons de notre mieux.

Votre témoignage est très important pour nous et très pertinent. Je vous en remercie. J'espère être en mesure de revenir.

Monsieur Webber.

Le vice-président (M. Len Webber (Calgary Confederation, PCC)): Merci.

Madame Harder, vous êtes la suivante, selon notre liste.

Vous avez sept minutes, alors posez vos questions.

Mme Rachael Harder (Lethbridge, PCC): Merci.

À l'instar de mes collègues, j'aimerais vous dire que c'est un réel plaisir de vous recevoir. Merci beaucoup d'avoir pris le temps d'être ici aujourd'hui et de nous faire part non seulement de votre expérience, mais aussi de votre expertise et de votre compréhension de cette maladie.

Ma vie a été bouleversée, comme ce fut le cas pour plusieurs des gens assis autour de cette table. Mes deux grand-mères sont atteintes de démence. La santé de l'une d'elles s'est grandement détériorée, de façon spectaculaire. Je dois aussi en apprendre plus sur cette maladie et comprendre ce que c'est que de s'occuper de gens souffrant de démence. Au risque de me répéter, j'apprécie beaucoup votre témoignage.

J'ai plusieurs questions, donc je vais commencer par Kathleen.

Pourriez-vous dresser les grandes lignes de votre opinion sur les soins palliatifs? Sont-ils en demande? En quoi pourraient consister ces soins pour aider les proches de patients atteints de démence?

Mme Kathleen Jamieson: J'ai été élevée dans un autre pays. Pendant ma jeunesse, j'ai appris que nous devons prendre soin de nos aînés, à la maison, d'une manière respectueuse et attentionnée. Je n'ai jamais pensé à donner mon accord pour que mon mari soit envoyé dans une institution quelconque. Mais je crois qu'en fin de vie, il peut y avoir des moments où certaines personnes, surtout si elles viennent d'autres pays et n'ont pas de famille ici... Un seul membre de ma famille habitait ici. Je réalisais qu'un jour, j'allais devoir accepter que l'on prodigue des soins palliatifs ailleurs que dans notre domicile. Je vous prie de me croire que ce n'était pas facile.

J'espère que cela répond à votre question.

● (0945)

Mme Rachael Harder: Merci.

Tanya, vous avez mentionné que vous avez fait des recherches sur ce que d'autres pays offrent et vous avez affirmé que le Canada est très en retard.

Je suis très heureuse que la Chambre soit saisie de ce projet de loi concernant l'élaboration d'une stratégie. Certes, je crois que l'intention serait aussi d'avoir un plan d'action. J'aimerais savoir ce que les autres pays font et à quel point ils sont efficaces. En fait, une partie de ce projet de loi concerne la collaboration avec d'autres pays pour découvrir quelles sont leurs pratiques. Pourriez-vous nous dresser un portrait rapide d'un pays qui le fait correctement? Quelles sont les meilleures pratiques que nous pourrions imiter? Pourrions-nous en tirer des leçons?

Mme Tanya Levesque: Je sais que le Royaume-Uni est très avancé dans la recherche sur le traitement des démences. Les États-Unis sont un peu en retard sur le Royaume-Uni, mais je sais que, par exemple, les Américains font de la recherche sur les cellules souches. Il y a quelques années, j'ai rencontré un homme dont la femme est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ils se rendaient en Californie pour qu'elle puisse subir des traitements au moyen de cellules souches. Je n'ai jamais vu cela au Canada. Ici, nous faisons des essais cliniques. D'autres pays en font plus.

En ce qui a trait à la coopération, c'est ce qui est nécessaire. D'autres pays l'ont mieux compris; ils offrent plus de soins à domicile et offrent du financement pour les aidants, ce qui aide à garder les patients à la maison. Voilà quelques-unes des stratégies. Certains pays ont adopté des stratégies nationales, comme je l'ai déjà mentionné. Le Royaume-Uni est probablement le meilleur pays, là où la société respecte les démences et s'occupe convenablement des aînés.

M. Dale Goldhawk: Monsieur le président, je pourrais parler plus longuement des pays qui ont adopté une stratégie. Le sommet du G8 sur la démence a eu lieu en 2013. Avant, seulement 13 pays avaient adopté des stratégies efficaces et significatives, ce qui implique aussi une politique et du financement. Après ce sommet, le nombre a augmenté rapidement; ils sont maintenant près de 30. En adoptant sa stratégie, le Canada serait le 29^e ou le 30^e sur cette liste.

Pour ce qui est du retard du Canada, je ne peux qu'exprimer le point de vue de plusieurs des chercheurs provenant de partout au monde avec qui j'ai parlé durant mes années à l'ADI. En matière de recherche, les chercheurs canadiens ont une renommée internationale. Ce sont des chefs de file en matière d'étude et de recherche en neurologie. Ils partagent leur savoir avec le reste de la planète. Le fait de ne pas avoir de stratégie nous retarde. Souvent, quand j'assiste à une assemblée du conseil quelque part sur la planète, on me demande à quel moment viendra la stratégie. Je me plaisais à répondre « bientôt ». En espérant qu'après, le financement significatif mentionné dans le rapport du Sénat fera en sorte que cela devienne une réalité.

Mme Rachael Harder: Merci beaucoup.

Monsieur le président, est-ce que j'ai encore quelques minutes?

Le vice-président (M. Len Webber): Il vous reste une minute et 17 secondes.

Mme Rachael Harder: Merci beaucoup.

Monsieur Henderson, une question m'est venue en tête en vous écoutant. En ce qui a trait à la recherche ou aux soins, avez-vous remarqué des améliorations dans notre système au fil des ans? Nous sommes-nous améliorés, ou bien sommes-nous demeurés sensiblement au même niveau au fil des dernières années?

Dr David Henderson: Il y a eu des améliorations. C'est toujours bon d'essayer de les reconnaître au moment où elles surviennent. Au cours de la dernière année, je n'ai cessé de répéter que nous sommes un pays de projets pilotes. Nous avons plusieurs bons projets pilotes

qui ne semblent aller nulle part, même si ce sont des réussites. En gros, nous devons mettre un frein aux projets pilotes. Nous devons regarder ce qui a déjà été développé et commencer à les mettre en oeuvre. C'est difficile de le faire sans adopter une stratégie nationale, autant pour ceci en particulier que pour les soins palliatifs en général.

Je sais que le temps file, mais j'aimerais rapidement mettre quelque chose au clair. Quand vous posez des questions sur les soins palliatifs, on croit souvent — à tort — que les soins palliatifs sont prodigués dans un centre de soins, alors que la plupart de ces soins sont prodigués à domicile. Dans la dernière entente sur la santé, l'amélioration des soins palliatifs était l'une des cibles de financement pour les soins à domicile. Heureusement et malheureusement, la seule chose qui s'est produite dans les provinces — bien que je ne puisse pas parler au nom de toutes les provinces — est qu'il y a eu une légère augmentation des soins à domicile pour les patients qui recevaient déjà des soins palliatifs. Donc, il reste encore du travail à faire. Malheureusement, certains programmes de soins palliatifs sont basés sur le temps et le pronostic, tandis que nous nous attardons aux besoins.

Les soins palliatifs sont conçus pour être utilisés de manière précoce. C'est à ce moment qu'ils sont le plus efficaces. C'est à ce moment que vous pouvez commencer à travailler avec les gens, avec leurs médecins traitants et avec les spécialistes pour améliorer les choses, et pour vous assurer que les choses telles que la planification des soins avancés soient faites pour définir les objectifs et les souhaits des patients. Si leur objectif est de rester à la maison, c'est le moment de vous assurer que d'autres collègues peuvent vous aider à naviguer dans le système pour vous assurer que c'est ce qui est fait. Je répète: ceci doit se faire plus tôt pour les gens. J'ai traité plusieurs patients atteints de cette maladie à leur domicile. Il y a plusieurs facteurs qui entrent en jeu, mais ces gens ont pu rester dans le confort de leur domicile.

• (0950)

Mme Rachael Harder: Oui.

Dr David Henderson: En même temps, par contre, cela repose en grande partie sur le soutien familial.

Mme Rachael Harder: Je vous remercie beaucoup.

Le vice-président (M. Len Webber): Nous passerons maintenant à M. John Oliver.

Vous disposez de sept minutes.

M. John Oliver: Je vous remercie.

Je vous remercie infiniment de votre témoignage. Il nous éclaire beaucoup. Il est vraiment crucial d'entendre des commentaires sur les soins palliatifs, les soins à domicile et simplement sur les répercussions pour les gens qui vivent auprès de personnes atteintes de démence et pour ceux qui les soutiennent.

Comme ma collègue Rachel, certains membres de ma famille ont divers problèmes. Ma mère souffre de la maladie de parkinson et mon père est atteint de démence vasculaire. J'ai une grande expérience de ces maladies, et je suis conscient de leurs complexités et de l'absence d'une approche précise pour prendre en charge les personnes atteintes de démence. Je comprends très bien le besoin d'établir une stratégie nationale sur la démence et un plan d'action pour cette maladie.

Je veux mettre l'accent, cependant, sur le projet de loi comme tel et vous interroger précisément à propos de la pondération du projet de loi pour ce qui est de la maladie d'Alzheimer par rapport à toutes les autres formes de démence. L'Alzheimer est une maladie et la démence est un syndrome. La démence se caractérise par divers groupes de symptômes, et l'Alzheimer est, pour le moment, la cause principale de ces symptômes. Je crois que l'Alzheimer est à l'origine de 50 à 60 % des cas de démence. Ce matin nous avons assisté à une séance concernant le tsunami de diabète, et on se demandait si la maladie vasculaire sera en fin de compte tout aussi répandue en tant que cause de la démence.

Le projet de loi comme tel ne porte pas sur une stratégie nationale sur la démence. Il s'agit d'une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences. Lorsque vous prenez en considération la conférence que le ministre doit tenir, et le comité qui sera formé pour donner des conseils afin d'aller de l'avant, on constate qu'on donne plus de poids à l'Alzheimer; on a donc la Société Alzheimer du Canada et les groupes Alzheimer.

Je veux simplement connaître votre point de vue à ce sujet. L'objectif ici est-il d'établir une stratégie sur la démence ou une stratégie sur la maladie d'Alzheimer.

Mme Mimi Lowi-Young: Si vous le permettez, j'aimerais amorcer la conversation là-dessus.

Le terme « Alzheimer » est fréquemment employé — nous ont dit Alzheimer Disease International et la Société Alzheimer du Canada — et on nous a souvent demandé « Pourquoi ne pas appeler plutôt votre organisme la Société démence du Canada? » À mon avis, nous devons reconnaître que la démence est le terme générique et que, oui, les personnes souffrant d'Alzheimer constituent la proportion la plus considérable de celles chez celles atteintes de démence. Je crois que nous devrions parler de démence parce que ce terme a une portée générale, et qu'il regroupe tous les divers types de démence bien que l'Alzheimer soit le type le plus important.

Nous en voyons beaucoup plus depuis — je crois que c'est attribuable aux efforts déployés pour obtenir de bons diagnostics — que nous comprenons la démence mixte. Il y a beaucoup plus de démences mixtes. Certaines personnes souffrent de démence vasculaire et d'Alzheimer.

Je pense que le titre du projet de loi est digne d'intérêt, mais selon moi, je crois que nous parlons vraiment de démence et de la capacité de prendre soin des personnes atteintes de divers types de démence. Il existe nombre de besoins différents selon les divers types, mais la démence devrait être le terme générique. On ne devrait pas simplement mettre l'accent sur l'Alzheimer.

• (0955)

Mme Tanya Levesque: Je pourrais aussi ajouter quelque chose à cet égard.

Je ne connaissais pas la différence entre l'Alzheimer et la démence avant de suivre un cours à la Société Alzheimer. C'est à ce moment-là que j'ai appris que démence est un terme générique et qu'Alzheimer fait partie de cette catégorie comme la démence vasculaire. Pour ce qui est du titre du projet de loi, comme elle l'a dit, c'est intéressant, mais il devrait s'agir d'une stratégie sur la démence pour englober tout le monde.

Dr David Henderson: On pourrait utiliser l'expression qu'on entend souvent dans le public: la « démence sénile ». Souvent les gens n'ont jamais entendu le terme Alzheimer; on entend parler de « démence sénile ». Certains de mes patients les plus âgés et les membres de leur famille surtout vont utiliser ce terme.

Mais je suis d'accord avec tout ce qui a été dit. Il faut vraiment que cela englobe tout. En réalité, le gros de ce que la stratégie pourra offrir répondra également aux besoins de tous les types de démence sous-jacents. Cela pourrait aussi faire partie du processus d'éducation.

M. John Oliver: En Colombie-Britannique, que pensez-vous de mettre l'accent sur la démence par opposition à l'aspect Alzheimer?

Mme Kathleen Jamieson: Personnellement, je préfère le terme démence. Je crois que les étiquettes sont utiles, mais elles se transforment avec le temps. Comme la démence est une catégorie assez vaste, il est logique d'employer le terme démence dans le titre du projet au lieu de maladie d'Alzheimer et démence.

M. John Oliver: Si l'on examine le projet de loi et la façon dont il est structuré, je me préoccupe aussi un peu du fait qu'on y nomme une société. J'espère bien que ces mesures législatives auront une durée de vie de 20 à 30 ans, et les sociétés vont et viennent.

Seriez-vous à l'aise, en tant que groupe de témoins, si nous laissons de côté quelque peu cette référence précise à une entité pour englober la maladie d'Alzheimer et d'autres associations — le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, les Sociétés Parkinson et Alzheimer évidemment, même l'Association canadienne du diabète et un certain nombre de groupes divers — qui devraient composer tôt ou tard avec les conséquences de la démence.

M. Dale Goldhawk: Je pourrais peut-être ajouter quelque chose d'autre, monsieur Oliver. Dans le monde, un grand nombre des stratégies dont j'ai parlé font état de stratégies sur la démence sans mentionner forcément le terme Alzheimer, bien qu'au départ toutes ces sociétés Alzheimer existaient. Elles prennent toutes part à l'ensemble du processus. Mais je ne crois pas que personne, où que ce soit, qui participait à ce combat, refuserait de reconnaître qu'il s'agit d'une stratégie sur la démence.

M. John Oliver: Je tiens à insister pour dire que j'appuie totalement ce besoin dans tout le Canada. Dans chaque collectivité, on trouve des Canadiens souffrant de diverses formes de démence. Il y a des aidants naturels qui se sentent souvent abandonnés et seuls, et qui essayent de se débrouiller avec des soins à domicile lacunaires, des ressources financières floues ou très incertaines, et le fardeau de cet ensemble de symptômes qui pèse sur les Canadiens. Nous devons avancer et passer à l'attaque.

Je tiens à vous remercier énormément à nouveau de vos témoignages et de venir partager avec nous vos histoires et vos expériences personnelles.

Sur ce, je crois que mes sept minutes sont probablement écoulées.

Mme Mimi Lowi-Young: Monsieur le président, puis-je faire une remarque.

Le vice-président (M. Len Webber): Oui.

Mme Mimi Lowi-Young: Je veux simplement rassurer M. Oliver à propos de son point de vue. Un grand nombre de sociétés et d'associations travaillent déjà ensemble pour mettre l'accent sur la démence. La Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, les sociétés Alzheimer et le Conseil du diabète se sont réunis récemment pour présenter au gouvernement un mémoire commun sur la prévention.

Le vice-président (M. Len Webber): Excellent. Merci.

Nous passerons maintenant à Rachel Blaney qui dispose de sept minutes.

Mme Rachel Blaney (North Island—Powell River, NPD): Tout d'abord, je tiens à vous remercier tous pour votre extraordinaire travail. Je remercie tout particulièrement les gens de la Colombie-Britannique. Je suis une députée de la Colombie-Britannique et je sais exactement l'heure qu'il est là-bas. Je vous remercie donc beaucoup d'être parmi nous à cette heure si matinale.

Je veux d'abord signaler que c'est en 2012 que l'ancien député Gravelle, du NPD, a présenté au Parlement le projet de loi C-356, une stratégie nationale sur la démence. Son projet de loi a hélas été battu par une seule voix, soit un vote de 140 voix contre 139. Je crois que pour nombre d'entre nous ce fut un jour d'une grande tristesse. L'Association médicale canadienne a qualifié ainsi cette défaite: « Une occasion ratée de faire des progrès durables pour résoudre le sérieux problème croissant de la démence au Canada. » Le projet s'est heurté à l'opposition d'une majorité de députés du Parti conservateur, y compris le député de Niagara Falls, qui parraine aujourd'hui le projet de loi C-233.

Le NPD appuiera le projet de loi C-233, mais ses dispositions au chapitre de la portée et de la mise en oeuvre sont moins ambitieuses que l'ancien projet de loi C-356. Certaines de nos inquiétudes concernent l'établissement d'un conseil consultatif. On peut lire dans le projet de loi C-233 qu'un conseil consultatif « conseille le ministre sur toute question relative aux soins de santé destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démences ». Mais, contrairement au projet de loi C-356, aucune rémunération n'est offerte aux membres du conseil consultatif en échange de leur travail, et même les frais de déplacement ne sont pas remboursés.

Je viens d'une circonscription très rurale, et je comprends que les expériences des gens dans l'ensemble du pays sont très différentes. Selon vous, est-ce que cela pourrait avoir des répercussions sur l'établissement d'un conseil consultatif et sur son travail?

• (1000)

Mme Mimi Lowi-Young: Si vous me le permettez, c'est la raison pour laquelle au cours de mon exposé, j'ai parlé du partenariat entre la maladie d'Alzheimer et la démence. Il est d'une grande importance de rappeler le succès qu'a connu le partenariat canadien contre le cancer, où l'organisation est devenue une entité qui a réuni, intégré et rassemblé les chercheurs, les fournisseurs et les personnes atteintes de la maladie afin d'avoir des effets réels sur le plan d'action. C'est pourquoi on recommande fortement de prendre cela en considération.

Sinon, on n'a pas le pouvoir d'accomplir des choses. Nous allons faire d'autres études et publier d'autres rapports, mais pour l'instant nous devons prendre des mesures. Je crois que c'est ce que visait Claude Gravelle dans le projet de loi précédent. Oui, je comprends certains des problèmes liés à un projet de loi émanant d'un député, mais je pense que nous avons la chance, dans ce cas, de jeter des bases pour que cela devienne quelque chose d'important.

Merci.

Mme Rachel Blaney: Merci.

J'ai dirigé un organisme sans but lucratif pendant plus d'un an et j'ai également été bénévole dans un centre de soins palliatifs. J'ai aussi fait du bénévolat dans le domaine des soins de relève. Je dois dire qu'à l'époque où j'offrais des soins de relève, la majorité des personnes que je soutenais étaient des membres d'une famille qui souffraient d'une certaine forme de démence. Je me souviens que je les amenais faire des courses et d'autres activités. Je me rappelle qu'une des personnes avec laquelle je travaillais disait: « C'est tellement agréable qu'une fois par semaine je me sente comme un être humain normal, quand quelqu'un vient me prendre chez moi,

s'occupe de moi toute la journée et me ramène ensuite à la maison. » Je comprends donc l'extraordinaire travail qu'accomplissent les bénévoles.

Une de mes inquiétudes au sujet de ces dispositions législatives, c'est qu'aucune mesure n'est prévue pour accroître la capacité du secteur bénévole par le biais d'investissements et de formation. En Colombie-Britannique, je sais que vous-même et bien d'autres ont fait beaucoup d'efforts pour préparer les gens et préparer les bénévoles aussi. Pouvez-vous expliquer l'importance du bénévolat dans le travail accompli au quotidien en vue de soutenir les personnes et les familles touchées par la démence?

Je suis prête à entendre quiconque veut répondre à cette question.

Dr David Henderson: Je peux vous répondre brièvement.

Dans le monde des soins palliatifs, nous nous dirigeons vers ce qui devient de plus en plus un phénomène international, bien qu'il se fonde sur des travaux effectués par Allan Kellehear, d'Ottawa, appelés « collectivités compatissantes ». L'accent a été davantage mis sur les personnes atteintes d'une maladie terminale, et lorsqu'on s'occupe de démences, on s'intéresse à des maladies incurables, qui limitent la qualité de vie. Je crois que nous devons faire connaître davantage cette approche, et pas uniquement auprès des bénévoles exerçant leurs fonctions officielles. Dans tous les programmes de soins palliatifs, il existe, en général, des volets bénévolat par le biais notamment de centre de soins palliatifs, mais qui créent aussi des liens avec des entreprises communautaires. Nous commençons à voir des entreprises qui entrent en contact avec nos centres de soins palliatifs locaux et leur annoncent qu'ils doivent déjà faire face à ce problème. Ils ont souvent au sein de leur entreprise des gens ayant appris qu'ils étaient atteints d'une maladie terminale, ou ils disposent d'aidants naturels, et doivent apprendre, à titre d'entreprise, comment mieux soutenir ces personnes. Ce sont des employés remarquables, et ils veulent leur permettre de faire ce qu'ils doivent faire, tout en veillant à ce qu'ils conservent la santé de sorte que l'entreprise puisse tirer profit de son investissement et faire en sorte qu'ils reviennent au travail.

C'est merveilleux de voir que des entreprises viennent vers nous pour ces raisons. Nous avons commencé à faire davantage de séances de formation dans les entreprises et dans un grand nombre d'organisations diverses, pour les aider à mieux comprendre cette question et la manière dont ils peuvent collaborer. C'est une initiative fantastique et ce travail a déjà commencé dans certains coins du pays; il existe des localités et des villes appelées « localités ou villes compatissantes » En tant que société, voilà quelque chose que nous devons continuer à encourager.

Vous avez entendu le dicton selon lequel il faut tout un village pour élever un enfant. Eh bien, on ne peut arrêter d'élever cet enfant dès qu'il atteint l'âge de 18 ans. Une vie se déroule du début à la fin, et nous devons soutenir les gens tout au long de leur existence, en tant que village et non à titre individuel. C'est quelque chose qui ne doit vraiment pas coûter très cher. Il suffit de remettre notre société sur la bonne voie et de commencer à reconnaître la grande valeur que représente le bénévolat ou le fournisseur qui appuie le bénévolat.

• (1005)

Mme Rachel Blaney: Je vous remercie.

Une des choses que j'ai entendues — je crois que c'était pendant votre intervention, Mimi — concernait la taille de la collectivité et l'accessibilité des services. Je représente une grande circonscription en Colombie-Britannique, North Island–Powell River, où l'on trouve un grand nombre de collectivités éloignées. Une des difficultés que mes électeurs m'ont souvent rappelées, c'est le sentiment d'être forcés de se rendre dans les plus grands centres urbains. Ils ne jouissent pas des services dont ils ont besoin là où ils vivent, mais ils ont ce village, cette collectivité qui les soutient et a du cœur, qui leur donne de quoi manger. Je me pose la question, à propos de la stratégie, de la direction dans laquelle il faut s'engager pour ce qui est de la manière dont nous servons les gens indépendamment de la taille de leur collectivité.

Mme Mimi Lowi-Young: Je crois qu'une des manières de traiter cela est de fixer certaines normes et cibles. Quel que soit l'endroit où vous vivez au pays, vous devriez avoir accès à certains services, et l'on devrait établir certaines normes d'accès. Certains des soins à domicile de base devraient être offerts où que vous viviez.

En ce qui a trait aux services spécialisés, quels qu'ils soient, il existe des moyens d'accès où les gens ne sont pas obligés de se rendre dans les centres. Il s'agit de l'utilisation de la technologie et de la télémédecine, et ainsi de suite, qui permettent vraiment aux gens de rester dans leur collectivité pour obtenir les soins et le soutien nécessaires. Cela se produit pour un grand nombre de choses, alors pourquoi pas dans ce cas? Cela comprend l'éducation et même la prestation de services de première ligne.

Nous nous intéressons aux régions rurales et éloignées, mais il nous faut aussi prendre en compte les Premières Nations, dont nous n'avons pas parlé ici. C'est également une partie importante de la population qui a besoin de services adaptés aux différences culturelles.

Pour répondre à votre question, oui, les gens peuvent avoir accès aux services, et nous avons trouvé des moyens de nous attaquer à d'autres maladies où nous avons pu fournir soit de la formation spécialisée, soit un autre type de formation, et nous pouvons le faire à distance, mais il faudrait établir dans tout le pays des normes sur les soins auxquels tous peuvent s'attendre peu importe où ils vivent.

Le vice-président (M. Len Webber): Je vous remercie.

Nous avons une petite surprise ici: les cloches ont commencé à se faire entendre à la Chambre.

Pour poursuivre cette rencontre, nous devons obtenir le consentement unanime, sinon nous devons suspendre les travaux.

Monsieur Oliver.

M. John Oliver: Avec tout le respect que je dois aux témoins — j'aimerais qu'on ait plus de temps pour entendre leur point de vue —, je crois qu'il est important que nous soyons présents à la Chambre pour voter si les cloches se mettent à sonner. Je propose que la séance soit levée.

Le vice-président (M. Len Webber): D'accord. Quelqu'un veut appuyer la motion...? Je crois que M. Ayoub l'appuie.

Nous devons ajourner cette réunion en raison des délibérations à la Chambre des communes. Nous nous en excusons, mais sachez que nous avons sincèrement apprécié les témoignages entendus ici aujourd'hui. J'avais une longue liste de questions que je vais probablement lancer à quelques-uns d'entre vous avant de partir. Je vous remercie de tout cœur.

Monsieur Ayoub?

M. Ramez Ayoub (Thérèse-De Blainville, Lib.): Nous pourrions peut-être leur demander s'ils seraient disponibles à un autre moment, si nous avons suffisamment de temps pour les entendre à nouveau.

Le vice-président (M. Len Webber): Tout à fait.

Madame Harder.

Mme Rachael Harder: Par l'entremise du président, pouvons-nous demander aux témoins de présenter tous les autres points qu'ils aimeraient qu'on prenne en considération en ce qui a trait à l'adoption de ce projet de loi?

Le vice-président (M. Len Webber): Bien sûr. Voilà une bonne suggestion. Merci, madame Harder.

Veuillez présenter vos observations sur copie papier.

Madame Young, vous avez quelque chose à ajouter rapidement?

Mme Mimi Lowi-Young: Je serai ravie de mettre par écrit notre exposé oral à l'intention des membres du comité.

Le vice-président (M. Len Webber): Je vous remercie de tout cœur.

Merci à tous. La séance est levée.

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its Committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the *Copyright Act*. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a Committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the *Copyright Act*.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its Committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Also available on the Parliament of Canada Web Site at the following address: <http://www.parl.gc.ca>